



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2013 –

**QUELLE PLACE POUR LES SOINS PALLIATIFS EN
EHPAD ?**

– Groupe n°25 » –

- **AYME Agnès**
- **BOURCERET Patricia**
- **BRETON Sonia**
- **GOMAND Olivier**
- **LARABA Mustapha**
- **LARIFLA Marlène**
- **PARAIRE Henri**
- **PASCAULT Charline**
- **ROBINEAU Pauline**

Animateur

– **Joseph MAGNAVACCA**

S o m m a i r e

Introduction	1
1 Les soins palliatifs : un concept évolutif progressivement mis en œuvre dans les EHPAD	4
1.1 Une définition plurielle et un cadre réglementaire renforcé	4
1.1.1 Une définition peu à peu affinée	4
1.1.2 L’affirmation juridique d’un droit aux soins palliatifs	7
1.2 Les soins palliatifs en EHPAD : un vrai besoin	8
1.2.1 Les enjeux du développement des soins palliatifs en EHPAD	9
1.2.2 Un cadre réglementaire inadapté au développement des soins palliatifs en EHPAD ?.....	11
2 Les soins palliatifs : une place perfectible au regard de la situation et des besoins en EHPAD	13
2.1 Une réalité contrastée.....	13
2.2 Des perspectives pour rendre effectifs les soins palliatifs en EHPAD	20
2.2.1 Une organisation institutionnelle à adapter	20
2.2.2 Une organisation des ressources plus adéquates	22
Conclusion	25
Bibliographie	26
Liste des annexes	28
Note Méthodologique	29
Grilles d’entretien	32
Liste récapitulative des entretiens.....	36
Entretien réseau OSMOSE.....	37

R e m e r c i e m e n t s

Nous tenons à remercier M. Joseph Magnavacca pour sa disponibilité et son enthousiasme dans l'accompagnement de notre groupe.

Nous tenons également à remercier l'ensemble des structures et des personnes qui ont accepté de nous recevoir et de répondre à nos questions. Nous voudrions leur témoigner notre gratitude pour leur patience et leur soutien qui nous ont été précieux afin de mener notre travail dans les meilleures conditions.

Liste des sigles utilisés

ANAES :	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ANESM :	Agence Nationale de l'Evaluation Sociale et Médico-sociale
ARS :	Agence Régionale de Santé
AS :	Aide-Soignant
CLIC :	Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSP :	Code de la Santé Publique
DPC :	Développement Professionnel Continu
EHPAD :	Établissement d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes
EMSP :	Équipe Mobile de Soins Palliatifs
GPMC :	Gestion Prévisionnelle des Métiers et des Compétences
HAD :	Hospitalisation A Domicile
IDE :	Infirmier Diplômé d'Etat
IDF :	Ile De France
IFAS :	Institut de Formation des Aides-soignants
IFSI :	Institut de Formation en Soins Infirmiers
MAIA :	Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
MIG :	Missions d'Intérêt Général
MIP :	Module Inter Professionnel de santé publique
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
PASA :	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
SFAP :	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SROS :	Schémas régionaux d'organisation des soins
UHR :	Unité d'Hébergement Renforcé
USP :	Unités de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Le sujet que nous avons à traiter dans le cadre du MIP 25 interroge sur la place que doivent occuper les soins palliatifs en EHPAD.

Nous avons ici deux termes qui, au vu des évolutions réglementaires dans le domaine de la santé ces dernières décennies, se doivent d'être tout d'abord clairement définis et circonscris.

Au travers de ces définitions qui cadrent le périmètre de l'étude, cela nous amènera, notamment au regard des éléments extraits des entretiens réalisés auprès des professionnels, à apporter des éléments de réponse argumentés aux enjeux qui sont identifiés comme freins ou contribuent au développement des soins palliatifs dans les EHPAD.

Depuis la loi du 24 janvier 1997, complétée par les décrets d'avril 1999 et de mai 2001, les maisons de retraite médicalisées sont devenues des Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Au-delà du changement de dénomination se trouve l'augmentation de la médicalisation des structures pour personnes âgées. Les notions de performance sont devenues un enjeu majeur dans le champ médico-social où s'opposent des logiques économiques et sociales. La part croissante des personnes de plus de 60 ans ne va cesser d'augmenter jusqu'en 2035 pour atteindre 31% de la population, où 13,6 % de la population aura alors plus de 75 ans pour 1,55 millions de personnes dépendantes¹. Les EHPAD doivent ainsi faire face à des enjeux majeurs : la croissance du nombre de résidents atteints de pathologies neuro-dégénératives de type Alzheimer et apparentées (*2 millions de personnes à l'horizon 2020*), l'entrée en institution de patients poly-pathologiques de plus en plus âgés et dépendants appelant à la médicalisation accrue des structures médico-sociales, les obligations nées de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui mobilisent un personnel soignant par ailleurs déjà très sollicité², des financements répartis entre le résident, le Conseil Général, l'Assurance Maladie et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA)³ dont les montants se réduisent

¹ Rapport de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) - 2008

² Concept de l'Humanitude développé dans les EHPAD

en proportion, sont autant d'axes prioritaires dans lesquels les soins palliatifs doivent être audibles et trouver leur juste place.

Quand on demande aux personnes de donner leur point de vue sur les missions d'un EHPAD⁴, l'exercice des soins palliatifs n'est qu'exceptionnellement évoqué par rapport aux conséquences visibles de la dépendance dues aux pathologies neuro-dégénératives et maladies chroniques, à la solitude, alors même que, paradoxalement, l'EHPAD est le lieu de vie et de fin de vie pour la grande majorité des résidents.

L'accompagnement de résidents atteints de maladies incurables et invalidantes est considéré comme la conséquence normale d'un séjour en EHPAD. Cette perception est renforcée par le personnel médico-soignant pour qui, dans leur majorité, les soins palliatifs sont rattachés aux traitements associés à la prise en charge ciblée de la fin de vie et non à une démarche de prise en charge globale des symptômes d'inconfort associant le résident et sa famille.

Il convient donc de fait de s'interroger sur la perception que l'on peut avoir de la définition de soins palliatifs indépendamment de son lieu d'exercice.

La Société d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP) a mené en 2009 un sondage sur la perception qu'ont les français sur les soins palliatifs⁵. Selon cette étude 89% des personnes interrogées considéraient les soins palliatifs comme « *une réponse à la souffrance des personnes gravement malades ou en fin de vie* », et 90% estimaient que les soins palliatifs permettent aux personnes gravement malades de vivre leur fin de vie dans la dignité et la sérénité. Les références à l'accompagnement des familles, des personnels soignants, globalement à l'environnement proche du patient ont été très souvent ignorées, les soins palliatifs se recentrant sur la prise en compte de la douleur des patients en fin de vie.

Si un grand nombre de personnes interrogées a effectivement connaissance de la loi Leonetti du 22 avril 2005, les affaires Vincent Humbert en 2003 et Chantal Sébire en 2008 ont créé un amalgame entre soins palliatifs et euthanasie active du fait de leur médiatisation. On voit bien ici toute la difficulté à trouver un dénominateur commun et partagé dans la définition des soins palliatifs à domicile ou en institution, les ressentis étant

⁴ Cf infra dossier de la Mutualité Française - 2011

⁵ <http://www.sfap.org/content/1er-sondage-sur-la-perception-des-francais>

souvent hétérogènes compte-tenu du vécu et du lieu de vie, de l'expérience personnelle ou professionnelle. Pour autant, les premiers travaux qui ont inscrit les soins palliatifs dans une démarche de santé publique remontent à la Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale⁶, voilà plus de 30 ans et concomitant avec le développement du SIDA.

L'immixtion au premier plan dans le débat public des maladies neuro-dégénératives Alzheimer et apparentées au début des années 2000 avec les plans de Santé Publique successifs (*Plan Cancer en 2003, Plan Alzheimer et maladies apparentés dès 2001...*), associées à la baisse des crédits alloués au Programme de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 ont rendu les soins palliatifs moins « visibles » en institution, à la faveur du développement de structures dédiées à la maladie Alzheimer (*crédits fléchés pour la constitution des PASA, UHR, MAIA...*).

Finalement, dans les EHPAD, la mise en place des soins palliatifs relève d'un ensemble de facteurs qui ne dépendent pas exclusivement d'une volonté affichée et réitérée par les pouvoirs publics, la réalité sur le terrain en est bien plus complexe. Elle se situe certainement au croisement d'un ensemble d'actions coordonnées de la part de tous les acteurs : c'est à l'analyse de ce croisement que l'on pourra conclure de la place effective des soins palliatifs en EHPAD.

Nous nous sommes d'abord attachés à identifier les éléments réglementaires et factuels (1.1) qui concourent à rendre la culture et la démarche de soins palliatifs nécessaires en EHPAD (1.2). Nous voyons ensuite, sur la base de l'analyse des entretiens réalisés sur la période du MIP, la réalité contrastée de leur mise en œuvre (2.1) et les perspectives que l'on peut en déduire (2.2).

⁶ Souvent appelée Circulaire Laroque, du nom de son auteur

1 LES SOINS PALLIATIFS : UN CONCEPT EVOLUTIF PROGRESSIVEMENT MIS EN ŒUVRE DANS LES EHPAD

1.1 Une définition plurielle et un cadre réglementaire renforcé

La sécularisation de la société dans la deuxième moitié du XXe siècle a entraîné une déritualisation de l'accompagnement du mourant. Les croyances et les rituels ont progressivement disparu laissant l'individu seul face à sa mort. A l'accompagnement spirituel du mourant et de sa famille s'est substituée une gestion médicalisée de l'agonie dont les soins palliatifs sont le principal outil.

Depuis leur apparition au début des années 1970, la définition des soins palliatifs a été fluctuante révélant une évolution de leur perception dans le temps et selon les acteurs. Toutefois, les soins palliatifs ont fait l'objet d'un cadrage réglementaire précoce visant à s'assurer de leur mise en place dans les établissements de santé.

1.1.1 Une définition peu à peu affinée

Dès 1970, au Saint Christopher Hospice de Londres, une réflexion s'amorce sur les soins palliatifs, elle concerne principalement les patients cancéreux.

En France, la circulaire Laroque, de 1986, relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des patients en fin de vie introduit les soins palliatifs dans le champ sanitaire français et incite fortement à la création d'unités de soins palliatifs (USP) dans les établissements de santé.

L'importance des soins palliatifs est consacrée par la loi Evin du 31 juillet 1991 à travers laquelle ils deviennent une des missions du service public hospitalier. La récente loi dite HPST du 21 juillet 2009 en fait l'une des 14 missions de service public confiées aux établissements de santé (art. L1112-4 du Code la Santé Publique).

Si l'obligation pour les établissements de mettre en place des soins palliatifs a été constamment réaffirmée, leur définition a fortement évolué depuis la circulaire de 1986, notamment en raison de la multiplication des cas de cancers et de l'augmentation des décès de patients jeunes due au SIDA. En outre, au vu des progrès de la médecine, la société accepte de plus en plus difficilement la souffrance des malades et les agonies longues et douloureuses.

Les premières définitions des soins palliatifs se basent sur deux critères :

- L'opposition palliatif/curatif : « soins donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif » (définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, 1990)
- Le critère chronologique : la fin de vie
 - « prise en charge thérapeutique active et globale des personnes en fin de vie » (Société Suisse de médecine et de soins palliatifs, 1995)
 - « ensemble des interventions nécessaires à une personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie » (Association québécoise de soins palliatifs, 1999)

Ces deux critères sont parfois agrégés comme dans le rapport Dormant de 1993 : « les soins palliatifs sont mis en place à la phase avancée et terminale des maladies graves dont l'issue fatale apparaît proche et inéluctable et quand la poursuite des soins et gestes médicaux curatifs qui comportent des risques et désagréments plus ou moins importants apparaît disproportionnée ».

En 1996, la définition du Conseil National de l'Ordre des Médecins constitue une première inflexion aux définitions antérieures avec un abandon de la dichotomie « *care/cure* »⁷ et une réfutation du critère nécessaire de fin de vie : « les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée ».

⁷ *Care* = prendre soin ; *Cure* = soin

A partir de là, les soins palliatifs sont définis de façon positive et affirmés comme un type de soins et une spécialité clinique interdisciplinaire. Cette définition qui fait écho à la technicisation des soins palliatifs, sera ensuite confirmée et consacrée. L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), en 2002, définit les soins palliatifs à l'aide de critères positifs cumulatifs :

- ils sont mis en place lors de la survenance d'une « maladie grave, évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale »
- afin de « lutter contre la douleur et d'autres symptômes »,
- en tenant compte « des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels »
- pour « obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille »
- et sont « pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle ».

Sur un plan conceptuel, deux approches des soins palliatifs sont possibles.

La première correspond à la phase terminale de la maladie, à la fin de la vie (dernières semaines), son objectif unique est de soulager le patient et non plus de le guérir. Il s'agit d'une phase davantage technique.

La seconde correspond à une vision plus anticipée, elle débute dès l'annonce d'une maladie grave potentiellement mortelle. En ce qui concerne la personne âgée, cette phase est plus difficile à définir, plus circonstanciée et donc subjective. En revanche, on considère que le résident d'un EHPAD doit relever de soins palliatifs ce qui garantit la qualité de sa prise en charge.

Ces deux approches peuvent s'opposer mais aujourd'hui il est admis qu'elles doivent former un continuum, elles se complètent et se succèdent au fur et à mesure de l'évolution de l'état général de la personne.

Malgré la précision de ces nouvelles définitions qui semblent montrer que les soins palliatifs se sont vu reconnaître une place au sein de la société, ils restaient essentiellement destinés à la prise en charge du malade, et pas de la personne, notamment âgée. Pourtant, parallèlement à ce changement de paradigme, et concomitamment à la judiciarisation médicale, la personne humaine se voit reconnaître des droits, notamment celui de ne plus souffrir. René Schaerer, fondateur de l'association JALMALV, affirme ainsi que les soins palliatifs sont une « attitude qui se traduit davantage par une attention à la personne qui souffre qu'à la maladie ».

Les soins palliatifs ne doivent plus seulement concerner la personne malade, ils sont élargis à la personne dans sa globalité et pendant toute sa vie. Une réflexion est engagée sur la personne âgée et l'enfant même si le volet pédiatrique reste encore mal accepté et peu traité. Les soins palliatifs ne doivent plus seulement être pratiqués dans les établissements de santé mais ont vocation à être assurés plus globalement dans tous les contextes de souffrance de la personne, quelles que soient l'origine et les manifestations de cette souffrance pour elle et pour ses proches. En effet, la famille de la personne malade est intégrée à la définition comme en témoigne l'article R4127-38 du CSP : « Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments [...] et reconforter son entourage ».

1.1.2 L'affirmation juridique d'un droit aux soins palliatifs

La loi du 6 juin 1999 démocratise l'accès aux soins palliatifs en affirmant le droit, pour toute personne, de bénéficier de tels soins et d'un accompagnement adapté.

Ce droit est rappelé à plusieurs reprises, notamment dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé (information, consentement aux soins, droit à la personne de confiance, accès au dossier médical) : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur » (art. L1110-5 du CSP) et dans l'ordonnance de mars 2003 qui les inscrit dans les Schémas régionaux d'organisation des soins (SROS)⁸ ce qui constitue une véritable reconnaissance juridique du droit à ne pas souffrir et à être pris en charge et accompagné de la manière la plus adéquate.

La loi du 2 janvier 2002 reconnaît les mêmes droits aux résidents d'établissements médico-sociaux qu'aux patients des établissements de santé, extension confirmée par la loi dite Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Cette loi, reprise aux articles L1110-5 et R4127-37 du CSP, dispose que « les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable ». En outre, afin de soulager les souffrances, elle permet au médecin d'administrer un « traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie », il doit alors en informer le malade, sa personne de confiance et/ou ses proches.

⁸ Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire

Ces lois s'inscrivent dans un mouvement de reconnaissance et de promotion de la dignité de la personne, notamment en fin de vie. L'article L1110-10 du CSP issu de la loi du 4 mars 2002 dispose ainsi que les soins palliatifs visent « à sauvegarder la dignité de la personne malade ».

Après l'affirmation du droit aux soins, l'objectif fixé est désormais de développer les soins et la mise en pratique du droit. Les pouvoirs publics ont adopté des programmes de développement des soins palliatifs successifs pour les périodes 1999-2002, 2002-2005 et 2008-2012. Ces programmes ont permis d'amorcer le développement d'une culture palliative dans les établissements principalement sanitaires ; le dernier programme a ouvert le dispositif palliatif aux structures non hospitalières avec pour objectif la prise en charge à domicile, et notamment en EHPAD. Le prochain programme devrait poursuivre cet objectif en focalisant l'attention et les moyens déployés sur les établissements médico-sociaux et en abordant la question du financement de la prise en charge palliative.

1.2 Les soins palliatifs en EHPAD : un vrai besoin

Permettre aux résidents qui en ont fait le choix de ne pas être hospitalisés inutilement en fin de vie, suppose de mettre en œuvre une démarche soins palliatifs au sein des EHPAD tout en respectant leur sécurité et leur dignité. Le dispositif sur les soins palliatifs a pour objectif d'éviter la souffrance des individus en fin de vie ou atteints d'une maladie incurable et de proposer un accompagnement personnalisé. Ces objectifs répondent à des enjeux démographiques, éthiques et réglementaires. Les soins palliatifs sont un droit pour le résident et un devoir pour l'établissement.

1.2.1 Les enjeux du développement des soins palliatifs en EHPAD

Sur le plan démographique

Le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans est passé de 200 000 à 1,6 millions. Les EHPAD accueillent environ 660 000 personnes et enregistrent chaque année un peu plus de 100 000 décès soit un quart des décès enregistrés en France⁹. Un tiers des personnes hébergées meurt chaque année dans les EHPAD¹⁰.

Les limites des dispositifs de maintien à domicile, la prévalence croissante des maladies chroniques ont pour conséquence une augmentation du nombre de personnes âgées en EHPAD. Elles sont admises de plus en plus tard, l'âge moyen d'entrée est de 85 ans. Les EHPAD doivent participer à la dynamique de développement des soins palliatifs à laquelle le secteur sanitaire ne saurait répondre seul¹¹ car 8 000 personnes en provenance des EHPAD décèdent chaque année dans les heures qui suivent leur admission dans les services d'urgences¹².

Sur le plan éthique

L'EHPAD constitue dans la majorité des cas le dernier lieu de vie de la personne ; et à ce titre la chambre est un espace privé au sens juridique.

En effet l'arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales précise que l'espace privatif doit être considéré comme la transposition en établissement du domicile du résident. Ce lieu de vie devient également un lieu de soins, il est donc légitime de se poser la question des soins palliatifs dans ces établissements. Lors de l'admission un grand nombre de résidents est déjà dans une démarche palliative, il devient alors difficile d'évaluer le passage de la phase anticipée à la phase terminale des soins palliatifs.

⁹ Rapport Observatoire National de la Fin de Vie - 2011

¹⁰ Rapport Observatoire National de la Fin de Vie - 2011

¹¹ Rapport « Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France » - 2010

¹² Rapport Observatoire National de la Fin de Vie - 2011

L'EHPAD est un lieu de situations complexes où « fin de vie » et « fin de la vie »¹³ se confondent. Les soins palliatifs reposent sur des compétences cliniques mais aussi sur des repères éthiques dans un contexte budgétaire contraint. L'accompagnement des derniers moments de la vie fait partie intégrante du projet de prise en charge de l'établissement ; mais la frontière entre soins curatifs et palliatifs est ténue pour une population très âgée, dépendante et poly pathologique. Nous pouvons parler de démarche palliative, c'est une philosophie de soins.

Les soins palliatifs en EHPAD doivent tenir compte de la famille mais aussi de l'entourage que constituent les autres résidents et le personnel qui tissent des liens durables avec la personne accompagnée. Les soignants sont souvent confrontés à la fin de vie et à la mort. Quel que soit le lieu de la « toute fin de vie » et du décès des résidents, l'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs font partie du projet personnalisé de la personne âgée.

Une forte attente des soignants et des familles

Les pouvoirs publics ont pris conscience de la nécessité de développer une démarche palliative en EHPAD confrontés à une demande pressante des soignants et des familles.

Les soignants font souvent face à des prises en charge de personnes présentant une pathologie identifiée ou de personnes particulièrement fragiles du fait de leur grand âge. La mission de soin, la proximité corporelle et affective avec des personnes vulnérables, confronte le personnel soignant à ce devoir d'humanité. Les équipes soignantes dévoilent ne pas être assez préparées au dispositif complexe des soins palliatifs et souhaitent des outils d'aide à l'évaluation et à la décision (éthique). Un premier élément de réponse a été apporté par la SFAP créant un outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. Également, la Société française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) porte le programme Mobiquil financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Il s'agit d'un outil de formation d'aide à la pratique sur différents thèmes, notamment les soins palliatifs.

¹³ Référence à l'entretien avec la Présidente de l'Association JALMALV (35)

Les familles disent pouvoir mieux assurer leur rôle de soutien à leur proche à condition qu'elles se sentent elles-mêmes aidées et préparées. L'institution ne doit pas attendre que les familles réclament de l'aide, elle doit pouvoir proposer une aide extérieure afin que l'entourage ne se sente pas seul.

1.2.2 Un cadre réglementaire inadapté au développement des soins palliatifs en EHPAD ?

Le dispositif encadrant les soins palliatifs en France n'a cessé d'évoluer depuis les années 1980. Mais la circulaire Laroque du 26 Août 1986 relative à la définition et l'organisation des soins palliatifs qui fait mention d'une prise en charge à domicile et dans les établissements sociaux : « *D'une manière générale, il est indispensable, autant que faire se peut, de ne pas changer le cadre dans lequel la personne a été soignée* ». Le rapport Belbecque de 1993 fait des propositions afin de sortir les soins palliatifs de l'hôpital : le développement des HAD et de la prise en charge à domicile de la fin de vie. La loi du 9 Juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs pour tous. Il revient aux EMS de mettre en œuvre par tous les moyens la politique de soins palliatifs notamment en passant convention avec les établissements de santé.

La circulaire du 19 février 2002 de la DHOS précise l'organisation des soins palliatifs surtout en ce qui concerne les réseaux de soins palliatifs pour les EHPA. Les EMS peuvent s'appuyer sur des ressources locales telles que les Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les Unités de soins palliatifs (USP), les réseaux et les associations.

La loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale enrichit le CASF dans l'article L 311-1 et définit les missions d'utilité générale et d'intérêt social dont : « Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif ». L'article L 311-3 garantit au résident le droit au respect de sa dignité et de sa vie privée dans une prise en charge et un accompagnement individualisés. L'article 311-4 définit les outils d'expression de ce droit à travers la charte des droits et libertés des personnes accueillies et le contrat de séjour qui définit les objectifs et la nature de la prise en charge et de l'accompagnement.

De plus, dans le cadre de l'évaluation interne des EHPAD, le volet 4 de la « Recommandation qualité de vie en EHPAD », élaboré par l'ANESM¹⁴, concerne l'accompagnement personnalisé de la santé du résident.

La démarche de soins palliatifs doit être matérialisée par un volet soins palliatifs¹⁵ dans le projet d'établissement. Le projet doit définir l'ensemble des modalités d'organisation du dispositif (protocoles thérapeutiques, plans de formation spécifiques du personnel), les actions de coopération et les modalités de recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs sur le territoire. Il revient au directeur de l'établissement d'impulser le dispositif dans son EHPAD. Dans le Code de la Santé Publique, l'article L1110-10 dispose que « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire » composée du médecin coordonnateur, cadre de santé, infirmiers, médecins traitants, aide-soignant, psychologues, kinésithérapeutes, etc, ...

Les décrets du 22 Février 2007 et du 3 Avril 2007 autorisant l'intervention des HAD au sein des EHPAD auront pour objectif de pallier le manque de personnel qualifié de nuit.

La circulaire DHOS du 25 Mars 2008 fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 dans sa mesure 6 vise à rendre effective l'intervention des EMSP dans les EHPAD et à diffuser la culture palliative dans les EMS. Cette mesure est renforcée par l'instruction ministérielle du 15 Juillet 2010 qui précise les modalités d'intervention des EMSP et présente une convention type qui organise les relations entre l'EHPAD et l'établissement de santé.

Au terme du programme de développement des soins palliatifs (2008-2012), il est intéressant de repérer les carences et les succès des politiques menées afin d'envisager les améliorations qui pourront être apportées dans le cadre d'un prochain plan d'action.

¹⁴ Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

¹⁵ Décret n° 2006-122 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées

2 LES SOINS PALLIATIFS : UNE PLACE PERFECTIBLE AU REGARD DE LA SITUATION ET DES BESOINS EN EHPAD

2.1 Une réalité contrastée

Après avoir été longtemps réservés à l'hôpital ou au domicile, les soins palliatifs se développent progressivement dans les établissements accueillant des personnes âgées.

Dans un premier temps les soins palliatifs se sont mis en place dans les hôpitaux avec la création des unités de soins palliatifs et des équipes mobiles de soins palliatifs qui elles, interviennent sur plusieurs unités voire sur plusieurs établissements.

Le plan de développement des soins palliatifs 2008 – 2012 prévoit notamment l'augmentation du nombre d'EMSP et leurs interventions au sein des EHPAD et la diffusion de la culture palliative au sein de ces établissements. La prise en charge des soins palliatifs devient donc structurée et fait partie intégrante du projet d'établissement.

En terme de cadre législatif, les différents acteurs interrogés ont globalement connaissance de la réglementation, en particulier de la loi du 22 avril 2005 dite Leonetti, de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et de la circulaire Laroque du 26 août 1986. Chacun applique néanmoins la réglementation selon ses propres interprétations et possibilités.

La culture palliative est différemment développée dans les établissements et, tant dans l'étude documentaire que par les entretiens réalisés, on constate un réel besoin d'information à destination des personnels mais aussi des résidents et des familles.

Le recours aux EMSP se développe peu à peu. Nous avons pu constater au cours des entretiens qui ont été menés pour cette étude que la plupart des EHPAD dans lesquels nous sommes rendus avaient soit une convention avec des EMSP, soit pouvaient bénéficier de l'intervention d'une EMSP de l'établissement auquel ils étaient rattachés. Quant aux unités de soins palliatifs, qui peuvent être utilisées pour une hospitalisation de répit ou encore dans les situations critiques difficiles à gérer en EHPAD, elles sont réparties de façon inégale sur le territoire et ne permettent pas de répondre à tous les besoins.

Le projet d'établissement, qui a été généralisé par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 existe mais de façon hétérogène, tant dans sa formalisation que dans l'usage qui en est fait. En effet, les contraintes légales et réglementaires sont relativement modérées laissant beaucoup de liberté aux directeurs d'établissement.

L'implication de ce dernier dans la mise en place d'une démarche palliative est donc primordiale pour assurer son développement et sa pérennité même si l'engagement de tous les acteurs est nécessaire.

✚ *La complexité de l'organisation des soins palliatifs comme frein à son appropriation par les acteurs*

La prise en charge de patients en soins palliatifs nécessite une organisation des ressources au sein des territoires de santé. Un résident bénéficiant de soins palliatifs en EHPAD peut, dans le *continuum* de sa prise en charge, avoir un séjour en hospitalisation en raison de la dégradation de son état de santé. Son état de santé peut également exiger la réalisation d'actes techniques dans le champ sanitaire, faire un séjour en SSR avant de réintégrer ultérieurement l'EHPAD. Le suivi du résident nécessite alors une coordination et une structuration de l'ensemble des acteurs de la prise en charge. La présence d'un Réseau de Soins Palliatifs (RSP66 dans les Pyrénées-Orientales, OSMOSE dans le département des Hauts de Seine, GCS spécialisé en soins palliatifs dans l'Aude) est un élément central dans la cohérence du dispositif. Ces réseaux sont présents dans tous les départements, et leur action permet d'éviter des ruptures de prise en charge sur la file active des patients et des résidents bénéficiant de soins palliatifs. La présence d'une Unité de Soins palliatifs sur le territoire de santé concourt également à structurer cette prise en charge, en offrant des plateformes de répit à destination notamment de résidents en EHPAD.

Pour autant, on ne compte que 89 structures ¹⁶ de ce type en France (*aucune par exemple dans les Pyrénées-Orientales*) alors même que la demande des professionnels est forte. Le médecin responsable de l'EMSP de la clinique Saint-Pierre (66) a, lors des entretiens, regretté l'absence sur le territoire d'une USP.

Plus largement, on constate une superposition des acteurs qui nuit à la bonne lisibilité des actions. Si l'on compare par exemple avec les dispositifs existants autour de la prise en charge des maladies neuro-dégénératives type Alzheimer et apparentées, les EHPAD bénéficient d'un cadre réglementaire clair, de plans et de financements pour la majorité d'entre eux fléchés (*mise en place des Pôle d'Activités et de Soins Adaptés*

¹⁶ <http://www.hopital.fr/Hopitaux/Actualites/Actualites-medicales/Vingt-ans-apres-un-premier-bilan-des-soins-palliatifs>

en maison de retraite ou UHR par exemple), d'une organisation autour d'un acteur majeur clairement identifié la CNSA, d'un maillage des acteurs sur le territoire de santé autour de filières et de réseaux identifiables avec, en amont de la prise en charge, des interlocuteurs identifiés (*on pense notamment aux consultations mémoires mises en place depuis quelques années*). Au niveau des soins palliatifs, la multiplicité des acteurs (*EMSP, Associations, HAD, sanitaire...*) rend la lisibilité de leur intervention et de leur action beaucoup plus floue auprès des résidents, de leur famille et même des directions d'EHPAD. Ainsi ce « mille-feuilles », cet empilement des acteurs peut, dans certains cas, interdire à certains résidents l'accès à des soins palliatifs alors même qu'ils pourraient en bénéficier.

La continuité de la prise en charge des résidents bénéficiant de soins palliatifs en EHPAD : un enjeu majeur

La prise en charge palliative peut nécessiter des besoins supplémentaires en personnel. Lors de l'étude documentaire on a pu noter qu'il y avait très souvent une interruption dans la continuité des soins infirmiers pendant la période nocturne. Cette situation est confirmée par les entretiens aussi bien en région parisienne que dans les établissements de province. Des réponses sont apportées notamment par l'intermédiaire des réseaux. On peut citer par exemple le réseau OSMOSE dans les hauts de Seine qui dispose d'une astreinte téléphonique 24h/24, et qui a un partenariat avec le SAMU 92 pour limiter les passages systématiques aux urgences et les hospitalisations. Il y a également et depuis 2007 la possibilité de passer des conventions avec des structures d'HAD pour des conseils et une expertise lors des prises en charge palliatives.

Au-delà de ces constats, la possibilité pour chacun de choisir son lieu de fin de vie est un objectif principal du Programme de Développement des Soins Palliatifs 2008 – 2012. Or le rapport annuel de 2007 du Comité national du suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement montre que la carence d'infirmières de nuit peut être un obstacle à la prise en charge palliative en EHPAD.

A défaut d'IDE de nuit, on peut constater un transfert des patients vers les structures sanitaires avec des temps d'attente importants aux urgences et des hospitalisations parfois peu adaptées aux souhaits des résidents et des familles. Le recours excessif au SAMU avec des techniques parfois invasives ne répond pas aux volontés de fin de vie du patient. Sans infirmière de nuit, les choix thérapeutiques sont réduits notamment

dans le cadre de la prise en charge de la douleur, ce qui est une problématique pour les prescripteurs.

Une discordance entre filière et réseau

Les soins palliatifs sont inscrits dans plusieurs filières sur le territoire, principalement dans les filières gériatriques compte-tenu de la typologie des patients concernés. Les filières se caractérisent par les modalités de recours aux soins et les trajectoires suivies par les patients, souvent hiérarchisées selon le niveau de recours ou la nature des structures et des professionnels concernés. Très souvent ces filières, à la différence des réseaux et notamment du réseau de soins palliatifs, se sont structurées autour des compétences apportées par les services de gériatrie du Centre Hospitalier de référence. Il est certain qu'un EHPAD qui inscrit la culture des soins palliatifs dans sa démarche d'établissement bénéficiera de l'apport en technicité et support que la filière gériatrique sur laquelle il peut s'appuyer est en mesure de lui donner. La notion de territoire prend alors tout son sens, notamment en province où, dans chaque département, au moins un établissement hospitalier de référence est en mesure de structurer la filière gériatrique support des soins palliatifs à destination des personnes âgées dépendantes.

Pour autant la filière gériatrique intervient sur un territoire de santé sur lequel un EHPAD, pourtant inscrit dans une démarche en réseau de soins palliatifs, ne peut bénéficier de son soutien en raison de sa situation géographique ou son ancrage dans le secteur privé, même si la filière gériatrique est à dominante publique. La discordance entre la couverture territoriale d'un réseau de soins palliatifs, principalement opérationnelle sur l'aire complète du territoire de santé, avec celle d'une filière qui peut ne couvrir que partiellement le territoire, peut être un frein réel à l'engagement d'un EHPAD dans la culture palliative.

La culture des soins palliatifs en EHPAD : un problème de financement et/ou un problème d'engagement des acteurs ?

Une dynamique efficace des soins palliatifs passe d'abord par l'implication à tous les niveaux de l'ensemble des acteurs, institutionnels et libéraux, ainsi que leur motivation à mettre en place des actions concrètes suivies d'effets mesurables dans le temps. Les entretiens réalisés en région parisienne (*départements 92, 93*), où l'ARS est extrêmement impliquée dans la démarche avec la mise en place d'expérimentations, a un effet d'entraînement indéniable.

La présence d'associations audibles et impliquées (*entretiens réalisés auprès de l'association JALMAV 35, ASP 35 et ASP-PO 66*), des directeurs d'EHPAD et de structures sanitaires et médico-sociales sensibilisées et favorables à la démarche (*EHPAD Fontenay-Aux Roses, CH Montfermeil, EHPAD CHG Dole, EHPAD Tarnos, EHPAD CHS Jura...*) démontrent que l'engagement et la motivation de tous les acteurs sur la chaîne de prise en charge des soins palliatifs est la condition principale de réussite.

Pour autant, les freins relevés sont nombreux et parfois bloquants. Ainsi la non-implication du directeur d'EHPAD, la position en retrait du médecin coordonnateur, voire la réticence des médecins traitants, sont des points bloquants clairement identifiés. La décision d'engager la démarche palliative demeure une prérogative exclusive du corps médical, après sollicitation voire insistance des équipes soignantes et plus rarement des familles.

Nous avons également, au vu des entretiens, relevé le fait que la démarche de soins palliatifs initiée dans un établissement représente un coût supplémentaire important, que le système de tarification actuel ne permet pas de valoriser. Il n'existe pas, à l'instar d'actions autour de pathologies type Alzheimer, de financements fléchés pour les soins palliatifs¹⁷ L'intégration des soins palliatifs dans le mode de tarification global permettrait d'inclure les surcoûts afférents et favoriser ainsi leur acceptation dans les EHPAD. Les différents directeurs d'EHPAD que nous avons pu rencontrer ainsi que les EMSP ont bien, chacun dans leur domaine d'intervention, évoqué ce point.

La formation, clé de la diffusion d'une culture palliative en EHPAD

Les entretiens auprès de l'ensemble des acteurs ont démontré la nécessité de la formation à la culture aux soins palliatifs comme le point fort initial d'une démarche de généralisation en EHPAD. L'intégration des soins palliatifs dans les formations à destination des médecins et des personnels soignants est relativement récente, mais clairement posée par les pouvoirs publics, notamment dans l'Axe 2 du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.

¹⁷ le temps soignant moyen estimé est de 4h par jour (*La lettre de la SFAP n°17, « Soins palliatifs et gériatrie, il est urgent d'agir ». Automne 2003 / Hiver 2004*)

La formation initiale médicale en premier, second et troisième cycle du cursus de médecine intègre des modules de formation relatifs à la douleur et aux soins palliatifs¹⁸.

L'axe 2 du Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 propose également d'adapter le dispositif de formation para médicale initial (proposition n° XIII). Les associations et les EMSP interviennent régulièrement auprès des IFSI et des IFAS pour dispenser des formations en soins palliatifs, voire organiser des manifestations dédiées dans le champ du sanitaire pour sensibiliser les personnels. Enfin, le Développement Professionnel Continu (DPC) des professionnels de santé, instauré par l'article 59 de la loi HPST intègre désormais un volet consacré aux soins palliatifs.

Ces actions tendent à consacrer dans les textes la réalité des soins palliatifs dans les établissements de santé et médico-sociaux ; pour autant les entretiens réalisés auprès des professionnels nous ont démontré qu'il existe un écart important entre cette volonté affichée et la réalité dans les structures.

L'EHPAD engagé dans une démarche de soins palliatifs rencontre des difficultés à dégager du temps de formation sur le temps de travail de ses agents, les formations réalisées en dehors du temps de travail étant très souvent peu suivies. Les associations auprès desquelles nous avons réalisé nos entretiens (ASP 35, ASP-PO 66, JALMAV) et qui réalisent des formations à destination de bénévoles en soins palliatifs arrivent à un constat plus inquiétant, situant à des taux de renoncement de 60% au terme de 3 mois de formation ; ceci étant moins vrai pour les EMSP qui réalisent des formations auprès de professionnels en poste et non de bénévoles.

La formation a un coût que les EHPAD ne sont pas en mesure de supporter sur leur budget propre, alors même que, parallèlement, les subventions (ARS, Conseil Général, Collectivités...) auprès des associations conventionnées sont en baisse constante depuis 4 ans (*par exemple l'ASP-PO 66 ne reçoit plus aucune subvention de fonctionnement*). Les EHPAD doivent également faire face à un turn-over assez important qui fragilise les démarches de formation, et pour certains territoires la difficulté à recruter du personnel qualifié apte à suivre ces formations (*exemple relevé par le réseau OSMOSE en Région Parisienne, où beaucoup d'agents recrutés sont*

¹⁸ Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, état d'avancement au 31 décembre 2010

d'origine étrangère et/ou sous qualifiés ne sont pas aptes à suivre des formations écrites).

Enfin se pose la question de l'organisation des soins palliatifs en interne : Faut-il privilégier un référent qui agirait en tant que personne ressource de l'établissement autour de la prise en charge des résidents bénéficiant d'un accompagnement en soins palliatifs, ou favoriser une action de formation destinée à l'ensemble du personnel soignant ?

La dimension relationnelle de la culture des soins palliatifs en EHPAD au-delà des gestes techniques

La qualité du soin relationnel est une part importante de la prise en charge en EHPAD. Les résidents sont présents depuis plusieurs années et une véritable relation de confiance se crée avec le personnel. Les habitudes des résidents sont connues ainsi que leurs choix et leurs attentes mais il est parfois très difficile d'évoquer la mort qui reste un sujet tabou dans notre culture.

Cette relation, malgré tout, est difficile à vivre pour le personnel car il y a un investissement important, et la situation palliative est souvent une souffrance quand elle signifie fin de vie. Cette souffrance est souvent évoquée lors des entretiens mais peu de réponses sont finalement apportées. Des groupes de paroles sont mis en place, une présence de psychologue est également assurée même si elle est souvent soulignée comme insuffisante tant pour les résidents que pour les familles et le personnel.

La formation est aussi un moyen de rassurer le personnel en particulier sur la qualité de l'accompagnement qu'il peut réaliser auprès du résident et de sa famille.

Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance psychologique, il paraît donc aujourd'hui essentiel de revoir la répartition du temps de psychologue si on veut prendre en charge les soins palliatifs dans leur globalité. Là encore, il est possible de faire appel aux réseaux pour une approche spécifique, mais il ne faut pas oublier le travail des bénévoles par le biais des associations qui peuvent réellement apporter une complémentarité au travail des soignants avec distanciation et un regard extérieur. Malgré la formation, les conventions et la sécurisation juridique de l'intervention, la réticence de certaines structures et des familles peut empêcher l'action des bénévoles par crainte de dérives sectaires.

Une des dimensions des soins palliatifs est la spiritualité. Les enquêtes menées n'ont pas permis de déterminer des organisations particulières au regard de la spiritualité. Comme pour tous les résidents, et conformément à la charte de la personne âgée

dépendante, le patient pris en charge dans le cadre des soins palliatifs peut avoir accès au représentant du culte de son choix. Il peut y avoir des lieux spécifiques mis à disposition des résidents et des familles mais ils ne sont pas généralisés sur l'ensemble des EHPAD et peu demandés. Pour les structures non autonomes rattachées à un établissement hospitalier, les défunts sont pris en charge dans les chambres mortuaires de l'hôpital et les familles peuvent bénéficier de l'accompagnement « administratif ». Les réseaux peuvent être le relais pour l'accompagnement psychologique des situations de deuil.

2.2 Des perspectives pour rendre effectifs les soins palliatifs en EHPAD

2.2.1 Une organisation institutionnelle à adapter

Vers une définition adaptée aux besoins des EHPAD

Afin d'assurer de manière optimale la prise en charge des soins palliatifs du résident, il est souhaitable d'adapter la prise en charge en fonction de l'état de santé. En effet selon le Président de la SFAP, la prise en charge du résident peut être définie à travers 3 niveaux de référence.

Le niveau de base correspondrait à la prise en charge du résident par tous les personnels de l'établissement. Cela implique donc que l'ensemble des personnels de l'établissement soit formé aux soins palliatifs. Cette prise en charge globale correspond autant à des soins techniques, de confort mais également à l'accompagnement du résident et au soutien de sa famille. Lorsque l'établissement n'est plus en mesure d'assurer des soins de qualité, il conviendrait de faire appel à des solutions alternatives de type EMSP, Hospitalisation à Domicile. Ce niveau intermédiaire constitue une solution de répit pour les équipes de l'EHPAD et contribue à une prise en charge optimale du résident. Le troisième niveau ferait référence à un niveau technique supérieur de soins. En effet, la complexité de la prise en charge doit être le signal pour l'EHPAD à faire appel à une structure hospitalière compétente pour des soins techniques complexes.

Le projet d'établissement : un outil au service des soins palliatifs

La loi HPST impose aux structures d'intégrer les soins palliatifs dans leur projet d'établissement. Les autorités de tutelles doivent donc s'efforcer de collaborer avec les établissements en veillant au respect de cette réglementation. Ce contrôle de l'ARS

doit être utilisé comme un outil utile à l'impulsion de la démarche palliative au sein des établissements médico-sociaux.

Le projet de vie individualisé : un outil institutionnel à améliorer

La loi du 2 janvier 2002 prévoit les modalités d'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement de la personne accueillie en EHPAD, notamment au travers de la rédaction du projet de vie individualisé.

La loi du 4 mars 2002 permet à l'utilisateur d'être acteur de sa prise en charge. Afin d'instaurer une démarche palliative au sein des établissements, il convient d'intégrer au projet de vie individualisé un volet de soins palliatif.

Ce projet individualisé doit être également un outil intégrant la dimension spirituelle¹⁹ pour assurer une prise en charge globale du résident. Cela permettra également de faire évoluer les mentalités autour des soins palliatifs, souvent reliés à tort à la fin de vie et à la mort et d'associer cette notion aux directives anticipées²⁰. Il s'agit d'instructions que donne par avance une personne consciente sur la conduite à tenir au cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

La démarche de soins palliatifs appelle avant tout à la réalisation d'actes de soins. Par conséquent, il convient d'impliquer à la réalisation du projet individualisé le personnel médical (médecin coordonnateur et médecins traitants).

Les CLIC : vers un rôle clé au service des soins palliatifs

L'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles inclut les CLIC dans les services sociaux et médico-sociaux. Ces établissements « mettent en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'utilisateurs, ou d'autres établissements et services ». Compte tenu de leur proximité et de leur participation à la coordination gériatrique sur le territoire, ils sont à même de développer davantage l'axe des soins palliatifs, de leur apporter des informations. Le CLIC peut accompagner les utilisateurs en manque de repères. Les EHPAD qui se sont organisés avec des réseaux ou

¹⁹ Recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, novembre 2002, volet 4 « Qualité de vie en EHPAD : l'accompagnement personnalisé de la santé du résident »

²⁰ Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

des EMSP ou HAD restent encore bien minoritaires, le CLIC pourrait avoir un rôle d'impulsion et de coordination dans les territoires dépourvus de liant entre les acteurs.

2.2.2 Une organisation des ressources plus adéquates

Vers une mutualisation des ressources

Dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012²¹, 22 régions ont été sollicitées pour expérimenter la mise place d'une astreinte d'infirmiers de nuit au sein de plusieurs EHPAD²². Le financement de cette expérimentation est assuré par la CNSA.

Dans le département des Hauts de Seine, l'expérimentation s'est construite autour de 3 établissements, un EHPAD public, un privé et un privé à but non lucratif.

A l'heure actuelle aucune enquête ne nous permet de vérifier le caractère opérationnel de ce dispositif. Toutefois, le médecin coordonnateur de l'EHPAD de Fontenay aux Roses (92), nous a confirmé le bon fonctionnement de cette expérimentation. Cette mesure permet en effet de pallier le manque d'infirmiers de nuit dans les EHPAD et ainsi d'assurer la continuité des soins relevant uniquement de la compétence infirmière. A titre d'exemple la mise en place et la surveillance d'une seringue électrique de morphine nécessitent la présence d'une IDE 24H sur 24H.

Cette continuité des soins est intégrée dans la démarche de soins palliatifs, notamment dans la prise en charge de la douleur et des soins de confort au résident.

Dans un contexte de réduction budgétaire, nous proposons d'utiliser cette expérimentation visant à mettre en place une infirmière de nuit mutualisée entre plusieurs établissements. Celle-ci assurera la prise en charge globale et efficiente de la personne âgée en évitant les hospitalisations non programmées la nuit et en permettant la qualité et la sécurité des prises en charge. Pour ce faire, un EHPAD pivot devra organiser la mutualisation du personnel infirmier assurant l'astreinte de nuit sur la base d'une convention entre les structures participantes et de protocoles de prises en charge communs.

L'ARS doit s'efforcer, au sein d'un territoire, d'organiser la coopération entre les établissements afin de répondre aux besoins en soins palliatifs et de garantir une prise

²¹ Mesure 7 « Expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs dans les EHPAD »

²² Rapport Sicard - 18 décembre 2012.

en charge de qualité aux personnes accueillies. Afin d'intégrer une démarche palliative au sein d'un l'établissement, il convient de s'interroger sur la question de son financement. En effet, une dotation exceptionnelle à destination des EHPAD permettrait d'assurer les soins palliatifs de manière mutualisée.

Des ressources financières à développer

Nous proposons d'introduire une section soins palliatifs dans le mode de financement des EHPAD. Il pourrait également être envisagé d'établir des partenariats avec des structures privées, notamment associatives dans le but de trouver de nouvelles sources de financement.

A titre d'exemple, «Le Fond des Soins Palliatifs»²³ alloue une subvention permettant la mise en place d'une activité de musicothérapie pour la prise en charge non médicamenteuse de la douleur.

Vers un partage réglementé de certaines compétences professionnelles

L'article 51 de la loi HPST autorise la mise en place de protocoles de coopération à l'initiative des professionnels de santé dans l'objectif de répondre à un manque de personnel. Dans ce sens, nous pourrions envisager des protocoles de mise en œuvre de délégation de certains actes techniques entre infirmiers et aides-soignants afin d'assurer la continuité des soins.

Ainsi, cet article de loi permet aux professionnels de santé d'effectuer des actes de soins non autorisés dans les textes régissant leur exercice professionnel. Il convient de souligner la nécessité du volontariat des professionnels de santé qui s'inscrivent dans cette démarche de coopération. Les entretiens réalisés ont mis en exergue un turn-over important du personnel. Ce turnover ne permet pas à ce jour un dispositif de coopération qui nécessite une expérience professionnelle.

²³ Fond de dotation créé le 1^{er} janvier 2011 par la loi n° 2008-767 du 4 août 2008 de modernisation de l'économie et le décret n° 2009-158 du 11 février 2009. « Il soutient les acteurs engagés par une démarche globale de l'accompagnement de leurs projets innovants, grâce au soutien financier de particuliers, d'entreprises et de fondations». www.fondssoinspalliatifs.fr

Le référent soins palliatifs : un rôle pivot

La présence d'un personnel soignant référent en soins palliatif faciliterait la démarche palliative au sein des établissements. En effet, un médecin coordonnateur, un cadre de santé ou un infirmier formé aux soins palliatifs pourrait occuper cette fonction. Son rôle serait ainsi de dispenser des formations au personnel, notamment les formations en lien avec la prise en charge de la douleur, mais également d'être le correspondant privilégié pour le personnel de l'EHPAD. De plus, sa participation aux décisions thérapeutiques collégiales avec le(s) médecin(s) traitant(s) améliorerait la qualité de la prise en charge globale. Le référent serait également l'interlocuteur privilégié pour les familles dans l'accueil et l'accompagnement de leur proche.

Vers la sensibilisation et la formation de tous les acteurs

La formation est un élément essentiel à la mise en œuvre de bonnes pratiques professionnelles en soins palliatifs. Un objectif de 100 % de personnel formé serait l'idéal, cependant le contexte actuel de manque de personnel et de turn-over rend difficile l'atteinte de cet objectif. Selon le Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), 80 % du personnel formé correspond à un niveau acceptable. Toutefois si l'on veut accéder à un taux de 100 % de formation, il est impératif d'intégrer la formation en soins palliatifs dans la gestion prévisionnelle des métiers et des compétences et d'intégrer cette notion de soins palliatifs dans les fiches de poste des personnels soignants en EHPAD.

Les professionnels de santé doivent satisfaire tous les ans à des obligations de développement professionnels continus (article 59, loi HPST). En ce sens, le médecin coordonnateur a l'obligation de se former aux soins palliatifs. La participation active de ce personnel soignant peut amener une dynamique au sein de l'EHPAD et ainsi impulser une démarche palliative.

Impulser une réflexion sur l'organisation du temps de travail soignant

Les entretiens ont montré que la prise en charge des soins palliatifs en EHPAD n'est pas prise en compte pour établir les modèles horaires des équipes soignantes. Il semble opportun d'engager une réflexion afin d'obtenir une organisation de travail adaptée à la charge en soins. En effet, un temps de travail organisé de manière à permettre un chevauchement des équipes soignantes facilitant les temps d'échanges est un facteur influençant la qualité des soins.

CONCLUSION

Quelle place pour les soins palliatifs en EHPAD ? Si notre étude a démontré que les soins palliatifs ont toute leur place dans les EHPAD, nous avons été amenés à réfléchir sur les différentes étapes du processus de prise en charge.

Si le contexte actuel du vieillissement de la population, de l'accroissement des maladies chroniques et invalidantes n'appelle pas la remise en question de la place des soins palliatifs en EHPAD, il faut s'interroger sur les éléments qui doivent la confirmer.

Tout d'abord la perception des soins palliatifs n'est pas identique pour tous les acteurs.

Son application selon les trois niveaux argumentés par la SFAP nous paraît une base de réponse pertinente.

Un des points qui nous paraît le plus important est de s'interroger sur la capacité d'un EHPAD à prendre en charge des résidents classés en Niveau 3 des soins palliatifs, sachant que la technicité nécessaire à cette prise en charge n'est pas présente dans les équipes soignantes des EHPAD, insuffisamment formées ou non habilitées à réaliser ces gestes techniques. Le transfert du résident rendu alors nécessaire vers une structure médicalisée plus adaptée à sa prise en charge rend dès lors incompatible son maintien dans l'EHPAD, et ne respecte plus ses souhaits.

La prise en charge des résidents en soins palliatifs nécessite en amont la coordination de l'ensemble des acteurs sur un territoire de santé. Or la disparité de la mise en œuvre des moyens et des acteurs, qui n'est pas comparable dans prise en charge des maladies neuro-dégénératives type Alzheimer et apparentée par exemple, rend difficilement lisible la place que doit occuper l'EHPAD dans les trajectoires de prise en charge.

Enfin les résidents en soins palliatifs hébergés en EHPAD nécessitent du temps soignant et des moyens financiers supplémentaires que les EHPAD ne peuvent dégager aujourd'hui.

La place des soins palliatifs en EHPAD impose donc de changer le paradigme qui veut que, de centre improvisé en soins palliatifs l'EHPAD devienne un centre structuré intégré dans un territoire de santé, à côté de centres hospitaliers médicalisés pouvant leur apporter les compétences et les moyens qui leur font défaut dans le contexte actuel.

Bibliographie

✚ *Textes juridiques*

- Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n° 2008-776 du 4 août 2008 relative à la modernisation de l'économie
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Décret n° 2009-158 du 11 février 2009 relatif aux fonds de dotation
- Circulaire DGCS du 17 mars 2011 relative à la contribution de la CNSA au financement des ARS.
- Circulaire n°DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social.
- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, état d'avancement au 31 décembre 2010.

✚ *Rapports, études, guides, enquêtes*

- HENNEZEL (M), Rapport « Fin de vie et accompagnement », 2003.
- SICARD (D), Rapport « Penser solidairement la fin de vie », Commission de réflexion sur la fin de vie, 2012.
- Rapport « Projection de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 » de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), 2008.
- Rapport Observatoire National de la Fin de Vie – 2011.
- Rapport « État des lieux du développement des soins palliatifs en France » - 2010.
- Étude exploratoire sur les connaissances représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement, CREDOC, septembre 2003.
- La lettre de la SFAP n°17, « Soins palliatifs et gériatrie, il est urgent d'agir ». Automne 2003 / Hiver 2004.

- INPES, *Soins palliatifs et accompagnements*

- IPSOS en partenariat avec la SFAP, sondage grand public sur les « Représentations sociales des soins palliatifs », 2009.
- Guide Mobiquel, outil Soins Palliatifs, partie I, partie II, 2012.
- Secrétariat d'Etat chargé des aînés, *Les soins palliatifs*, juin 2010.
- Ministère de la santé, *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*.

 *Sites Internet*

- CLIC personnes âgées – portail du ministère de la santé et des solidarités : <http://clic-info.personnes-agees.gouv.fr/>
- Instruction CNSA du 26 avril 2012 relative à la répartition de la contribution de la CNSA aux ARS
- Dossier de la Mutualité Française - 2011
- Société française des soins palliatifs, *Définition des soins palliatifs*, www.sfap.org
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf

Liste des annexes

- ✓ Note méthodologique
- ✓ Grilles d'entretien pour les EHPAD, les réseaux et les associations
- ✓ Liste récapitulative des entretiens menés dans le cadre de notre étude
- ✓ Compte rendu de l'entretien avec le réseau Osmose

Note Méthodologique

Dans le cadre du module interprofessionnel se déroulant du 29 avril au 17 mai 2013, le groupe de travail n°25 s'intéressant au thème de la place des soins palliatifs en EHPAD était composé de neuf personnes issues de 5 filières différentes :

- 2 élèves attachés d'administration hospitalière
- 3 élèves directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social
- 1 élève directeur des soins
- 1 élève directeur d'hôpital
- 2 élèves inspecteurs de l'action sanitaire et sociale

M. Magnavacca, directeur de l'EHPAD de Fontenay-aux-Roses (92), assurait l'animation de ce groupe de travail.

I. La mise en route du travail (les 16, 29 et 30 avril)

Une première prise de contact, à l'initiative des membres du groupe, a eu lieu le mardi 16 avril 2013 en amont du début du module dès la remise du dossier documentaire. Cette première rencontre a été l'occasion de connaître le positionnement professionnel de chacun et son parcours antérieur. Des premières réflexions suscitées par la lecture du dossier documentaire ont été échangées et un premier travail sur la problématique a été amorcé en prenant notamment contact avec M. Magnavacca.

Les deux premières journées du module ont été consacrées, d'une part, à l'organisation matérielle du module et, d'autre part, à l'appropriation du sujet et sa conduite.

Lundi 29 avril, le groupe s'est réuni en présence de M. Magnavacca afin d'échanger sur les attendus précis du sujet. Celui-ci nous a plus particulièrement présenté les enjeux du travail de recherche à mener. Les membres du groupe ont exprimé leur point de vue au regard des documents disponibles dans le dossier documentaire et sous la plate-forme REAL de l'EHESP.

Mardi 30 avril, suite aux échanges de la veille, une problématique et un plan ont été élaborés. Ceux-ci ont fait l'objet d'une première validation par M. Magnavacca. Des référents ont été désignés pour chaque sous partie du plan. Un point sur les entretiens à mener a été réalisé et des grilles d'entretien ont été élaborées par l'ensemble du groupe en fonction des différents interlocuteurs à rencontrer (EHPAD, réseaux et associations de volontaires).

Organisation matérielle :

O. GOMAND et P.ROBINEAU ont été désignés référents logistiques du groupe. Ils assurent l'interface entre l'administration et les membres du groupe, coordonnent l'élaboration du budget prévisionnel et facilitent les échanges entre élèves en assurant la diffusion des coordonnées téléphoniques de chacun.

L'organisation et la planification des rendez-vous, évoquées lors de la réunion du 16 avril, ont été bien anticipées par chaque membre du groupe qui a pris contact dans sa région avec des structures susceptibles d'être rencontrées dans le cadre du travail d'étude. Les rendez-vous déjà organisés à l'initiative de notre animateur ont été répartis entre les élèves pouvant facilement se rendre en région parisienne. Les rendez-vous se déroulant dans la région de Rennes ont été assurés par les élèves présents à l'EHESP pendant la deuxième semaine du module notamment.

II. La phase des entretiens (du 2 au 13 mai)

Pour faciliter la conduite des entretiens, le groupe a établi collectivement une trame abordant l'ensemble des points qui avaient été soulevés lors de la première phase de travail du module. Ceci afin que les entretiens contribuent à l'enrichissement de la réflexion du groupe sur l'ensemble des questions posées par le sujet.

Une majorité des rencontres ont été organisées en binôme voire en trinôme chaque fois que le permettaient le lieu et la date afin de favoriser la complémentarité des visions et la retranscription de chaque entretien.

Chaque entretien a donné lieu à l'élaboration d'un compte rendu détaillé diffusé au groupe par mail dans la foulée afin que chaque membre puisse s'imprégner de la teneur de chaque entretien, en préparation du travail de mise en commun et de rédaction prévu lors de la dernière phase du module.

En parallèle de ce travail d'entretiens, la rédaction des parties du plan réparties entre les membres du groupe a débuté.

De même, des recherches bibliographiques complémentaires sur les CLIC et les MAIA notamment ont été menées par certains membres du groupe au vu des premiers éléments saillants des entretiens.

III. La mise en commun et l'élaboration du rapport (du 13 au 17 mai)

Pendant qu'une partie du groupe termine les derniers entretiens prévus le lundi 13 mai, une analyse croisée des comptes rendus d'entretiens est menée afin de pouvoir faire évoluer la réflexion du groupe telle qu'elle s'était initiée lors de la première phase du module.

L'introduction et la première partie du rapport sur les références réglementaires des soins palliatifs sont rédigées de manière individuelle et soumises à la relecture du groupe. La deuxième partie – nourrie essentiellement des éléments recueillis lors des entretiens – la conclusion et le résumé sont élaborées en commun de façon à ce qu'ils reflètent un consensus construit sur l'ensemble des connaissances acquises par le groupe tout au long du module.

L'ensemble du document fait l'objet d'une relecture approfondie destinée à effectuer les arbitrages nécessaires à la rédaction volumétrique du travail produit et à garantir la cohérence interne du document.

La méthodologie adoptée permet de faire ressortir l'ensemble des sensibilités des membres du groupe et de nourrir collectivement la réflexion de chacun via un travail en transversalité et en inter-professionnalité.

Grilles d'entretien

Grille d'entretien pour les EHPAD

I. Connaissance des soins palliatifs / Cadre réglementaire / Intégration de la démarche dans la structure :

- Les soins palliatifs pour vous, c'est quoi ? Dans soins palliatifs, il y a « Soins » et « Palliatifs », quel sens donnez-vous à « soins » et à « palliatifs » ?
- Connaissez-vous le cadre réglementaire des SP ?
- Vos actions en SP sont-elles un axe du projet d'établissement ? Si non, pourquoi ?

II. Organisation interne :

- Si oui, comment sont-ils concrètement organisés dans votre établissement ? (comment et qui déclenche les soins palliatifs, protocoles, organisation, conventions avec les partenaires extérieurs, formations, le support Mobiquial,...)
- Qui assure les soins palliatifs la nuit ?
- Les moyens en personnel (quantité et qualité) pour faire du SP vous semblent-ils adaptés ?
- 4H de prise en charge par jour pour un résident en SP vous semblent-ils raisonnable, réalisable ?
- Est-ce que l'organisation horaire a un impact sur une politique de soins palliatifs ?
- Y-a-t-il un espace dédié qui respecte tous les cultes au sein de votre établissement ?
- Y-a-t-il un espace pour les familles, une chambre mortuaire ?

III. Les familles

- Que faites-vous pour les familles ? :
 - Comment expliquez-vous les soins palliatifs aux résidents et à leur famille ? Avez-vous des supports d'information ?
 - Avez-vous des demandes de soutien de la part des résidents et/ou des familles ?
 - Comment les gérez-vous ?

IV. Le personnel

- Qu'est-ce que vous faites pour le personnel en matière de gestion de la souffrance du personnel pour la prise en charge de ces résidents notamment ?

- Est-ce que le directeur est actif dans la politique des soins palliatifs, vous en a-t-il déjà parlé ?
- Comment le personnel est-il impliqué dans la politique des soins palliatifs : le médecin coordonnateur, les cadres de santé, la psychologue ?

V. La gestion de la douleur en EHPAD :

- Qui fait l'évaluation de la douleur ? Qui est formé et comment ? Qui prescrit et à quel moment, comment ça se passe la nuit ?

VI. Les soins palliatifs : relations avec les tutelles

- Les soins palliatifs sont-ils un sujet que vous abordez avec les tutelles ?

VII. Forces, faiblesses et pistes d'amélioration des soins palliatifs en EHPAD

- Quelles sont les forces de l'organisation générale des SP en EHPAD pour vous ?
- A contrario, quelles en sont les faiblesses, les freins ?
- Quelles sont les pistes d'amélioration selon vous ?
- Sur quelles(s) structure (s), quel(s) réseau(x), etc ... vous appuyeriez-vous au vu de ce constat pour développer les soins palliatifs ?

Grille d'entretien pour les réseaux et associations

I. Connaissance des soins palliatifs / Cadre réglementaire / Intégration de la démarche dans la structure :

- Les soins palliatifs pour vous, c'est quoi ? Dans soins palliatifs, il y a « Soins » et « Palliatifs », quel sens donnez-vous à « soins » et à « palliatifs » ?
- Connaissez-vous le cadre réglementaire des SP ?
- Avez-vous un projet/document commun dans le cadre de l'association/du réseau ?

II. Organisation interne :

- Comment est organisé(e) votre réseau/association sur le territoire ? (nombre d'intervenants/membres actifs, nombre de délégations territoriales... ?)
- Quelles sont vos actions et missions ?
- De quels moyens financiers disposez-vous ?
- Qui sont vos partenaires (tutelles, établissements, réseaux, bénévoles... ?)
- Auprès de quelles structures intervenez-vous ?
- Comment entrez-vous en contact avec les établissements ?
- *Pour les associations* : Comment vous positionnez-vous par rapport à l'intervention des soignants, quelles sont les complémentarités entre les deux types d'intervention ?
- Si la structure s'appuie sur l'aide de bénévoles, comment sont-ils recrutés et formés ?
- Que pensez-vous de la mise en place des soins palliatifs en EHPAD ?
- 4H de prise en charge par jour pour un résident en SP vous semblent-ils raisonnables, réalisables ?
- Est-ce que l'organisation horaire a un impact sur une politique de soins palliatifs ?

III. Les familles

- Quelle place doit être faite aux familles dans les soins palliatifs ?
- Quelle est votre politique pour soutenir les familles ?
 - Comment expliquez-vous les soins palliatifs aux résidents et à leur famille ?
Avez-vous des supports d'information ?
 - Avez-vous des demandes de soutien de la part des résidents et/ou des familles ?

IV. Le personnel

- Sentez-vous le personnel des EHPAD informé sur les SP ?
- Ressentez-vous des attentes particulières de la part du personnel des structures de prise en charge ?
- Selon vous, que faut-il faire pour le personnel en matière de gestion de la souffrance au travail dans la prise en charge de ces résidents notamment ?
- Dispensez-vous des formations au personnel dans les structures de prise en charge ?
- Selon vous, quel est l'acteur clé pour impulser et développer les soins palliatifs en EHPAD ?
 - Quel rôle pour :
 - Le directeur
 - Le médecin coordonnateur
 - Le cadre de santé
 - Le psychologue

V. Forces, faiblesses et pistes d'amélioration des soins palliatifs en EHPAD

- Quelles sont les forces de l'organisation générale des SP en EHPAD pour vous ?
- A contrario, quelles en sont les faiblesses, les freins ?
- Quelles sont les pistes d'amélioration selon vous ?
- Sur quelles(s) structure (s), quel(s) réseau(x), etc ... vous appuieriez-vous au vu de ce constat pour développer les soins palliatifs ?

Liste récapitulative des entretiens

Dates	Structures	Personnes rencontrées	Membres du groupe ayant participé
Jeudi 2 mai 2013	EHPAD du CH Le Raincy-Montfermeil (93)	Dr KABIRIAN, Chef de pôle, Mme MOUTOU directeur du site	P. BOURCERET M. LARIFLA.
Jeudi 2 mai 2013	EHPAD Tarnos (40)	Dr AIZPITARTE, médecin coordonnateur	C. PASCAULT.
Jeudi 2 mai 2013	CHG Dole (39)	Mme VERALDO, Cadre de Santé, EHPAD Centre Armand Truchot	S. BRETON.
Vendredi 3 mai 2013	Réseau OSMOSE Plessis-Robinson (92)	Dr RAZO	P. BOURCERET, S. BRETON.
Vendredi 3 mai 2013	ASP-PO (66)	Mme FERRANDO, Présidente M. MIAT, responsable de pôle, formateur soins palliatifs	H. PARAIRE.
Lundi 6 mai 2013	EMSP Lyon Sud (69)	Dr LAFUMAS	P. ROBINEAU.
Lundi 6 mai 2013	Association JAMALV Rennes (35)	Mme LE GALL, Présidente de l'association	O. GOMAND, M. LARIFLA.
Mardi 7 mai 2013	CHS Jura (39)	Mme MOUILLOT, cadre de santé, EHPAD Aberjoux	S. BRETON.
Lundi 6 - Mardi 7 mai 2013	EMSP Clinique Saint-Pierre (66)	Dr JAULIN, médecin responsable, Mme ROY, infirmière, Mme BRUNET, Psychologue	H. PARAIRE.
Mardi 7 mai 2013	CH de Fougères (35)	Dr ROUAULT DE LA VIGNE, Président de l'ASP Fougères Vitré et EMASP	O. GOMAND, M. LARIFLA.
Vendredi 10 mai 2013	EHPAD Fontenay-aux-Roses (92)	Dr ROUFFIER, médecin coordonnateur	A. AYME M. LARABA.
Vendredi 10 mai 2013	EHPAD Sceaux (92)	Dr LIMAGNE, médecin coordonnateur	A. AYME M. LARABA.
Lundi 13 mai 2013	CHU Rennes (35)	Dr MOREL, Président Société française d'accompagnement et de soins palliatifs	P. ROBINEAU, O. GOMAND, C. PASCAULT
Lundi 13 mai 2013	GCS Soins palliatifs (11)	M. ROSSIGNOL, psychologue	P. ROBINEAU.

Entretien réseau

OSMOSE

Rencontre du 3 mai 2013 – 10H00 avec Madame le Docteur Carole RASO, Médecin Coordonnateur – Pôle Soins Palliatifs - Réseau OSMOSE (association loi 1901) au Plessis Robinson (92).

Etaient présents à l'entretien :

Patricia BOURCERET, Sonia BRETON, Joseph MAGNAVACCA, Mme le DR RASO, une interne.

Créée en 2008, par la fusion de 2 réseaux préexistants (Gérontologie BV8 et Cancérologie Onco 92 sud), OSMOSE est une plateforme réseau de 3 pôles : Cancérologie, Gérontologie, Soins palliatifs.

Grille d'entretien pour les réseaux et associations

I - Connaissance des soins palliatifs / Cadre réglementaire / Intégration de la démarche dans la structure :

- **Les soins palliatifs pour vous, c'est quoi ? Dans soins palliatifs, il y a « Soins » et « Palliatifs », quel sens donnez-vous à « soins » et à « palliatifs » ?**

Ce sont tous les soins qui peuvent être apportés à une personne atteinte d'une maladie grave chronique.

L'interdisciplinarité professionnelle est mise au service du patient et de son entourage pour leur apporter soutien et accompagnement au quotidien selon leur besoins et cela à tout âge de la vie.

Les soins palliatifs sont des soins qui se réalisent dans le cadre d'une prise en charge globale.

- **Connaissez-vous le cadre réglementaire des SP ?**

Le cadre règlementaire est maîtrisé, il est la base essentielle à la bonne mise en œuvre de nos missions.

- **Avez-vous un projet/document commun dans le cadre de l'association/du réseau ?**

Nous travaillons avec une convention constitutive du réseau qui décrit l'organisation, le fonctionnement et la démarche d'évaluation du réseau OSMOSE. La convention constitutive est signée entre le réseau OSMOSE et des personnes morales (établissements hospitaliers de soins, structures médico-psycho-sociales et associations du secteur géographique couvert par le réseau OSMOSE). En 2012, OSMOSE comptait 62 signataires de la convention constitutive dont 45 EHPAD et 2 cliniques (SSR).

Par ailleurs, les libéraux sont incités à signer la charte de fonctionnement du réseau qui définit les engagements des personnes physiques intervenant à titre professionnel ou bénévole et rappelle également les principes éthiques du réseau. Les modalités d'entrée et de sortie du réseau, les rôles et les devoirs de chacun ainsi que les moyens mis en œuvre pour assurer le fonctionnement du réseau y sont décrits.

Au 1 décembre 2012 OSMOSE comptait 516 signataires de la Charte de fonctionnement.

II. Organisation interne :

- **Comment est organisé(e) votre réseau sur le territoire ? (nombre d'intervenants/membres actifs, nombre de délégations territoriales... ?)**

OSMOSE est gérée par un CA dont le rôle consiste à définir la politique générale du réseau.

Au 31 12 2012, le réseau OSMOSE gérait une équipe de 12 personnes pour 9, 25 ETP pour le réseau et 1 ETP pour la MAIA, dont 3 médecins, 1 interne, 1 infirmière, 1 A.S., 1 psychologue, 1 secrétaire, 1 trésorier.

- **Quelles sont vos actions et missions ?**

Nous avons 3 grandes missions principales.

Mission N° 1 : Les actions auprès des patients.

Cela consiste en une orientation, une fluidification de la prise en charge après une évaluation des besoins des patients à domicile comme en EHPAD.

Nous intervenons dans la réalisation du plan personnalisé de soins. Nous évaluons la charge en soins et il nous arrive de nous questionner sur le déclenchement de l'HAD avec le médecin traitant.

Plus particulièrement dans les EHPAD, nous agissons plus en termes d'expertise médicamenteuse, notamment la nuit, les jours fériés et les week-ends.

Nous mettons en place une astreinte téléphonique médicale de nuit/jours fériés/week-ends, sans déplacement et avons développé un partenariat avec le SAMU 92 qui lui peut se rendre à domicile, agir sur place et maintenir le plus possible le patient à son domicile si tel est son projet de vie. Le partage des informations est un élément important dans le bon déroulement et l'organisation des soins palliatifs.

Nous intervenons toujours dans le respect du projet du patient et de la famille.

Il nous arrive d'intervenir pour temporiser certaines situations et éviter les urgences.

Nous avons constaté qu'en EHPAD, lors des astreintes, OSMOSE ne reçoit pas beaucoup d'appel la nuit. C'est une interrogation. Est-ce le fait qu'en EHPAD la nuit il y ait beaucoup d'auxiliaires de vie et peu d'IDE ?

Ces actions auprès des patients concernent donc la coordination médico-psycho-sociale qui s'opère :

- par téléphone,
- au domicile du patient,
- lors de rendez-vous dans les locaux du réseau avec les patients, leur entourage ou les professionnels qui assurent la prise en charge,
- Lors de réunions de concertation professionnelles, dans les locaux du réseau ou ceux des professionnels partenaires.

Pour assurer cette coordination globale, OSMOSE disposait, en 2012, d'une équipe constituée de 2ETP médecin, 1,3 ETP infirmier et 1 ETP assistant social. Pour mémoire, le réseau n'a pas vocation à se substituer aux professionnels qui prennent habituellement en charge les patients.

La coordination assurée par l'équipe du réseau OSMOSE consiste à :

- évaluer les besoins du patient,
- élaborer les propositions des programmes d'aide personnalisé et actualisé,
- orienter le patient vers les intervenants adaptés à ses diverses problématiques, et ce, dans le cadre d'un suivi de proximité,

- fluidifier les relations entre les intervenants de ville et d'hôpital, notamment à l'occasion de la sortie de l'hôpital,
- rechercher et mettre en place des intervenants et des aides logistiques,
- faire circuler l'information auprès de l'ensemble des intervenants du patient,
- Participer à l'organisation et à la coordination des soins à domicile,
- Mettre en œuvre la prise en charge financière par le réseau d'entretiens du patient et de son entourage avec des psychologues,
- Permettre la prise en charge sociale du patient,
- Assurer la mise en place de bénévoles d'accompagnement auprès du patient (association ASP),
- Participer, mettre en œuvre des réunions de concertation professionnelle sur la situation du patient

Mission N° 2 : La formation, la diffusion des bonnes pratiques

La formation a lieu tous le mardi soir toutes les 4 à 6 semaines pour laisser aux professionnels le temps de s'approprier ce qui a été dit et de leur laisser un temps de réflexion suffisant pour poursuivre les autres séances de formation

Elle est réalisée auprès des établissements partenaires et internes sur « Comment anticiper » le retour à domicile et en EHPAD.

En matière de formation nous intervenons à Paul Brousse et en EHPAD.

Mission N° 3 : L'organisation des soins au sein des fédérations régionales

- Le réseau OSMOSE participe à la mise à jour d'un livret sur la prise en charge de la douleur en ville --> un site internet dédié.
- Réalisation de documents aide-mémoire pour diffusion des bonnes pratiques.

- **De quels moyens financiers disposez-vous ?**

L'ARS nous alloue un financement annuel dans le cadre du Fond d'Intervention Régional. Actuellement notre budget est d'environ 1 million d'euros (moins 11% par rapport à 2011), mais notre budget reste basé sur des expérimentations et cela malgré nos 15 ans d'existence.

L'agrément donné par l'ARS est un agrément de fonctionnement sur 3 ans.

- **Qui sont vos partenaires (tutelles, établissements, réseaux, bénévoles... ?)**

De par ses domaines d'activité, le réseau OSMOSE est adhérent aux 3 fédérations régionales de réseaux :

- ONCORIF : réseau régional de cancérologie
- FREGIF : fédération régionale des réseaux de gérontologie
- RESPALIF : fédération régionale des réseaux de soins palliatifs.

OSMOSE est aussi adhérent de l'UNR Santé, Union Nationale des Réseaux de Santé, organisation nationale de défense des intérêts des réseaux et de la prise en charge réseau.

Par ailleurs, dans le cadre des soins palliatifs, OSMOSE est adhérent de la CORPALIF, association régionale des acteurs de la prise en charge palliative et également à la SFAP, société française d'accompagnement et de soins palliatifs, dont le réseau a adopté la définition des soins palliatifs comme base de référence de son action.

- **Auprès de quelles structures intervenez-vous ?**

Nous intervenons auprès des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux dont EHPAD + au domicile des patients

- **Comment entrez-vous en contact avec les établissements ?**

Ce sont les établissements qui nous contactent ou les familles des résidents. Quelques fois, nous sommes contactés par la famille sans que l'établissement ait été mis au courant de la demande de la famille ; nous intervenons parfois comme médiateur entre la famille et l'établissement.

- ***Pour les associations : Comment vous positionnez-vous par rapport à l'intervention des soignants, quelles sont les complémentarités entre les deux types d'intervention ?***

- **Si la structure s'appuie sur l'aide de bénévoles, comment sont-ils recrutés et formés ?**

Le réseau OSMOSE n'intervient pas dans le recrutement des bénévoles, Nous faisons entièrement confiance à l'ASP pour le recrutement et la formation des bénévoles.

- **Que pensez-vous de la mise en place des soins palliatifs en EHPAD ?**

En EHPAD, les soins palliatifs sont indispensables. On en fait tous les jours sans le savoir.

- **4H de prise en charge par jour pour un résident en SP vous semblent-ils raisonnables, réalisables ?**

4H, cela ne veut rien dire, cela dépend de la situation clinique du patient. Si les soins palliatifs interviennent dans une phase organique, cela peut être nécessaire, voire pas assez suffisant.

- **Est-ce que l'organisation horaire a un impact sur une politique de soins palliatifs ?**

Cela a un impact sur les infirmiers. Le travail en 10H pose problème particulièrement sur la prise en charge de la douleur, en termes de traitement médicamenteux. Les morphiniques agissent sur 12H. Il y a donc des impacts sur comment gérer la douleur. Ce qui a pour conséquence de mettre en place des traitements différents du fait de l'organisation en temps de travail.

III. Les familles

- **Quelle place doit être faite aux familles dans les soins palliatifs ?**

La place de la famille auprès des résidents dépend de l'histoire familiale.

Il n'y a pas de jugement à émettre, mais il faut simplement être disponible pour discuter avec les familles.

Des familles assistent à l'évaluation des SP fait par le réseau et d'autres non. Dans tous les cas un débriefing est réalisé après l'évaluation et la famille peut y assister.

Nous apportons un soutien personnalisé. Et souvent nous faisons de la médiation avec les familles car celles-ci évoquent des problèmes rencontrés avec les EHPAD.

- **Quelle est votre politique pour soutenir les familles ?**
 - **Comment expliquez-vous les soins palliatifs aux résidents et à leur famille ? Avez-vous des supports d'information ?**
 - **Avez-vous des demandes de soutien de la part des résidents et/ou des familles ?**

Auprès des familles nous apportons un soutien lors des soins palliatifs avec des réponses médicales aux questions que se posent les familles, mais également post décès avec l'intervention de psychologue.

Par rapport au résident, les échanges avec le résident ne peut pas toujours avoir lieu. En effet, en EHPAD, les résidents présentent des démences évoluées qui ne permettent pas toujours l'échange. Souvent, il n'y a pas de personne de confiance, ni de directives anticipées. Donc souvent nous nous basons sur la famille.

Nous faisons beaucoup de recherche d'informations avant d'aller vers la mise en place des soins palliatifs.

Pour expliquer les S.P. nous avons des supports INPES + des guides à l'usage des familles. Parfois des familles appellent avant l'EHPAD (souvent des conflits avec l'EHPAD) et nous faisons de la médiation.

IV. Le personnel

- **Sentez-vous le personnel des EHPAD informé sur les SP ?**

Le réseau OSMOSE reçoit des demandes des EHPAD pour faire des formations. Lors de nos formations, nous faisons en sorte que 2 EHPAD soient réunis pour permettre davantage d'échanges. La formation est ouverte à tout le personnel de l'EHPAD. Il s'agit de faire travailler sur la notion de soins palliatifs. Il n'y a rien d'écrit, nous travaillons par séquence vidéo et sur des situations cliniques à l'oral.

Nous travaillons avec la mallette MOBIQUAL, mais elle n'est pas utilisable en l'état, c'est-à-dire qu'elle nous sert de base. C'est un très bon support pour avoir l'information pour les formateurs, mais pas pour le public. C'est un bon support législatif. La mallette propose de cas cliniques tout prêt à être utilisés et dispose également d'échelles pour la douleur pour les patients non communiquant - par opposition à RESPALIF qui propose des échelles pour les patients communiquant. MOBIQUAL propose également des exemples de protocole.

De manière générale, ceux qui viennent en formation sont motivés. C'est d'ailleurs une formation suite à leur demande.

Les formations ne durent pas plus de 2H30 et sont réalisées à intervalle de 4 à 6 semaines pour une meilleure appropriation de celles-ci et pour laisser au gens un temps de réflexion.

- **Ressentez-vous des attentes particulières de la part du personnel des structures de prise en charge ?**
- **Selon vous, que faut-il faire pour le personnel en matière de gestion de la souffrance au travail dans la prise en charge de ces résidents notamment ?**

- **Dispensez-vous des formations au personnel dans les structures de prise en charge ?**

Les personnels ressentent de la souffrance par rapport aux soins palliatifs, mais sont fiers de ce qui est accompli. Ils sont en souffrance par rapport à leur propre représentation, par rapport à la toilette mortuaire, d'où nos intervention de formation.

- **Selon vous, quel est l'acteur clé pour impulser et développer les soins palliatifs en EHPAD ?**
 - **Quel rôle pour :**
 - **Le directeur**
 - **Le médecin coordonnateur**
 - **Le cadre de santé**
 - **Le psychologue**

Ce qu'il faut c'est une bonne entente entre tous les acteurs. Il faut réaliser un travail en commun, travailler ensemble.

Le directeur a son impulsion dans les soins palliatifs comme par exemple sa prise de conscience qui facilite par conséquent les moyens financiers nécessaire à l'organisation des soins palliatifs et à leur dispensation.

L'implication et la présence du directeur donnent un impact psychologique aux personnels et donc forcément une impulsion.

Il est nécessaire d'avoir le ressenti d'une vrai volonté du directeur.

Concernant le médecin coordonnateur, son nombre dépend du nombre de personnel et il n'a pas de pouvoir en EHPAD. Lorsque le réseau intervient, nous essayons de faire en sorte que le médecin généraliste soit là le jour de notre intervention. L'impulsion des soins palliatifs dépend également beaucoup de l'importance qu'à pris le médecin coordonnateur dans l'EHPAD.

Au domicile des patients, il y a moins d'acteurs et moins d'impacts administratifs qu'en EHPAD, donc l'impulsion est différente et il y a moins de freins.

V. Forces, faiblesses et pistes d'amélioration des soins palliatifs en EHPAD

- **Quelles sont les forces de l'organisation générale des SP en EHPAD pour vous ?**

La présence de professionnels 24H / 24 H qui font des soins de base (nursing), comme les soins de bouche, le changement des couches ... est une force certaine pour les EHPAD.

- **A contrario, quelles en sont les faiblesses, les freins ?**

En EHPAD, on observe beaucoup de réticence du point de vue médicamenteux notamment pour ce qui est de l'utilisation de la morphine, et l'on utilise plus les neurogésiques qui ne sont fait que pour les douleurs stables.

- **Quelles sont les pistes d'amélioration selon vous ?**

Il faudrait faire plus de formation, plus de discussions, plus de sensibilisation et d'échanges au niveau des transmissions. Actuellement il y en a, mais ce n'est pas toujours formel.

Le statut du médecin coordonnateur est sans doute à revoir.

- **Sur quelles(s) structure (s), quel(s) réseau(x), etc ... vous appuieriez-vous au vu de ce constat pour développer les soins palliatifs ?**

Ce qui est difficile dans les SP, c'est qu'on ne peut pas compartimenter les soins. On ne peut pas dire « le résident passe en soins palliatifs », ce n'est pas un passage mais des soins continus qui nécessitent un travail interdisciplinaire et en médecine comme dans les études d'infirmier, on nous apprend à compartimenter les choses, les thématiques et les soins.

Peut-être faut-il agir sur la formation initiale des soignants lors de leurs études.

Thème n°25

Animé par : Joseph MAGNAVACCA,
Directeur de l'EHPAD de Fontenay-aux-Roses

Quelle place pour les soins palliatifs en EHPAD ?

*AYME Agnès, IASS / BOURCERET Patricia, DS / BRETON Sonia, AAH
GOMAND Olivier, D3S / LARABA Mustapha, IASS / LARIFLA Marlène, D3S
PARAIRE Henri, D3S / PASCAUT Charline, AAH / ROBINEAU Pauline, DH.*

Résumé :

Depuis leur reconnaissance dans les années 1980, les soins palliatifs n'ont cessé de se développer et leur définition de s'élargir, jusqu'à intégrer une dimension psychologique, spirituelle. Désormais reconnus comme un accompagnement global non seulement de la personne mais aussi de sa famille, ils ont vocation à être mis en place de plus en plus tôt, et à évoluer vers plus de technicisation au fur et à mesure de la dégradation de l'état général de la personne.

L'élargissement de leur définition a conduit à s'intéresser à l'accompagnement palliatif des personnes âgées, qu'elles vivent à domicile ou en institution. L'EHPAD étant un lieu de vie, un lieu de soins et un lieu de fin de vie, il est donc légitime de se poser la question de la place des soins palliatifs. Leur mise en œuvre permet d'éviter des hospitalisations en fin de vie, éventuellement contraires à la volonté des résidents. C'est également une réponse à des attentes non seulement des familles mais aussi des personnels soignants.

Les différentes politiques menées en matière de soins palliatifs prévoient la diffusion de la culture palliative au sein de l'EHPAD.

Au cours des entretiens menés on a pu constater un manque de formation du personnel mais aussi d'information pour les résidents et les familles.

Des coopérations se développent avec les EMSP, les HAD, les USP et les réseaux pour répondre au mieux aux besoins des établissements.

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

Ce travail de recherche nous a permis de dégager plusieurs axes de réflexion en vue d'apporter des éléments d'amélioration au développement des soins palliatifs en EHPAD. Une gestion des ressources humaines et financières plus proche des besoins, une organisation institutionnelle mieux adaptée, sont des éléments à explorer pour permettre aux EHPAD d'organiser de façon optimale la prise en charge en soins palliatifs des résidents.

Mots clés : Soins palliatifs, EHPAD, fin de vie, accompagnement, dignité, droit, financement

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs