



EHESP

MISP

Promotion : **2010-2011**

Date du Jury : **Septembre 2011**

**Evaluation de la prise en charge
de la fin de vie dans les E.H.P.A.D
de Haute-Savoie**

Sylvie YNESTA

Remerciements

J'adresse mes remerciements à mes enfants qui ont accepté que je quitte, moi aussi, le fenua pour reprendre des études alors que c'était pour eux un déchirement.

Je remercie, tout particulièrement, ma sœur et Jacques qui ont su accueillir avec bienveillance et soutenir avec efficacité la nomade que je suis devenue, ainsi que mes amis polynésiens qui m'ont envoyé régulièrement un peu de chaleur de Tahiti.

Pour sa très grande gentillesse, sa disponibilité et son désir de transmettre ses connaissances, je remercie le docteur Sylvie Germain, mon maître de stage qui a accepté la lourde tâche d'encadrer un stagiaire.

J'adresse toute ma gratitude aux stagiaires MISP qui m'ont accompagnée tout au long de l'année : vous connaître aura été un des grands points positifs de ce parcours !

J'exprime ma gratitude à ceux qui m'ont aidée pour la réalisation de ce travail : le docteur François Petitjean, madame Elisabeth Cosson et le docteur Isabelle Jamet, la délégation territoriale de Haute-Savoie.

Enfin, je remercie chaleureusement les professionnels qui m'ont gentiment reçue en entretien, qui m'ont consacré de leur temps précieux et ont partagé leurs savoirs.

Sommaire

Introduction	1
1 Quelques définitions et le contexte :.....	3
1.1 <i>La définition de la fin de vie et celle des soins palliatifs</i> :.....	3
1.2 <i>Une profonde mutation sociologique</i> :.....	5
1.3 <i>Un contexte législatif et réglementaire très riche</i> :.....	6
1.4 <i>Le coût de la médicalisation des EHPAD</i> :.....	9
1.5 <i>De nombreux rapports s'inquiètent de la situation au niveau national</i> :.....	10
1.6 <i>Un contexte spécifique aux EHPAD de Haute-Savoie</i> :	12
1.6.1 Des EHPAD inégalement répartis sur le Territoire avec de nombreux engagements qualitatifs dans leurs conventions:.....	12
1.6.2 La population accueillie de plus en plus âgée, dépendante et malade :.....	13
2 La commande et la méthodologie du travail :.....	13
2.1 <i>La commande</i> :.....	13
2.2 <i>La méthodologie de travail choisie</i> :.....	14
3 Des résultats montrant que les EHPAD doivent s'investir davantage dans la thématique de la fin de vie de leurs résidents:	15
3.1 <i>Des résultats très hétérogènes</i> :	15
3.1.1 Un taux de retour aux questionnaires faible, mais des entretiens denses : 15	
3.1.2 Un taux de mortalité des résidents élevé :.....	15
3.1.3 L'offre de soins palliatifs et d'accompagnement spécialisée en Haute-Savoie : 16	
i. Les structures spécialisées en soins palliatifs	16
ii. Les structures spécialisées complémentaires	17
3.1.4 Le médecin traitant pivot de la prise en charge	18
3.1.5 L'équipe soignante de l'EHPAD :.....	19
3.1.6 La qualité de la prise en charge somatique au sein des EHPAD :.....	20
i. Protocole, référent soins palliatifs et projets de fin de vie	20
ii. La douleur insuffisamment évaluée et prise en charge	21
iii. Une sous-médicalisation des symptômes vecteurs d'inconfort nécessitant des soins importants.....	21

iv.	Des soins de nursing quotidiens (hygiène, soins de bouche, mobilisation...) suffisants.....	22
v.	Des conditions matérielles parfois difficiles	22
vi.	Une application de la loi Leonetti variable selon les EHPAD	22
3.1.7	Un accompagnement psychologique insuffisant malgré des avancées :....	23
3.1.8	De bonnes relations avec les familles, mais un accompagnement limité :..	24
3.1.9	Un soutien du personnel balbutiant, mais des efforts dans la formation : ...	24
3.1.10	Une mort moins niée et annoncée aux autres résidents :.....	25
3.2	<i>La discussion des résultats</i>	26
4	Des préconisations :	29
4.1	<i>Les recommandations pour améliorer la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute Savoie</i> :	29
4.1.1	Au niveau national :.....	29
4.1.2	Au niveau régional et départemental :	30
4.1.3	Au sein des EHPAD :	31
4.2	<i>L'analyse réflexive de l'activité menée et le rôle du MISP</i>	32
4.2.1	L'analyse de l'évaluation menée :	32
4.2.2	Les compétences mobilisées et le rôle du MISP :.....	33
	Conclusion.....	35
	Bibliographie.....	37
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

CHRA : Centre Hospitalier de la Région d'Annecy

CSP : Code de la Santé Publique

DLU : Dossier de Liaison d'Urgence

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMG : Equipe Mobile de Gériatrie

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

GIR : Groupe Iso Ressource

GMP : Groupe iso ressource Moyen Pondéré

HAD : Hospitalisation A Domicile

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LISP : Lit Identifié Soins Palliatifs

MISP : Médecin Inspecteur de Santé Publique

MobiQual : Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des soins

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PMP : Pathos Moyen Pondéré

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

SMTI : Soins Médicaux et Techniques Importants

SROS-PRS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

USP : Unité de Soins Palliatifs

Introduction

Dans un contexte de vieillissement démographique accéléré qualifié de « papy-boom », la France va devoir faire face à une augmentation importante des décès. Actuellement, le nombre de décès annuel est stable et oscille entre 520 et 540.000 morts toutes classes d'âges confondues, mais il devrait s'élever en 2050 à 600.000 pour les seules personnes âgées de 80 ans et plus¹. Or, les besoins en soins palliatifs pour les personnes de grand âge étaient déjà estimés en 2005 à 100.000 prises en charge par an². Ce phénomène représente un défi organisationnel, social, éthique et économique. En effet, dans notre société où la mort est marginalisée et technicisée, plus de 70% des décès ont lieu dans des institutions notamment³, de plus en plus souvent, dans les établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)⁴ qui accueillent des personnes toujours plus âgées, plus dépendantes présentant des poly-pathologies et des troubles démentiels fréquents⁵.

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) indique que : « tout lit gériatrique est en puissance un lit palliatif »⁶. Les autorités l'ont bien compris multipliant depuis une vingtaine d'années, les lois, les circulaires, les recommandations afin d'améliorer la prise en charge de la fin de vie des personnes en établissements médico-sociaux. Même si tous les résidents qui décèdent en EHPAD chaque année ne nécessitent pas systématiquement de prise en charge palliative spécialisée, la démarche palliative devrait bénéficier à tout patient qui connaît une fin de vie progressive ainsi qu'à sa famille : des soins techniques, mais aussi psychosociaux et relationnels où les équipes se doivent d'être attentives au sujet qui s'éteint, à ses demandes, à ses souffrances (physiques comme psychologiques) en y intégrant l'environnement familial.

Les soins palliatifs et d'accompagnement en gériatrie ont des spécificités du fait des poly-pathologies existantes, de la prévalence élevée de la douleur comme de son mode d'expression, de la pharmacocinétique et de la pharmacodynamique particulières des traitements (notamment des morphiniques) chez les personnes âgées, des troubles de la communication, mais aussi du contexte social et familial⁷. Il est difficile de fixer avec

¹ MONNIER A., PENNEC S., septembre 2001, « Le grand âge et le vécu de mort : une approche démographique », Fondation nationale de Gérontologie et société, *Gérontologie et société*, n°98, p.129.

² COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, 16 mars 2004, « 1^{ers} résultats et orientations du projet Geste », *Le quatre pages*, n°1, p.1.

³ DURAND N., LANNELONGUE C., LEGRAND P. et coll, novembre 2010, *Hospitalisation à domicile*, Inspection Générale des Affaires Sociales, Paris, p.17.

⁴ Les EHPAD sont des structures médicalisées qui ont pour caractéristiques d'offrir une prestation complète à leurs résidents (hébergement, soins et prise en charge de la dépendance) et d'avoir signé une convention tripartite avec le Conseil général et l'Etat.

⁵ DREES, juin 2006, « Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement », *Etudes et résultats*, N°494, p6.

⁶ SFGG/SFAP, 22 mai 2003, « Lits identifiés soins palliatifs en structures d'hospitalisation et d'hébergement des personnes âgées », Groupe de réflexion sur les soins palliatifs en gériatrie, France, p.2.

⁷ MICHEL M., MICHEL O., 2002, « Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez les sujets âgés ? », *INFOKara*, volume 17, N°1/2002, p.1-2.

précision et rigueur des critères objectifs et les limites exactes de la fin de vie. De plus, les phases curatives et palliatives alternent parfois du fait de la complexité de la poly-pathologie des personnes âgées. Compte tenu de ces spécificités, 7 objectifs principaux⁸ ont été fixés par des professionnels pour les soins palliatifs aux personnes très âgées : maintenir le malade en fin de vie dans son environnement habituel, soulager la douleur, alimenter et hydrater, assurer le confort, favoriser la présence des proches, satisfaire les besoins et désirs particuliers du résident dans le respect de son identité, maintenir la communication au-delà des mots.

Le thème de la fin de vie a fait l'objet, ces dernières années, de multiples études et publications⁹. Les nombreux plans, la réforme des EHPAD et la mobilisation des différents acteurs ont permis d'améliorer sensiblement la qualité de la prise en charge des personnes âgées au sein des établissements¹⁰. De nombreuses publications s'inquiètent, cependant, de celle de la fin de vie des résidents et notent que des progrès considérables restent à accomplir¹¹. Différents rapports soulignent l'importance de mise en œuvre d'études afin d'évaluer la prise en charge de la fin de vie dans ces établissements¹².

Dans ces conditions, il semble légitime de se demander jusqu'à quel point les EHPAD de Haute-Savoie peuvent assurer la prise en charge de la fin de vie de leurs résidents : les soins, le confort, le soulagement, l'accompagnement mental, spirituel de la personne âgée ainsi que le soutien de sa famille lorsqu'il s'avère nécessaire, sans oublier le soutien et la formation des professionnels.

Pour répondre à cette question, nous exposerons en préambule quelques définitions et les valeurs portées par les soins palliatifs. Nous préciserons ensuite le contexte dans lequel la problématique se situe. Après avoir expliqué la méthodologie de travail choisie, nous révélerons les résultats de cette évaluation et les commenterons.

Enfin, nous émettrons des recommandations pour améliorer la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD et nous tirerons les leçons de ce travail pour notre futur exercice de Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP).

⁸ PRUVOST-VESELLIER H., LETHELLIER B., 2006, « Fin de vie et personnes âgées », Médecine palliative, vol 5, N°4, p.196.

⁹ SOCIETE FRANCAISE DE SOINS PALLIATIFS, Hiver 2004/2005 ; « Soins palliatifs et soins de support », Lettre SFAP, n°19, p.11.

¹⁰ CONSEIL GENERAL DE HAUTE-SAVOIE, 2008, *Schéma gérontologique de Haute-Savoie 2008-2012*, Direction de la gérontologie et du handicap, Annecy, p.24.

¹¹ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, 13 juin 2008, *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*, Paris, p.3.

¹² Note de bas de page N°3, p.98.

1 Quelques définitions et le contexte :

Après avoir défini la notion de « fin de vie » et celle de « soins palliatifs », nous décrirons le contexte national, puis le contexte particulier de la Haute-Savoie, dans lequel la problématique s'insère.

1.1 La définition de la fin de vie et celle des soins palliatifs :

Pour l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES), un patient en fin de vie est « une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »¹³. Mais, du fait de la singularité de chaque patient et de l'évolution de ses pathologies, il est difficile de déterminer quand la fin de vie débute. En EHPAD, il s'agit le plus souvent de patients atteints de pathologies incurables qui, dans les dernières semaines de vie, présentent de multiples troubles les conduisant à une dépendance totale, à la grabatisation puis au décès. La douleur, les escarres, les troubles digestifs ou respiratoires peuvent alors compromettre la qualité de ces derniers instants. De plus, dans la période de la fin de vie, il est malaisé de décider du moment à partir duquel passer du « cure » au « care », de celui où le confort et la qualité de vie priment sur les soins curatifs, c'est-à-dire du moment où la démarche palliative devient nécessaire.

La définition des soins palliatifs a mis de longues années à se stabiliser. La Loi n°99-477 du 9 juin 1999 et l'article L.1110-10 du Code de Santé Publique (C.S.P) définissent les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en institution et à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »¹⁴. Il s'agit donc comme l'écrit N.Costeja¹⁵, de « traiter son semblable comme une personne, même, surtout s'il est vulnérable » c'est-à-dire avec le respect qui lui est dû. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)¹⁶, « tout malade dont l'affection ne répond plus au traitement curatif et qui souffre ou éprouve de la gêne a vocation à bénéficier de soins palliatifs », ces soins qui « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences des maladies mortelles, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels » .

¹³ ANAES, « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs », décembre 2002, p.4.

¹⁴ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel, 10 juin 1999, p.8487.

¹⁵ COSTEJA N., 2002, « Accompagnement des personnes en fin de vie », p.5.

¹⁶ SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, « Définition des soins palliatifs de l'OMS », 1p.

La définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)¹⁷, qui servira de référence pour ce travail, les décrit comme des « soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche ».

Une des valeurs fondamentales des soins palliatifs est le respect de la personne et de ses décisions, même si le respect des décisions d'un résident est problématique chez les déments. Le malade est au centre des soins et doit être reconnu dans sa globalité (dimension médico-psycho-sociale). La qualité de la fin de vie est l'objectif prioritaire : le malade ne doit pas souffrir physiquement et tous les symptômes vecteurs d'inconfort doivent être prévenus, évalués, puis traités de façon adéquate. L'écoute du patient comme de ses proches est incontournable afin que les derniers moments puissent véhiculer du sens et faciliter ensuite l'acceptation du deuil. Patient comme famille ne doivent pas se sentir abandonnés. Le malade doit se sentir accompagné jusqu'aux derniers soupirs afin que sa dignité comme son identité d'Homme soient protégées et que la fin de vie reste de la vie jusqu'au bout¹⁸. Mourir dans la dignité est un droit¹⁹.

Chaque membre de l'équipe de l'EHPAD est amené à jouer un rôle auprès de la personne en fin de vie : un projet de soins et d'accompagnement individualisé précisant le rôle de chacun est à formaliser pour chaque résident en fin de vie. Chaque professionnel doit être formé à la culture palliative puis soutenu dans cette démarche difficile, car l'accompagnement en fin de vie nous renvoie tous à nos propres peurs. Le soutien aux professionnels n'a pas pour seul objectif de prévenir le « burn-out », les attitudes d'évitement, l'absentéisme chronique ou un turn-over important des équipes²⁰. Il doit aussi leur permettre de prendre conscience que cet accompagnement de fin de vie enrichit, sur le plan humain, tous ceux qui y participent. Ainsi, ce n'est plus le médecin, tout puissant qui décide en son âme et conscience ce qui est bon pour son patient, mais une équipe élargie qui inclut le patient, ses proches, des bénévoles avec leur savoir-faire et leur savoir-être. Cela implique une prise en charge interdisciplinaire coordonnée avec la mise

¹⁷ SOCIÉTÉ française d'accompagnement et de soins palliatifs, 2011, « Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ? » consultable sur : <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-l'accompagnement>

¹⁸ CONSEIL DE L'EUROPE, 21 mai 1999, « Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants », Extrait de la Gazette officielle du Conseil de l'Europe, 1999.

¹⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel du 3 janvier 2002, n°2, texte n°2, p.124.

²⁰ BAUSSANT M., BERCOVITZ A, novembre 2008, *Accompagner le deuil : des repères pour les soignants*, Paris : Recherche action du centre de ressources soins palliatifs F-X Bagnoud, p.24.

en place de réunions pluri-professionnelles, une demande d'expertise extérieure lorsque la situation devient trop complexe, mais aussi des compétences techniques, relationnelles et éthiques pointues.

Il est important de souligner que ces valeurs se sont construites dans le cadre d'une profonde mutation sociologique, opérée en France, sous l'influence de multiples facteurs à partir des années 60.

1.2 Une profonde mutation sociologique :

Le lieu du décès est passé du domicile, lieu privé et intime, aux structures sanitaires (hôpitaux et cliniques) et aux institutions (maisons de retraite, EHPAD), où ont lieu actuellement plus de 70 % des décès²¹ alors que les résidents, les familles, les soignants, les médecins traitants déclarent souhaiter que les personnes âgées restent dans leur lieu de résidence jusqu'à leur décès²².

En outre, les circonstances même des décès ont changé, la mort prenant de plus en plus souvent l'apparence d'une personne du grand âge, de plus en plus dépendante, fréquemment poly-pathologique et/ou démente. L'espérance de vie qui croît d'un trimestre chaque année et la longévité qui en découle ont changé nos rapports à la vie et à la mort. Comme l'affirmait G.Laroque²³, « le glissement est facile alors de considérer que le vieux ne vit plus qu'une affaire de mort et qu'il devient aussi terrifiant que la mort elle-même ». Mais, comme le précise la Fondation Nationale de Gérontologie, « la mort des vieux est une mort normale, pour autant, elle ne doit pas en devenir banale. Elle requiert autant d'attention, de bienveillance, de mots, de présence silencieuse, parce que les vieux mourants sont confrontés aux mêmes peurs que les plus jeunes et que la solitude des mourants n'a pas d'âge »²⁴. N.Costeja déclare que : « les personnes âgées sont livrées tout autant que l'adulte jeune à la peur de la souffrance physique, de la séparation d'avec ceux qu'ils aiment, de la perte de contrôle de soi dans la mort, de l'inconnu, de la peur en retour lue dans les yeux de l'autre, à la peur de la peur elle-même »²⁵.

La mort, aboutissement normal de la vie, est peut être l'un des derniers tabous des sociétés occidentales qui prônent jeunesse, performance, individualisme. Le mourir ne doit plus s'exposer, mais rester caché depuis que la mort est technicisée. Les rites funéraires collectifs disparaissent peu à peu et la mort est vécue comme un échec, une honte. La peur de la mort conduit de plus en plus les individus à réclamer « une bonne

²¹ BERNARD M.F., 2004, « Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens : Mourir âgé en institution », *Etudes sur la mort*, n°126, p.2.

²² ARFEUX-VAUCHEUX G., DORANGE M., GAUSSENS J. et coll, juin 2006, *Accompagner toutes les générations des familles confrontées à une fin de vie*, Paris :Fondation nationale de gérontologie, p.10.

²³ LAROQUE G., février 2004, « Vivre et mourir très âgé en maison de retraite, un défi », *L'Esprit du temps*, *Etudes sur la mort*, n°126, p.6.

²⁴ ARFEUX-VAUCHEUX G., DORANGE M., GAUSSENS J. et coll, juin 2006, « Accompagner toutes les générations des familles confrontées à une fin de vie », Paris : Fondation nationale de gérontologie, p.6

²⁵ Cf Note de bas de page N°15, p.2.

mort »²⁶ c'est-à-dire une mort rapide, sans conscience ni souffrance qui surviendrait pendant le sommeil, une mort maîtrisée dont on pourrait choisir le moment et qui n'existe qu'exceptionnellement. Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté revient régulièrement sur la place publique, de nombreuses personnes souhaitant privilégier la qualité de la mort à la prolongation de la vie²⁷. Cependant, selon un sondage effectué en 2011, 60% des français déclarent préférer le développement des soins palliatifs plutôt que la législation sur l'euthanasie²⁸.

1.3 Un contexte législatif et réglementaire très riche :

Depuis les années 80, début de la mise en œuvre des soins palliatifs en France, le dispositif juridique s'est étoffé démontrant une politique volontariste sur ce sujet. Il s'articule sur trois niveaux : politique (lois, règlements, décrets...), professionnel (rapports, recommandations, structures comme la SFAP ou le Comité de suivi des soins palliatifs) et organisationnel (plans, structures et dispositifs de prise en charge)²⁹. Sans prétendre à l'exhaustivité, nous exposerons les textes et les plans qui nous semblent les plus importants dans le contexte particulier des EHPAD.

Dès 1986, suite au rapport Laroque³⁰, l'importance des soins palliatifs a été reconnue par la circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale qui a non seulement défini les soins palliatifs, mais aussi officialisé la création d'unités appropriées. En 1987, la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante transpose la Déclaration universelle des droits de l'Homme et du citoyen à la situation de la personne âgée dépendante et stipule que « la personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches, dans le respect de ses convictions et en tenant compte de ses avis [...] que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé aux aspects techniques et relationnels de l'accompagnement des personnes âgées et de leur famille avant et après le décès³¹ ».

²⁶ VOLANT E., 2004, « Le piège de la bonne mort », Encyclopédie sur la mort. http://agora.qc.ca/thematiques/mort.nsf/Documents/Lart_de_bien_mourir--Le_piege_de_la_bonne_mort_par_Eric_Volant

²⁷ BILSEN J., COHEN J., DELIENS L., janvier 2007, « La fin de vie en Europe: le point sur les pratiques médicales », *Populations et sociétés*, N°430, p.1.

²⁸ Sondage opinion Way/SFAP/SFAR/CREFAV/+Digne la Vie, 17 janvier 2011, "Les Français méfiants face à la légalisation de l'euthanasie", Dossier de presse, p.1.

²⁹ CABE M.H., BLANDIN O., POUTOUT G., 1/2/2009, *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*, Paris : DREES, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville- Ministère de la santé et des sports, , n°85, p.15.

³⁰ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI, MINISTERE CHARGE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, 1986, « Rapport du groupe de travail aide aux mourants », BO, N°86/32 bis.

³¹ FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE, 2007, Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap et de dépendance, Paris : 8p.

La loi de 1991 portant réforme hospitalière³² mentionne les établissements médico-sociaux comme partie prenante de la démarche de développement des soins palliatifs au même titre que les établissements sanitaires : « Les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

A partir de 1995, le Code de déontologie médicale indique en son article 37 « qu'en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations thérapeutiques ». L'article 38 précise qu'il « doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort ».³³

Une recommandation du Conseil de l'Europe¹⁵, rendue publique en mai 1999, vise à assurer aux malades incurables et aux mourants le droit aux soins palliatifs. En France, la loi du 9 juin 1999, votée à l'unanimité au Parlement, garantissant le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement à toute personne malade dont l'état le requiert⁶, conjuguée aux 2 plans successifs de développement des soins palliatifs (1999-2001 et 2002-2005) officialise la prise de conscience collective qu'il faut mieux soigner et accompagner les personnes en fin de vie.

De plus, le cahier des charges de la convention pluriannuelle³⁴, fixé par l'arrêté du 26 avril 1999, signé par les EHPAD avec les autorités de tarification affirme clairement qu'ils doivent inscrire dans leur projet d'établissement leur engagement en matière d'accompagnement de fin de vie. Il donne des indications sur ce qui est attendu des établissements. Dans ce prolongement, la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé³⁵ rend obligatoire le soulagement de la douleur. La même année, la circulaire relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement³⁶ explicite les différentes formes d'organisation en soins palliatifs depuis l'équipe mobile (EMSP) jusqu'au réseau de soins palliatifs ainsi que leurs missions respectives.

³² MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 98-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Journal officiel du 2 août 1991.

³³ ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, CONSEIL DE L'ORDRE, 1995, « Décret 95-1000 du 6 septembre 1995 portant modification du code de déontologie médicale », Conseil de l'Ordre, Paris, France, Edition octobre 1995, p.5.

³⁴ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention tripartite. Journal officiel n°98 du 27 avril 1999.

³⁵ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, n°54 du 5 mars 2002. p.4118.

³⁶ Disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>

En complément, les mesures 42 (développement des soins de support, prise en charge de la douleur et soutien psychosocial) et 43 (sensibilisation des soignants aux besoins et attentes particulières des patients en fin de vie) du plan cancer 2003-2008³⁷ consolident l'objectif de développement des soins palliatifs qui sont à 80% consacrés aux patients atteints de cancers. De façon paradoxale, près de la moitié des décès qui pourraient bénéficier de soins palliatifs sont la conséquence de maladies non cancéreuses.

En 2005, la loi Leonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie³⁸ clarifie et renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, la procédure d'arrêt et de limitation de traitement du malade en fin de vie, la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, la procédure d'interruption ou de refus de traitement, le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie et la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie et incite, dans ses articles 11 à 15, au développement des soins palliatifs. L'article 13 de la loi et un décret de 2006 insistent sur le volet soins palliatifs qui doit être intégré au projet d'établissement, au projet de soins ainsi que dans la convention pluriannuelle des établissements médico-sociaux.

En 2006, le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur se fixe comme objectif d'améliorer le repérage, l'évaluation, le diagnostic et le traitement de la douleur des personnes âgées et les personnes en fin de vie. Il rappelle qu'« il ne faut pas que la crainte du surdosage et des effets indésirables ne conduise à une frilosité encore trop souvent constatée vis-à-vis de l'utilisation de certains médicaments ».³⁹ En outre, le dernier programme de développement des soins palliatifs⁴⁰ définit comme axe prioritaire « l'amélioration de la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux prenant en charge de nombreuses personnes en fin de vie » en rendant effective l'intervention des EMSP dans les EHPAD, en expérimentant la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs et par la mise en place de formations (MobiQual⁴¹, outil de formation et de sensibilisation aux soins palliatifs et à la douleur créé par la SFGG et la SFAP).

Afin, entre autres, d'atteindre ces objectifs et de décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social, un décret de 2007 définit les conditions d'interventions de l'Hospitalisation A Domicile (HAD) dans les EHPAD et une circulaire de 2008 décrit l'organisation des

³⁷ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS EN ASSOCIATION AVEC LE MINISTERE DE LA RECHERCHE ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET LE MINISTERE DU TRAVAIL, « Plan cancer 2003-2007 », Paris, France, 140 p.

³⁸ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel, n°95, 23 avril 2005, texte n°1, p.7089

³⁹ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, 3 mars 2006, « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 », Paris, France, p.16.

⁴⁰ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, 13 juin 2008, « Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 », Paris, France, p.16 et 28.

⁴¹ www.mobiqual.fr

réseaux de santé en soins palliatifs⁴². Plus récemment, une instruction du 15 juillet 2010⁴³ précise les modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD. En complément, le guide méthodologique d'élaboration du SROS-PRS version 2 se fixe comme ligne directrice de diffuser la culture palliative auprès de l'ensemble des professionnels de santé (dont les établissements médico-sociaux), de favoriser le maintien au sein de ces établissements des résidents en fin de vie, d'éviter les hospitalisations en urgence non justifiées et de renforcer l'effectivité de l'intervention des EMSP dans les EHPAD⁴⁴.

En parallèle, à partir de 2002, des guides visant à améliorer les pratiques professionnelles ont été diffusés : Recommandations sur les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs⁴⁵, Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement, Recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD⁴⁶, fascicule de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé destiné aux médecins traitants⁴⁷.

En parallèle de ces différentes mesures, une réflexion sur le coût de la médicalisation des EHPAD a été engagée.

1.4 Le coût de la médicalisation des EHPAD :

La médicalisation des EHPAD coûte cher : les dépenses annuelles en faveur des personnes âgées dépendantes sont passées de 3 à 8 milliards. Elle a coûté 18 milliards à l'Assurance maladie sur la période 2002-2010 (avec une augmentation des dépenses de 4.4% prévue pour 2011). L'impact du vieillissement sur les dépenses de santé devrait représenter en 2050 entre 0,5 et 2,5 points du produit intérieur brut⁴⁸.

La dépendance des personnes âgées et les coûts induits font l'objet d'un débat national. Dans un contexte budgétaire contraint et d'épuisement des réserves de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), différentes mesures risquent d'avoir un impact sur le fonctionnement des EHPAD, donc sur la qualité de la prise en charge : taux

⁴² Décret n°2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale.

⁴³ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Instruction DGOS/R 4/DGCS n° 2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Bulletin Officiel Santé, Protection sociale, Solidarité, 15 septembre 2010, p.219

⁴⁴ MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, Circulaire DGOS/R5/2011/74 du 24 février 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS), p.72

⁴⁵ ANAES, 14 et 15 janvier 2004, « Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », 54p.

⁴⁶ DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, SOCIETE FRANÇAISE DE GERIATRIE ET GERONTOLOGIE, octobre 2007, « Recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD », Paris, France, 61p.

⁴⁷ INPES, mai 2009, « Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie : soins palliatifs et accompagnement », Repères pour votre pratique, 8.p

⁴⁸ ALBOUY V., BRETIN E., CARNOT N. et coll, juillet 2009, *Les dépenses de santé en France : déterminant et impact du vieillissement à l'horizon 2050*, Ministère des finances, direction générale du trésor et de la politique économique, Paris, p.6.

directeur fixé à 0% pour le fonctionnement des établissements (hors dépenses de personnel), plan d'aide à l'investissement financé par prélèvement sur les crédits de fonctionnement des EHPAD, arrêt du passage au tarif global, convergence tarifaire entre les différents établissements et gel des nouveaux conventionnements⁴⁹.

1.5 De nombreux rapports s'inquiètent de la situation au niveau national :

En 2006, la Cour des comptes rappelle l'importance pour la politique des soins palliatifs d'intégrer l'évolution démographique. Elle souligne l'insuffisant développement des soins palliatifs dans le secteur médicosocial et l'impossibilité de l'offre de soins palliatifs à se développer dans ces établissements « sans que soit abordée en amont la question de leurs moyens ».⁵⁰

De nombreuses publications soulignent que la densité en personnel (ratio personnel/résident) ne permet pas un accompagnement dans des conditions optimales et que la surcharge de travail représente souvent un frein à l'accompagnement des résidents en fin de vie⁵¹. Le ratio pour les seules aides-soignantes afin d'aider et de soigner de façon optimale les résidents serait autour de 0,5 alors que le Plan solidarité grand-âge fixe comme objectif de passer d'un ratio moyen de 0,57 à 0,65 équivalent temps plein par résident, tous personnels confondus⁵². Ainsi, la charge en soins pour des résidents très dépendants en EHPAD serait d'environ 4 heures journalières, atteignant 6 heures 30 en fin de vie⁵³, mais les effectifs en personnel n'en permettraient en moyenne qu'1 heure 30⁵⁴. L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) constate que plus le degré de dépendance dans un EHPAD est élevé, plus le turn-over du personnel augmente⁵⁵.

Pour la section des affaires sociales⁵⁶, « le maintien en EHPAD en fin de vie ne pourra devenir une réelle alternative à l'hospitalisation que s'il offre au patient une qualité de soins similaire à celle à laquelle il aurait pu prétendre en milieu hospitalier et à la famille le soutien psychologique et matériel [...], la sécurité d'une écoute permanente et de

⁴⁹ HOSPIMEDIA, 7 avril 2011, « 2011: une année noire pour les EHPAD », 2.p.

⁵⁰ COUR DES COMPTES, Rapport 2006, *La politique des soins palliatifs*, Paris, p.19.

⁵¹ SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, Automne 2003/Hiver 2004, « Soins palliatifs et gériatrie », *Lettre de la SFAP*, n°17, p.6.

⁵² MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, 27 JUIN 2006, « Plan solidarité-grand âge », Paris, France, 39.p.

⁵³ LEFEBVRE-CHAPIRO S., BORIES E., EL AZOUZI A. et coll., Soins palliatifs dans les services hospitaliers de gérontologie en France : étude multicentrique sur la charge en soins, *La revue de Gériatrie*, Tome 24, N°3, mars 1999
BASSOU B., VASSAL P., RICHARD A et coll., 2002, « Place d'une unité mobile de soins palliatifs dans une structure d'hébergement gériatrique : à propos de 15 observations », *Médecine et hygiène*, n° 2, Vol 17, p.5.

⁵⁴ BERNARD M.F., 2004, « Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. », *Mourir âgé en institution, Etudes sur la mort*, n°126, p.10.

⁵⁵ ANAESM, février 2010, *Analyse nationale de l'état de déploiement des pratiques professionnelles concernant la bientraitance des résidents en EHPAD et perception de leurs effets par le conseil de vie sociale*, Paris, p.15.

⁵⁶ DECISIER D., 23-24 février 1999, *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, Paris : Saisines gouvernementales section des affaires sociales.

solutions en cas de crise ». Or, une étude de la DREES⁵⁷ montre qu'il existe une très grande diversité des représentations, des pratiques et des degrés de développement de la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux, qui est liée à leur capacité de confrontation à la fin de vie et non à la diversité des situations de prise en charge. L'approche de certaines équipes resterait très intuitive tandis que d'autres construisent de véritables projets de soins et d'accompagnement du résident et de sa famille. Ainsi, « la représentation des établissements médico-sociaux comme lieux de vie a pour effet de limiter la capacité des équipes à se confronter à la mort et à reconnaître explicitement les situations de fin de vie, afin qu'en découlent des modes de prise en charge adaptées ». Les établissements resteraient porteurs d'un projet de vie et non de fin de vie. Le rapport conclut qu'il existe une non-appropriation et une sous-utilisation du concept de soins palliatifs, alors qu'à contrario l'accompagnement d'une fin de vie est développé car le personnel connaît souvent bien les résidents.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 note que « les soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux sont encore quasi balbutiants » et qu'il faut systématiser la collaboration entre les EHPAD et les établissements avec EMSP par des conventions. Selon le Rapport About, « depuis la loi du 9 juin 99, des plans de développement des soins palliatifs se sont succédé de manière quasi ininterrompue, sans que les besoins aient jamais pu être satisfaits »⁵⁸. En parallèle, le nombre de résidents pris en charge par les structures d'HAD, qui sont une des modalités possibles de prise en charge des fins de vie, est très modeste du fait de l'impossibilité pour les EHPAD d'assurer leur part dans les soins médicaux et paramédicaux⁵⁹.

Malgré tout, des progrès sont notés depuis l'instauration des conventions tripartites. La mort serait moins niée, les familles auraient retrouvé leur place, les soignants auraient progressé dans les soins de confort et dans l'accompagnement de fin de vie⁶⁰. Mais, les difficultés croissantes dans le fonctionnement des EHPAD liées, entre autres, aux problèmes de recrutement de personnels, dans ce secteur considéré comme peu attractif, imposent de rester attentif. Le manque de qualification du personnel est décrit comme un des principaux freins à la démarche qualité.

L'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), considérant que les EHPAD sont devenus une alternative au domicile, préconise la réalisation d'une enquête spécifique sur la mort dans ces établissements pour dresser un état des lieux des pratiques existantes,

⁵⁷ DUJIN A., MARESCA B., juin 2008, *Etudes sur les perceptions et attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs-Les établissements médico-sociaux*, Paris : DREES, N°79, p.8

⁵⁸ ABOUT N., « Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales par le groupe de travail sur la fin de vie », Sénat session ordinaire 2009-2010, France, n° 579, 23 juin 2010, p.10.

⁵⁹ DURAND N., LANNELONGUE C., LEGRAND P. et coll, novembre 2010, *Hospitalisation à domicile*, Inspection Générale des Affaires Sociales, Paris, p.26.

⁶⁰ SACHET A., février 2004, « Mourir âgé en institution », L'Esprit du temps, *Etudes sur la mort*, N°126, p.9.

puis formuler des recommandations adaptées. L'objectif serait d'éviter les décès dans des services non appropriés comme les services d'urgence et de garantir aux résidents qui décèderont dans ces structures une mort respectueuse de leur dignité⁶¹. En effet, lorsque les décisions ne sont ni anticipées ni discutées en équipe, le risque d'hospitalisation en fin de vie augmente.

1.6 Un contexte spécifique aux EHPAD de Haute-Savoie⁶²:

Certaines caractéristiques des EHPAD de Haute-Savoie soulignent l'importance d'évaluer la qualité de la prise en charge de la fin de vie de leurs résidents.

1.6.1 Des EHPAD inégalement répartis sur le Territoire avec de nombreux engagements qualitatifs dans leurs conventions:

En 2010, la Haute-Savoie comporte 63 EHPAD. La convention qui les lie à l'Etat et au Conseil Général a déjà été renouvelée au moins une fois pour 7 de ces EHPAD sur 10. La capacité d'hébergement⁶³ est de 4627 lits avec une surreprésentation des structures publiques⁶⁴.

Il existe une répartition inégale⁶⁵ des EHPAD dans le département avec une concentration des structures dans les zones urbaines d'Annecy et de Thonon-les-Bains, conjuguée à l'existence de nombreux EHPAD de faible capacité, disséminés dans des vallées isolées (près d'1/4 des EHPAD ont une capacité de 50 lits ou moins) qui ont souvent des difficultés à recruter du personnel. Un professionnel explique la genèse de cette situation : « Jusqu'il y a peu, la politique du Conseil général était de créer un EHPAD dans chaque canton. On était arrivé à une capacité insuffisante, dans les montagnes, avec un sous-équipement chronique et une fonction publique territoriale non faite pour les soins, donc la politique a été révisée ».

Moins d'un EHPAD de Haute-Savoie sur 5 est au tarif global⁶⁶. Dans leur budget 2010, ces 63 EHPAD avaient prévu 2789 salariés (équivalent temps plein)⁶⁷. Ces établissements ont reçu, en moyenne, une dotation soins ARS de 11381 Euros pour chaque place d'hébergement permanent (soit 41.626.494 euros pour 2010)⁶⁸ complétée par une dotation du Conseil général de 30.800.000 Euros (17.800.000 au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie et 13.000.000 au titre de l'aide sociale).

⁶¹ LALANDE F., VEBER O., Rapport de l' INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, Novembre 2009, « La mort à l'hôpital », La documentation française,p.33.

⁶² Les indicateurs concernant les EHPAD, le profil des résidents accueillis et la qualité des conventions tripartites ont été collectés au sein de la délégation territoriale.

⁶³ Cf annexe N°1 p.///

⁶⁴ Cf annexe N°2 p.///

⁶⁵ Cf annexe N°10 p.VI

⁶⁶ Cf annexe N°3 p.///

⁶⁷ Cf annexe N°4 p.///

⁶⁸ Cf annexe N°5 p.///

Rares sont les établissements sans projet d'établissement. L'analyse de conventions⁶⁹ montre que les engagements qualité des EHPAD qui peuvent avoir des conséquences sur la qualité de la prise en charge de la fin de vie des résidents sont le plus souvent nombreux. Mais, seulement 60,7% des EHPAD ont pris un engagement qualité relatif à la prise en charge de la fin de vie de leurs résidents dans leur convention, 21,3% font référence à la prise en charge ou l'accompagnement des familles et à peine 11,5% des EHPAD s'engagent à s'inscrire dans un réseau de soins palliatifs.

1.6.2 La population accueillie de plus en plus âgée, dépendante et malade :

Les personnes âgées entrent de plus en plus tard dans les EHPAD de Haute-Savoie (86 ans en moyenne). Plus de 3 résidents sur 4 sont des femmes. Les résidents sont le plus souvent poly-pathologiques et présentent des troubles cognitifs fréquents (22,6 % de déments susceptibles d'être perturbateurs). Le groupe iso-ressources (GIR) moyen pondéré (GMP), indicateur du niveau de dépendance, s'établit en 2010 à 736 points (pour une moyenne nationale à 690 points). Le taux de prévalence de la dépendance des résidents du département a augmenté ces dernières années⁷⁰. Seulement 8,4% des personnes accueillies en EHPAD étaient, en 2010, classées en GIR 5 ou 6 (c'est-à-dire relativement autonomes) en Haute-Savoie.

Le Pathos moyen des structures, c'est-à-dire l'indicateur globalisé de charge en soins médicaux et techniques, était en 2010 de 168,6 (moyenne nationale 168 pour la période 2007-2010). Selon les 47 coupes Pathos exploitées⁷¹, 11,2 % de résidents nécessitaient des soins médicaux techniques importants (SMTI) et 2,3 % des résidents relevaient de soins palliatifs ou avaient « leur pronostic vital en jeu au quotidien ». Ainsi, 44,7 % des établissements ont un taux de SMTI supérieur au taux maximal de 10% conseillé par la CNSA et 42,9 % de ces EHPAD dépassent même les 15%. Or, « un patient est classé SMTI quand il présente un état de santé dégradé qui impose une permanence infirmière 24 heures sur 24 et une surveillance médicale rapprochée plusieurs fois par semaine ».⁷²

Compte tenu de tous ces éléments, il semble légitime d'évaluer si la culture palliative est suffisamment développée dans les EHPAD de Haute-Savoie.

2 La commande et la méthodologie du travail :

2.1 La commande :

Dès le premier jour de notre stage à la délégation territoriale de Haute Savoie, nous avons participé à un Comité départemental de lutte contre la maltraitance où a été traitée

⁶⁹ Cf annexe N°6 p. IV

⁷⁰ Cf annexe N°7 p. IV à V

⁷¹ Cf annexe N°8 p. V

⁷² CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES, janvier 2010, *Le modèle PATHOS : guide d'utilisation 2010*, Paris, France, p.9.

la plainte d'une famille relative aux conditions de la prise en charge de la fin de vie d'un de leurs parents décédé en EHPAD. Après discussion avec notre maître de stage, conseiller technique pour le secteur médico-social, particulièrement intéressé par tout ce qui se rattache à l'éthique, nous avons vérifié si cette plainte ne représentait qu'un événement marginal ou si elle était le reflet d'un problème de santé publique. Pour les années 2009-2010, cinq autres plaintes émanant de familles pour des fins de vie difficiles ou des défauts de communication, ainsi qu'une plainte provenant d'un médecin coordinateur pour signaler un défaut de prise en charge par un médecin traitant, ont été retrouvées dans les dossiers de la délégation territoriale. Or, la prise en charge dans les EHPAD nous concernera tous un jour que ce soit pour un parent ou pour nous, futurs vieillards de demain. Compte tenu de son arrivée récente en Haute-Savoie et sur le secteur médico-social, notre maître de stage nous a chargée d'évaluer la prise en charge de la fin de vie des résidents de son département puisqu'elle semblait être problématique.

2.2 La méthodologie de travail choisie :

La première étape de ce travail a été de rassembler les textes législatifs et réglementaires, les référentiels professionnels, les documents stratégiques de la région Rhône-Alpes sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, plus particulièrement, chez la personne âgée. Une bibliographie a été indispensable pour s'approprier les concepts, les normes, les recommandations afin de construire les outils servant de supports à l'évaluation (grilles d'entretien et questionnaires).

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer les soins palliatifs et l'accompagnement offerts aux résidents en fin de vie dans les EHPAD de Haute-Savoie. Cependant, après discussion avec différents acteurs, le champ social de la prise en charge a été volontairement exclu de l'évaluation. Les problèmes sociaux et les sollicitations des assistantes sociales au sujet de la fin de vie des résidents en EHPAD sont, en effet, rarissimes.

L'évaluation a été réalisée en 3 étapes sur la période de février à mai 2011 :

- une 1^{ère} étape de choix, de collecte, puis d'analyse de données au sein même de la délégation territoriale de Haute-Savoie permettant de décrire les EHPAD, la population accueillie, les conventions tripartites et l'offre de soins palliative du département ;
- une 2^{ème} étape de construction, d'envoi, puis de saisie et d'analyse de 2 questionnaires⁷³ complémentaires, auto-administrés aux directeurs et aux médecins coordonnateurs du département abordant différents thèmes : organisation de l'EHPAD, coordination avec les partenaires extérieurs, qualité de la prise en charge somatique et psychologique, relation avec les familles, intervention des bénévoles ou des représentants des cultes, formation

⁷³ Cf annexe N°11 p.VII à X et annexe N°12 p.XI à XIV

des professionnels. Ces deux questionnaires ont été adressés par mail aux secrétariats des EHPAD avec un courrier d'accompagnement ⁷⁴ signé du maître de stage garantissant l'anonymat des réponses. La saisie et l'analyse des questionnaires ont été effectuées à l'aide du logiciel Excel. Un courrier de relance a été adressé à distance.

- une 3^{ème} étape d'entretiens individuels ou de groupe semi directifs de personnes ressources⁷⁵ du département ou de la région, à partir de grilles d'entretien⁷⁶ adaptées aux profils des personnes interviewées, sur le thème de la fin de vie en EHPAD.

Ces 3 étapes, qui ont permis d'obtenir des données quantitatives et qualitatives, ont été enrichies par l'observation directe sur le terrain lors de la participation à des inspections ou des visites de conformité (pour des extensions de capacité) réalisées au sein des EHPAD. Nous avons aussi assisté aux 1^{ères} Assises nationales des dirigeants d'EHPAD⁷⁷ dont l'un des thèmes portait sur la fin de vie dans ces établissements. Enfin, des temps de réflexion, d'analyse, de synthèse et de rédaction sont venus compléter cette phase technique d'évaluation.

3 Des résultats montrant que les EHPAD doivent s'investir davantage dans la thématique de la fin de vie de leurs résidents:

Nous présenterons les résultats synthétiques des questionnaires et des entretiens. L'analyse détaillée des deux questionnaires est présentée en annexe⁷⁸.

3.1 Des résultats très hétérogènes :

3.1.1 Un taux de retour aux questionnaires faible, mais des entretiens denses :

Le taux de retour aux questionnaires est faible (20 directeurs et 15 médecins coordonnateurs ont envoyé leurs réponses) et ne permet pas de faire des croisements de données. Les entretiens ont été approfondis et ont duré en moyenne plus d'une heure et demie⁷⁹.

3.1.2 Un taux de mortalité des résidents élevé :

D'après les résultats des questionnaires, environ 3% des résidents étaient déclarés en fin de vie au jour de l'enquête et près de 20% des résidents décèderaient chaque année dans les EHPAD de Haute-Savoie dont environ 8 sur 10 au sein même des EHPAD. Un seul EHPAD, dans lequel une démarche palliative avancée existe, affiche sa volonté de

⁷⁴ Cf annexe N°13 p.XV

⁷⁵ Cf annexe N°14 p.XV

⁷⁶ Cf annexe N°15 p.XVI

⁷⁷ 1^{ères} Assises nationales des directeurs d'EHPAD, 5-6 avril 2011, Paris, France.

⁷⁸ Cf annexe N°16 p.XVII à XXII et N°17 p. XXIII à XXIX

⁷⁹ Des fragments des discours tenus lors de ces entretiens sont exposés dans les résultats avec des guillemets.

garder les résidents jusqu'au bout et déclare que tous les décès de l'année ont eu lieu dans l'établissement.

3.1.3 L'offre de soins palliatifs et d'accompagnement spécialisée en Haute-Savoie :

Les soins palliatifs en EHPAD reposent sur une organisation graduée. La prise en charge palliative spécialisée s'organise selon plusieurs niveaux : unités de soins palliatifs (USP) qui sont des services spécialisés n'accueillant que des malades en fin de vie, lits identifiés soins palliatifs dans des services hospitaliers de différentes spécialités (LISP), équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) représentant des équipes spécialisées de la démarche palliative se déplaçant dans des services sanitaires ou médico-sociaux pour aider à structurer la démarche, soutenir l'équipe et, enfin, les réseaux de soins palliatifs. Pour une qualité optimale de prise en charge, il faut une coordination entre ces différentes structures spécialisées en soins palliatifs, mais aussi entre ces services et les structures d'hospitalisation à domicile (HAD), le médecin traitant et l'équipe soignante de l'EHPAD.

i. Les structures spécialisées en soins palliatifs

La densité en structures de soins palliatifs s'est améliorée ces dernières années en Haute-Savoie, même si elle reste insuffisante face aux besoins. Nous avons recensé 1 USP (6 lits), 61 LISP répartis sur 7 établissements, 2 réseaux de soins palliatifs départementaux qui ne couvrent pas tout le territoire (SPAD de Faucigny et réseau Oncoléman)⁸⁰. Sur 5 EMSP, seule celle de Thonon intervient dans les EHPAD. Les autres peuvent délivrer des conseils téléphoniques aux médecins traitants pour les cas complexes.

Les résultats des questionnaires montrent que ces structures spécialisées ne sont que très rarement sollicitées par les EHPAD, alors que réseau de soins palliatifs et les EMSP permettent de limiter les hospitalisations inadéquates des derniers jours de vie. Une directrice de réseau, parlant des EHPAD, déclare que : « n'importe qui pourrait solliciter le réseau, mais c'est ponctuel et anecdotique. Tout professionnel peut nous solliciter, s'il est confronté à une situation difficile en soins palliatifs. Ce sera traité, on verra les freins ensuite, s'ils existent ».

Lors des entretiens, ce sous-emploi est expliqué par le manque de formation, d'information, la peur de travailler avec une équipe méconnue, la peur du regard extérieur. Un médecin spécialiste explique qu' : « il y a un travail à faire sur l'ego de la profession médicale et sur le fait de travailler en pluridisciplinarité. La personne qui vient aider est perçue comme une intrusion. On a une tranche de médecins traitants d'un certain âge qui considèrent qu'on n'a rien à leur conseiller et qui travaillent seuls. Ils n'ont

⁸⁰ Cf annexe N°10 p.VI

pas l'habitude de travailler en équipe et d'aller à la rencontre de l'autre ». Un autre complète : « On nous demande d'intervenir quand il y a un symptôme qui est gênant pour l'institution. Un vieux qui s'éteint, même s'il a mal, s'il ne fait pas de bruit, ça ne gêne pas ». A contrario, deux des directeurs interrogés souhaiteraient qu'une EMSP puisse intervenir dans leur EHPAD.

ii. Les structures spécialisées complémentaires

185 lits d'HAD sont identifiés en Haute-Savoie, mais la couverture du département par ce dispositif est incomplète : il n'intervient pas dans certains EHPAD très isolés. Les structures d'HAD devraient être un maillon essentiel de la prise en charge des soins de la fin de vie en EHPAD⁵⁹. Comme le déclare une directrice de réseau de soins palliatifs : « Les structures sont complémentaires. Le réseau apporte soutien, coordination et projet de fin de vie. L'HAD : l'accompagnement médical ». Or, ce mode de prise en charge est très peu utilisé : 58.8% des EHPAD auraient signé une convention avec ce type de structure et l'HAD ne serait intervenue que pour moins d'un résident, en moyenne, par EHPAD en 2010.

Quatre filières gériatriques sont en cours d'élaboration, celle du Centre Hospitalier de la Région d'Annecy est bien avancée. Cet établissement comporte une équipe mobile de gériatrie extrahospitalière (EMG), qui intervient dans 25 EHPAD avec l'accord des médecins traitants et apporte son soutien technique. Bien que fortement sollicitée par les EHPAD, l'EMG ne l'est qu'exceptionnellement pour des soins palliatifs⁸¹.

L'hospitalisation dans les services de court séjour gériatrique qui sont débordés⁸² ne se fait, pour l'instant, qu'en transitant par les services d'urgence. Le recours aux services des urgences pour les résidents des EHPAD reste problématique. Un médecin coordonnateur explique : « On a l'impression qu'on les dérange. Les patients attendent toute la journée sur des plans durs et reviennent avec des escarres... ». Un autre déclare : « L'équipe soignante qui se sent abandonnée fait appel aux structures hospitalières, mais les équipes mobiles ne sont pas disponibles tout le temps. C'est l'hospitalisation qui permet de faire les choses ». De plus, les dossiers de liaison d'urgence (DLU) des résidents sont rarement effectifs dans les EHPAD. Cette absence compromet la continuité des soins, plus particulièrement, la nuit et le week-end.

L'EMSP du CHRA a développé un protocole avec le SAMU⁸³ afin que les volontés des personnes en fin de vie (suivies par cette équipe) soient mieux respectées et qu'il n'y ait ni acharnement thérapeutique ni hospitalisation inadéquate lorsque le SAMU intervient.

⁸¹ Entretien avec le médecin responsable de l'équipe mobile de gériatrie extra-hospitalière

⁸² ARH Rhône-Alpes, 2006, SROS : la constitution d'une filière de soins : vers une prise en charge intégrée des patients 2006-2010, Livre 2 du SROS Rhône Alpes, Lyon, 212p.

⁸³ Cf annexe N°18 p.XXX

Les EHPAD qui bénéficient de services hospitaliers à proximité de leur établissement ont tenu à noter qu'il s'agissait d'un élément facilitateur pour la prise en charge de la fin de vie de leurs résidents.

3.1.4 Le médecin traitant pivot de la prise en charge

Chaque résident peut conserver le médecin traitant de son choix. Ce dernier l'accompagnera jusqu'à ses derniers instants et son rôle est primordial dans la période de la fin de vie. De ce fait, le nombre de médecins traitants intervenant dans chaque EHPAD est élevé (plus de 17 médecins traitants en moyenne pour 100 résidents) rendant parfois difficile la concertation et la coordination avec l'équipe soignante. Seuls 2 médecins coordonnateurs déclarent avoir abordé l'accompagnement de la fin de vie et les missions de chacun avec tous les médecins intervenant dans « leur » EHPAD.

Bien que la densité médicale du département (162 médecins généralistes pour 100.000 habitants en 2009 selon l'INSEE⁸⁴) soit identique à la moyenne nationale, la répartition inégale des médecins libéraux sur le département pose problème, particulièrement pour les EHPAD les plus isolés. De plus, il existe des difficultés de remplacement des médecins qui quittent leur cabinet. La couverture médicale s'est dégradée passant de 24 à 52 bassins à risque démographique médical sur un total de 120 bassins existants entre 2005 et 2008⁸⁵.

Dans ce contexte démographique difficile, des EHPAD se plaignent du manque de disponibilité de certains médecins qui tarderaient à venir consulter leurs patients. Plusieurs médecins coordonnateurs soulignent l'importance d'avoir des médecins traitants « en nombre suffisant », « disponibles et impliqués », « ouverts à la discussion » alors que des directeurs souhaiteraient que ces médecins soient formés à « la fin de vie », « à la prise en charge de la douleur ». Un médecin coordonnateur, parlant de son EHPAD qui est isolé, déclare : « Ici, chacun garde son médecin. Parfois, il est très difficile de trouver un médecin qui vienne dans l'EHPAD...Les médecins le savent. Il ne faut pas trop leur en demander ».

Lors des inspections et selon les affirmations des directeurs, des problèmes de traçabilité des actes médicaux dans les dossiers des résidents existent souvent. Un médecin traitant explique : « La traçabilité des soins, c'est la même qu'à domicile. On ne l'acte pas [...]. Le dossier papier, on n'a pas toujours le temps de mettre quelque chose dedans ». Il complète, « quand vous avez des dossiers informatiques en EHPAD, vous n'avez pas toujours accès aux dossiers. L'infirmière n'est pas toujours disponible quand on passe même si on prévient avant qu'on arrive ».

⁸⁴ INSEE, 2009, Médecins en 2009 : comparaisons départementales, disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=99&ref_id=t_2006D

⁸⁵ Cf annexe N°9 p. V

3.1.5 L'équipe soignante de l'EHPAD :

La majorité des médecins coordonnateurs sont titulaires d'une capacité en gériatrie. Par contre, plus d'un médecin coordonnateur sur 4 déclare n'avoir aucune formation en soins palliatifs. Dans le département, une dizaine d'EHPAD n'est pas arrivée à recruter un médecin coordonnateur. Le temps moyen de présence de ceux ayant répondu est de 2 jours par semaine. Ce temps, proportionnel au nombre de résidents, est souvent inférieur à celui prévu par la loi lors des inspections. Au sein de l'EHPAD, leur rôle est capital dans la diffusion de la culture palliative, la formation des personnels et le lien avec les médecins traitants même si « le médecin coordonnateur ne peut pas se substituer au médecin traitant ». Comme le dit un médecin coordonnateur, « il faut que l'équipe sache que le médecin sera disponible si besoin ». Il souligne que l'investissement dans la structure est non seulement personne dépendante, mais aussi limité par leur faible temps de présence par rapport aux besoins des établissements: « C'est une question de personnes. Le médecin coordonnateur insufflé ou pas [...]. Il y a un pas à faire de chaque côté ».

Toutefois, le problème de recrutement de personnel ne concerne pas que les médecins. Le ratio personnel résident des EHPAD de Haute-Savoie est conforme au ratio national (0.6 équivalent temps plein tous personnels confondus par lit autorisé d'EHPAD). Cependant, il s'agit d'un ratio théorique qui ne doit pas cacher les difficultés majeures auxquelles sont confrontés les établissements pour recruter des infirmières, des aides-soignantes et des aides médico-psychologiques. Ces difficultés les contraignent à embaucher du personnel non qualifié. L'attractivité de la Suisse où les salaires sont beaucoup plus élevés et la cherté des loyers dans le département expliquent en partie ces difficultés de recrutement. L'image dégradée de certains EHPAD, les écarts salariaux entre la fonction publique hospitalière et la fonction publique territoriale sont d'autres facteurs explicatifs. Cependant, plusieurs professionnels investis dans les soins palliatifs qui n'ont pas de difficultés à recruter dans leurs structures malgré des salaires bas ont tenu à souligner que « quand on a des valeurs, un véritable projet, une équipe soudée [...] que les gens se sentent soutenus, formés, on arrive à recruter ».

Compte tenu de la charge de travail élevée et du manque de personnel, les temps de transmission infirmier sont souvent brefs. De plus, malgré un taux élevé de soins médicaux techniques importants, seulement 1 EHPAD sur 10 bénéficie la nuit de la présence ou d'une astreinte infirmière. Ce manque est pointé par plusieurs directeurs et médecins coordonnateurs comme un obstacle à la qualité des soins pour la fin de vie des résidents. A contrario, une directrice de réseau de soins palliatifs souligne qu'en faisant appel à sa structure pour une fin de vie, les EHPAD bénéficieraient de fait de l'astreinte infirmière du réseau.

Médecins coordonnateurs comme directeurs d'EHPAD déclarent que le personnel n'est ni numériquement suffisant, ni « suffisamment » diplômé, ni « suffisamment » formé pour offrir une fin de vie digne aux résidents. Leur première demande pour améliorer la prise en charge de la fin de vie des résidents est d'obtenir des moyens humains supplémentaires.

3.1.6 La qualité de la prise en charge somatique au sein des EHPAD :

i. Protocole, référent soins palliatifs et projets de fin de vie

La majorité des directeurs déclare que leur projet d'établissement comporte une réflexion sur la fin de vie, les soins palliatifs et la prise en charge de la douleur. D'après l'analyse des conventions tripartites, les EHPAD de Haute-Savoie s'engagent systématiquement à mettre en œuvre des protocoles de soins⁶⁵. Ainsi, 86,9 % des 63 EHPAD se sont engagés dans leur convention à mettre en place des protocoles pour la prise en charge de la douleur, 83,6% pour la prise en charge nutritionnelle et le suivi de la dénutrition, 82% pour la prévention des escarres et 78,7% pour l'incontinence. Dans les réponses aux questionnaires, seulement 2 EHPAD n'avaient aucun des 5 protocoles proposés (évaluation de la douleur, soins de bouche, prévention des escarres, surveillance nutritionnelle, conduite à tenir en cas d'urgence) alors qu'un tiers les avait tous. Les plus fréquents sont le protocole d'évaluation de la douleur et celui sur la conduite à tenir en cas d'urgence (78.6% des EHPAD pour chaque protocole). A peine 1 EHPAD sur 2 déclare avoir mis en place un protocole sur les soins de bouche ou la prévention des escarres. Rares sont ceux qui ont développé des protocoles sur les symptômes gênants de la fin de vie (encombrement, dyspnée, saignement...).

Par contre, la notion de « référent soins palliatifs » n'a pas suffisamment diffusé : seulement 46.7% des EHPAD ayant répondu affirment en avoir désigné un.

Les projets de fin de vie concertés entre les différents acteurs (équipe soignante dont médecin coordonnateur de l'EHPAD, médecin traitant, éventuellement équipe soignante spécialisée, famille et résident) sont encore rares, quoique la moitié des EHPAD ayant répondu déclare en réaliser de façon systématique pour chaque résident en fin de vie. Un directeur tient à valoriser « le projet d'accompagnement de fin de vie éprouvé et connu, s'appuyant sur des protocoles établis » parmi les points positifs de son EHPAD.

Quelques EHPAD ont mis en place une procédure écrite entre le médecin traitant, le médecin coordonnateur, le résident et sa famille afin que soit déterminé de façon précise qui le prendra en charge médicalement en fin de vie si besoin. Cette procédure rassure les familles, facilite la continuité des soins et semble limiter les hospitalisations inadéquates.

ii. La douleur insuffisamment évaluée et prise en charge

80% des médecins coordonnateurs répondent qu'une échelle d'évaluation de la douleur est systématiquement utilisée et 76,9% qu'à défaut de pouvoir l'utiliser, une échelle non verbale est utilisée systématiquement dans l'EHPAD. A propos de ces échelles, un spécialiste consultant dans les EHPAD déclare « quand on demande les résultats des échelles..., ils ne les utilisent pas ». Pour 1 directeur sur 4 ayant répondu, la prise en charge de la douleur dans son EHPAD est « variable ». Selon 1 médecin coordonnateur sur 5 elle est « variable ou insuffisante ». Les traitements préventifs avant tout acte douloureux seraient prescrits dans 93,3% des EHPAD ayant répondu. Un médecin coordonnateur explique : « Je ne peux gérer que les patients dont j'ai la charge. Pour les autres, les infirmières essaient d'être un peu directives, mais n'obtiennent pas toujours satisfaction ». Une autre signale : « J'ai vu des aberrations : rien à un patch de Durogésic 50 tous les jours ».

L'utilisation de morphine serait journalière dans plus de 73% des EHPAD de Haute-Savoie qui ont adressé leurs réponses. Plusieurs médecins coordonnateurs regrettent l'absence de pompe seringue à morphine dans leur EHPAD, même si ce matériel ne pourrait être utilisé de façon continue faute d'IDE présent la nuit.

iii. Une sous-médicalisation des symptômes vecteurs d'inconfort nécessitant des soins importants

Pour plus de la moitié des médecins ayant répondu (53.3%), les symptômes vecteurs d'inconfort nécessitant des soins importants sont pris en charge de façon incomplète dans l'EHPAD. Un directeur écrit qu'il souhaiterait que « les médecins interviennent plus rapidement en cas de dyspnée, de râle agonique ».

Là encore, l'implication du médecin coordonnateur et la qualité du lien créé avec ses confrères libéraux font toute la différence. Un médecin coordonnateur considère que ce qui est fait est largement suffisant et explique en parlant du manque de compétences du personnel de l'EHPAD : « avec de petits niveaux de compétences, on arrive à faire des choses sympas, même si on ne fait pas parfaitement ». Un autre fortement investi dans les soins palliatifs souligne qu' : « on arrive à faire des soins palliatifs avec rien [...]. Ce n'est pas forcément le ratio de personnel. C'est fonction de la formation et de la présence d'un cadre, du médecin, du psychologue. Le problème en soins palliatifs, c'est de bien cibler le symptôme et de voir à l'avance où on va aller : prévoir, anticiper les symptômes de façon à ne pas être pris de court. Il y a des grilles à remplir par les IDE qui explorent la douleur, les soins de bouche, l'état cutané, les vomissements, les diarrhées, la constipation, les hémorragies, la dyspnée, l'encombrement. Ce n'est pas la durée mais la fréquence qui est importante : du temps suffisant et fractionné. Ne pas laisser quelqu'un sans repasser ».

iv. Des soins de nursing quotidiens (hygiène, soins de bouche, mobilisation...) suffisants

8 médecins sur 10 considèrent que ces soins sont « suffisants » bien que le personnel ne soit pas assez formé et nombreux ou que les protocoles pour ces soins manquent souvent (cf. supra).

v. Des conditions matérielles parfois difficiles

Pour une majorité de médecins coordonnateurs, leur EHPAD a tout le matériel nécessaire pour offrir une fin de vie digne aux résidents. Les directeurs sont plus réservés puisqu' ils ne sont qu'1 directeur sur 2 à avoir cette opinion. Les demandes de matériel correspondent principalement à des pompes à morphine, des matelas anti-escarres dernière génération. Les autres demandes dans les questionnaires sont plus ponctuelles : des lits Alzheimer, des humidificateurs brumisateurs et des sondes d'aspiration. Un professionnel de réseau de soins palliatifs explique qu'il lui arrive de prêter des pompes à morphine. Un médecin coordonnateur déclare que, quand il y a un besoin de matelas spéciaux, « ça coûte trop cher, alors on les loue ou on passe par l'HAD ».

Les personnes en fin de vie ne bénéficieraient d'une chambre individuelle que dans 62.5% des EHPAD ayant répondu. L'humanisation des locaux est une priorité pour les directeurs qui œuvrent dans des établissements anciens et parfois dégradés. En général, le résident reste dans sa chambre qu'elle soit individuelle ou double jusqu'à ses derniers instants sauf dans un EHPAD qui a créé une chambre dite de fin de vie.

vi. Une application de la loi Leonetti variable selon les EHPAD

Près d'un directeur sur 2 déclare demander systématiquement au résident lors de son entrée en l'EHPAD, s'il a désigné une personne de confiance ou s'il existe des directives anticipées. Un tiers des EHPAD ne le ferait que de « temps en temps » ou « jamais ». Les choses sont rendues plus difficiles quand la personne âgée n'a plus toute sa lucidité. Il n'est pas toujours facile de poser ces questions à une personne âgée qui rentre en EHPAD car son état de santé s'est dégradé. Elle sait bien que ce sera sa dernière demeure. Comme le déclare une bénévoles : « C'est difficile en EHPAD, il y a ceux qui seraient bien restés chez eux... ». Afin de faciliter le dialogue et de rendre ces questions moins traumatisantes, un EHPAD effectue la pré-visite d'entrée en EHPAD au domicile du résident : « On aborde la fin de vie chez eux. Ils l'abordent plus facilement qu'à l'entrée. C'est impératif cette visite ».

D'après les déclarations des médecins coordonnateurs, lorsque la fin de vie arrive, les directives anticipées et la personne de confiance seraient « toujours » demandées dans 57,1% des EHPAD. Près de 7 médecins sur 10 ont répondu que la procédure de la loi Leonetti est appliquée en cas de refus de soins de la part d'un résident, mais pour

d'autres « le problème ne s'est jamais posé ». Un directeur demande que les médecins traitants soient formés et qu'il n'y ait plus d'acharnement thérapeutique.

Comme l'explique un médecin coordonnateur, « Ethique de soins, soins palliatifs et gériatrie sont indissociables. Pour faire de la gériatrie, il faut une certaine maturité ». Plusieurs médecins coordonnateurs regrettent l'absence de club d'éthique ou de réunions regroupant médicaux et paramédicaux, 2 ou 3 fois dans l'année. Cela permettrait de discuter de ces questions. Un médecin coordonnateur souhaiterait que des réunions regroupent tous les médecins coordonnateurs d'un territoire.

3.1.7 Un accompagnement psychologique insuffisant malgré des avancées :

Ces dernières années, le Conseil général a permis aux EHPAD d'embaucher des psychologues sur la dotation « dépendance ». Plus de trois-quarts des EHPAD déclarent qu'un psychologue y travaille et qu'il intervient 9 fois sur 10 auprès des résidents en fin de vie. Cependant, son temps de présence est, là aussi, limité.

Malgré cette présence, plus d'un médecin sur 2 et près de 7 directeurs sur 10 considèrent que la souffrance psychologique des résidents en fin de vie n'est pas suffisamment prise en charge. De même, trois-quarts des directeurs déclarent que leur personnel ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'accompagnement des mourants. Plusieurs directeurs et médecins ajoutent de façon manuscrite sur les questionnaires : « Mais ils le prennent ! ».

Selon les réponses aux questionnaires, des bénévoles interviendraient dans près de 9 EHPAD sur 10. Ces derniers sont en majorité sensibilisés aux spécificités de la fin de vie, mais la formation n'est pas délivrée par l'EHPAD. Chaque EHPAD déclare avoir un représentant du culte. Par contre, ce représentant n'interviendrait au chevet de la personne en fin de vie, à la demande, que dans 87.5% des établissements. Une bénévole explique son rôle : « Les questions de sens sont importantes. On est là à l'écoute de ces choses-là, pour libérer la parole. Les gens nous disent : je ne sers plus à rien... Je suis un poids, je coûte cher à ma famille... Qu'on vienne me chercher ... On discute avec eux, on va aller où ils vont nous emmener (présence, écoute). On accueille l'imprévu. On discute de ce dont la personne a envie ». Expliquant la richesse des échanges avec les mourants, elle complète : « Les personnes nous font de beaux cadeaux quand elles nous ouvrent leurs portes ».

Les relations avec les familles ne semblent pas pâtir, dans la plupart des cas, de cette qualité hétérogène de prise en charge selon les médecins coordonnateurs et les directeurs. Cependant, les familles n'ont pas été interrogées.

3.1.8 De bonnes relations avec les familles, mais un accompagnement limité :

La liaison avec les familles dans la période de la fin de vie se fait, le plus souvent, par l'intermédiaire des infirmières. Ce lien est rarement protocolisé ou formalisé dans les EHPAD. Les interlocuteurs peuvent être très variés au sein même d'un EHPAD ou entre les différents établissements ce qui peut être déstabilisant pour les familles. De plus, les contacts avec le médecin traitant sont souvent rares. Un seul établissement a mis en place un trinôme constitué du directeur, de la psychologue et du médecin coordonnateur pour assurer ce lien avec les familles.

Les relations entretenues par l'EHPAD avec les familles dans la période difficile de la fin de vie sont majoritairement qualifiées de « bonnes » ou « plutôt bonnes » par les directeurs comme par les médecins coordonnateurs, même si pour 56,25% des directeurs, le personnel ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'accompagnement des familles. Ces relations sont souvent citées comme un des points positifs de la prise en charge par les directeurs et les médecins : « la proximité de l'ensemble de l'équipe avec les résidents, les familles permet d'établir une confiance réciproque », « la création de liens entre le résident, sa famille et les soignants ». Un soutien psychologique serait « parfois » proposé aux familles dans près de 9 EHPAD sur 10 ayant répondu.

Les horaires de visite de la famille lorsqu'un de leur parent est en fin de vie seraient systématiquement des horaires de visite libres. Il n'y a pas, en général, de pièce prévue dans les EHPAD pour accueillir les familles lorsque le résident est en fin de vie, mais dans 93,75% des établissements un membre de la famille pourrait dormir auprès du mourant dans un lit d'appoint. Dans près de 9 EHPAD sur 10, il serait demandé à la famille avant le décès ou à l'annonce du décès si elle a des exigences particulières pour la toilette mortuaire. Le décès est le plus souvent annoncé par une infirmière (93,75%).

20% des médecins coordonnateurs déclarent avoir eu plusieurs demandes d'euthanasie en 2010 de la part d'un résident ou de sa famille. La directrice d'un réseau de soins palliatifs explique : « C'est quand les familles perdent le sens. Il y a eu des deuils successifs et elles ne comprennent plus à quoi ça sert. Ce n'est plus qu'un corps souffrant. Si on n'est pas là pour les soutenir, elles peuvent demander d'abréger ».

3.1.9 Un soutien du personnel balbutiant, mais des efforts dans la formation :

Moins d'un directeur sur 5 (18,5%) déclare que la prise en charge des résidents en fin de vie n'est « jamais » source de tension au sein de leurs équipes. Pour 50% des médecins, cette prise en charge est source de tension (14,3% « souvent » et 35,7% « rarement »). Le soutien aux soignants passe par différents dispositifs plus ou moins structurés et plus ou moins coûteux : discussions informelles entre collègues, temps de transmission,

groupe de paroles et séance d'analyse de la pratique supervisés de façon optimale par un professionnel extérieur à l'EHPAD (le plus souvent un psychologue). Comme l'explique un professionnel parlant de son expérience auprès de résidents en fin de vie, « on est vraiment dans la vie. Ils nous offrent beaucoup. On peut être projetés dans ce qu'on n'attendait pas. Ce sont des moments de vie très intenses. La mort arrive et toque à la porte. C'est assez fort ce qu'on vit avec les patients ... Certains se sont brûlés les ailes ».

Un soutien psychologique du personnel serait possible selon 93,75% des directeurs et 66,7% des médecins coordonnateurs. Cependant, ce n'est pas parce que le soutien est déclaré possible qu'il est réellement réalisé : environ 1 EHPAD sur 4 aurait mis en place des groupes de parole pour le personnel et 1 seul EHPAD déclare de tels groupes après chaque décès. Près de 40% des établissements déclarent avoir mis en œuvre des séances d'analyse de la pratique, mais ces séances sont supervisées par un psychologue seulement dans 2 EHPAD.

La majorité des directeurs et des médecins coordonnateurs sont conscients de l'importance de la formation de leurs équipes. Elle représente, selon leurs réponses aux questions ouvertes du questionnaire, le 2^{ème} point à améliorer dans leur EHPAD. Pour 62,5% des directeurs et 60% des médecins ayant répondu, le personnel n'est pas suffisamment formé. Les médecins coordonnateurs peuvent organiser des formations internes avec l'accord du directeur. Même si de nombreux directeurs s'investissent pour la formation du personnel, le personnel de deux EHPAD n'a eu aucune formation sur la thématique des soins palliatifs ou de la fin de vie durant les deux années passées.

Des formations sont aussi assurées, sur demande, par les réseaux de soins palliatifs et les EMSP. De plus, des EMSP peuvent organiser des retours d'expérience qui sont formateurs pour les équipes soignantes des EHPAD. Un congrès des soins palliatifs est organisé sur l'Arc Alpin⁸⁶ tous les 2 ans auquel les personnels des EHPAD peuvent participer.

En parallèle, des directeurs envoient du personnel en formation qualifiante, mais sans avoir la certitude que le personnel une fois diplômé reviendra travailler réellement dans l'EHPAD qui lui a permis d'avoir la formation.

3.1.10 Une mort moins niée et annoncée aux autres résidents :

Tous les EHPAD annoncent aux autres résidents le décès d'un des leurs. Cette annonce se fait le plus souvent verbalement ou par affichage (81,25% pour chaque item), mais aussi par l'intermédiaire du journal de l'EHPAD quand il existe (18,75%). Certains EHPAD ont des rituels particuliers. Ainsi, un directeur décrit un cadre photo accompagné d'une

⁸⁶ Pour ce colloque, l'Arc alpin regroupe les départements de l'Isère, de la Savoie et la Haute-Savoie. Cf <http://colloquealpin2010.comm-sante.com/>

phrase choisie par le défunt, posé près d'une bougie qui reste allumée durant une semaine.

Dans plus de 8 EHPAD sur 10 ayant répondu, les résidents qui le souhaitent ont la possibilité de se recueillir sur la dépouille, même si plusieurs directeurs notent que les résidents sont trop dépendants et malades pour pouvoir le faire.

3.2 La discussion des résultats

Sans prétendre à l'exhaustivité et à la représentativité statistique, les réponses aux questionnaires, couplées aux entretiens et à l'observation directe, donnent une photographie de l'état des pratiques professionnelles relatives à la mise en œuvre des soins palliatifs et d'accompagnement dans les EHPAD de Haute-Savoie. Les éléments recueillis apportent un éclairage sur de nombreux aspects. Les réponses aux questionnaires reposent sur des déclarations et sont donc forcément subjectives.

La confrontation entre les résultats obtenus et les entretiens, comme les constats effectués lors des inspections semblent montrer que les EHPAD qui ont répondu sont majoritairement des établissements s'étant déjà saisis de la problématique de la fin de vie de leurs résidents. Les autres EHPAD se sont peut être sentis trop mal à l'aise pour répondre. Les autres hypothèses concernant le faible taux de retour malgré les relances et la garantie d'anonymat sont nombreuses : directeurs débordés et trop souvent sollicités, directeurs qui ont omis de transmettre le questionnaire à leurs médecins coordonnateurs, médecins coordonnateurs peu présents dans l'EHPAD et qui n'ont pas envie de prendre du temps pour un questionnaire.

La population accueillie dans les EHPAD de Haute-Savoie est très âgée avec un taux de dépendance qui s'aggrave d'année en année. Même si le Pathos moyen est comparable au taux national, le taux élevé de SMTI dans 44,7% des EHPAD (pour lesquels il a été évalué), implique une lourde charge en soins, alors qu'un EHPAD n'a pas les moyens (ni techniques ni humains) d'un hôpital. Ainsi, le CNSA précise : « le taux devrait rester sous la barre des 10%, le risque étant de changer la mission de l'EHPAD si cette proportion devenait trop importante, la médicalisation risquant de prendre le pas sur le travail sur la qualité de vie quotidienne »⁸⁷. Si les coupes Pathos des années suivantes confirment ces chiffres, une réflexion devra être engagée.

Le taux de mortalité dans les EHPAD de Haute-Savoie est élevé (environ 20% des résidents par an) et conforme à celui décrit dans la littérature⁸⁸. La majorité des résidents décède dans leur dernier lieu de vie. Chaque jour, 2 à 3% des résidents sont déclarés

⁸⁷. CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, mars 2001, *Comment analyser les données de PATHOS et AGIR ?*, Paris, France, p.6.

⁸⁸ Cf note de bas de page N°55 : p.14.

« en fin de vie » ce qui représente environ 2 résidents par établissement, soit plus de 120 personnes concernées par la problématique chaque jour dans le département. La mort n'est plus niée dans les EHPAD : elle est annoncée aux autres résidents, le pourcentage de personnes déclarées en fin de vie par les directeurs, les médecins coordonnateurs et les coupes Pathos sont comparables.

Les difficultés de recrutement de personnel diplômé dans les EHPAD semblent plus importantes en Haute-Savoie que dans d'autres départements et sont un frein à un accompagnement de qualité. Les problèmes de démographie médicale se surajoutent et vont s'aggraver dans les années qui viennent.

Le principe des protocoles de soins semble avoir bien diffusé dans les EHPAD. Cependant, les protocoles indispensables au confort du résident (par exemple : soins de bouche, escarres) sont moins fréquents alors que des médecins qualifient ces soins d'« insuffisants ». De plus, ceux concernant les symptômes gênants de la fin de vie sont encore très rares. En outre, ce n'est pas parce que les protocoles sont écrits qu'ils sont forcément connus de l'ensemble des professionnels, puis appliqués. La méconnaissance des protocoles est souvent liée à un défaut d'information du personnel couplé à un turnover trop important de l'équipe soignante. Leur appropriation dépend en grande partie de la dynamique impulsée par le médecin coordonnateur et le cadre infirmier (ou faisant fonction) conjuguée à une volonté affichée du directeur d'offrir une prise en charge de la fin de vie de qualité dans son établissement.

Lorsqu'ils sont mis en place, les projets de fin de vie concernent le plus souvent uniquement le volet médical de la prise en charge. De plus, les équipes se sont encore insuffisamment approprié la notion de référent soins palliatifs. Pourtant, afin de répondre au mieux aux besoins globaux de la personne en fin de vie, il serait souhaitable qu'un référent formé aux soins palliatifs évalue ses besoins de façon régulière dans tous les champs (somatique, psychologique, spirituel, social) et coordonne, éventuellement, le projet personnalisé écrit de fin de vie qui doit mobiliser l'ensemble des partenaires.

La prise en charge de la douleur, même si elle a progressé au fil du temps, n'est pas optimale alors que la douleur retentit sur le patient, sa famille et toute l'équipe. Bien que les échelles comportementales d'évaluation de la douleur verbales ou non verbales soient indispensables afin de détecter, puis de suivre le plus objectivement possible les douleurs, elles sont loin d'être utilisées systématiquement dans les EHPAD. En parallèle, les symptômes vecteurs d'inconfort dans la période de fin de vie nécessitant des soins importants sont insuffisamment traités. Le médecin coordonnateur comme le cadre infirmier ont un rôle central à jouer pour la mise en place d'outils d'évaluation et de suivi (douleur, poids, transit, état cutané...) qui doivent permettre au médecin traitant de mieux traiter le symptôme ainsi objectivé. Le manque de temps est souvent mis en avant par les

équipes pour expliquer l'absence de véritables projets de soins, de protocoles, de grilles de suivi des symptômes, de référent désigné. Or, comme l'indique une infirmière d'un réseau de soins palliatifs : « C'est du temps perdu au début qui en fait gagner par la suite. On risque d'être happé par les problématiques après. On diminue les crises, on augmente la confiance ». Les soins médicaux et infirmiers, comme les soins de confort et d'accompagnement, auprès des personnes en fin de vie demandent beaucoup de temps alors qu'il manque cruellement à la majorité des équipes.

Cette insuffisance de prise en charge peut être corrélée à la faible demande d'appui que reçoivent les structures hospitalières et les réseaux pour les soins palliatifs des personnes âgées en EHPAD, aux difficultés à obtenir une continuité des soins faute de présence d'IDE ou de médecin en continu, mais aussi au faible taux de protocoles existant. La coordination entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant qui est encore trop souvent personne dépendante fait aussi partie des critères péjoratifs.

A contrario, les conditions matérielles ne semblent pas être un frein majeur à la qualité de la prise en charge de la fin de vie. Le matériel médical manquant aux EHPAD pouvant être obtenu par le biais de coopération avec l'HAD ou un réseau de soins palliatifs. De plus, près d'un EHPAD sur 2 avait un reliquat sur sa dotation « soins » en fin d'année 2010 qui aurait pu être utilisé pour acheter le matériel médical manquant. Par contre, l'état de vétusté de certains EHPAD, pour lesquels des travaux sont prévus dans les années à venir, pose question.

Les procédures instaurées par la loi Leonetti semblent assez bien connues des directeurs, mais appliquées de façon hétérogène. Pour les équipes soignantes, il est toujours douloureux d'accepter qu'un résident refuse des soins, refuse de s'alimenter ou ne veuille plus avaler de médicaments et ce, d'autant plus, que des liens affectifs se sont souvent créés au cours des années. Là encore, le rôle du médecin coordonnateur, du cadre de santé et du psychologue est central pour que la parole circule et que les décisions prises soient concertées avec l'ensemble des acteurs. La procédure pour les médecins prévue par la loi en cas de refus de soins n'est pas appliquée systématiquement et toutes ces situations difficiles mériteraient d'être discutées au sein de groupe d'éthique, alors que la collégialité n'est pas encore une réalité dans toutes les EHPAD.

La souffrance psychologique des résidents en fin de vie est insuffisamment prise en charge compte tenu de la faible présence des psychologues, du manque de temps du personnel et de l'absence d'intervention des secteurs psychiatriques dans les EHPAD.

Les relations avec les familles sont bonnes, même si leur accompagnement est limité, probablement parce qu'elles n'attendent pas de soutien psychologique de la part des

EHPAD mais seulement de l'empathie. Point positif, des bénévoles et des représentants du culte interviennent fréquemment dans les EHPAD. Leurs relations avec l'équipe soignante n'ont pas été explorées.

Le soutien aux soignants est une nécessité généralement admise, mais très inégalement mise en place dans les EHPAD. Les soutiens structurés de type groupe de parole et analyse de la pratique restent marginaux, alors que les tensions au sein des équipes liées à la fin de vie sont fréquentes. Or, ces soutiens sont indispensables si les EHPAD veulent fidéliser leur personnel et améliorer leurs prestations.

Cette évaluation montre que la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute-Savoie est de qualité hétérogène : certains établissements ont une démarche palliative très élaborée alors que d'autres limitent les soins de fin de vie aux seuls soins de confort. Même si les moyens budgétaires sont comparables, la situation d'un EHPAD de faible capacité, isolé dans une vallée où le nombre de médecins traitants diminue d'année en année, confronté à des problèmes chroniques de recrutement de personnel dont le directeur, est difficilement comparable à celle d'un EHPAD en zone urbaine adossé à un centre hospitalier, dans lequel une EMSP intervient, qui bénéficie de la présence d'un médecin coordonnateur comme d'un cadre infirmier.

Cependant, les inégalités dans la qualité de la prise en charge reposent avant tout sur des facteurs humains : investissement du directeur dans la thématique, éthique du projet d'établissement réfléchi en équipe, formation et compétences en soins palliatifs du médecin coordonnateur et qualité des liens créés avec ses confrères, équipe de direction stable et motivée (directeur, médecin coordonnateur, cadre IDE et psychologue) où chacun a sa place et partage un ensemble de valeurs communes qu'il s'attache à transmettre au personnel. Ce préalable est indispensable à la construction de la démarche palliative au sein d'un EHPAD.

4 Des préconisations :

4.1 Les recommandations pour améliorer la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute Savoie :

Les recommandations sont nombreuses et s'articulent à 3 niveaux : national, territorial et à l'intérieur même des EHPAD.

4.1.1 Au niveau national :

Le débat actuel sur la dépendance doit être l'occasion de discuter de la qualité de la fin de vie que la Nation souhaite offrir à ses aînés. Cette qualité est indissociable des moyens humains, donc financiers, qui seront accordés aux établissements dans l'avenir. Dans un contexte où les résidents sont de plus en plus dépendants, ce qui implique une charge en

soins toujours plus élevée, la place des EHPAD et leurs missions sont à réévaluer. Des questions doivent être tranchées. Les EHPAD sont-ils de mini-hôpitaux plus économiques que les vrais ou doivent-ils rester des lieux de vie ? Dans un contexte de pénurie médicale qui s'aggrave, faut-il que les médecins traitants continuent à intervenir dans les EHPAD ou fait-on le choix d'un médecin coordonnateur à plein temps ? Le médecin coordonnateur doit-il être obligatoirement formé aux soins palliatifs ? La présence d'un cadre infirmier deviendra-t-elle obligatoire ? Quels que soient les choix politiques, il est difficile d'envisager que ces établissements puissent continuer à fonctionner sans, au minimum, une permanence infirmière 24 heures sur 24.

De la même façon, au niveau national doit s'engager une réflexion sur la faible attractivité des métiers de la gérontologie. Comment les rendre plus attractifs ? Travailler dans un EHPAD est souvent un métier ingrat qui demande beaucoup de patience, mais qui est peu reconnu dans notre société et, encore moins, sur le plan financier. De plus, tous les médecins bénéficient pendant leurs études d'un module de pédiatrie obligatoire : quand intégrera-t-on un module de gériatrie dans leur cursus ?

La loi Leonetti a besoin d'être promue dans les établissements médico-sociaux et sur un plan éthique plus large, des actions de resocialisation de la mort devraient être engagées pour préparer notre société aux nombreux décès prévus.

4.1.2 Au niveau régional et départemental :

L'ARS a un rôle central à jouer que ce soit au niveau régional ou par sa délégation territoriale de Haute-Savoie concernant l'accès aux soins des résidents. En 1^{er} lieu, le problème d'accès aux médecins traitants dans les EHPAD nécessite des investigations complémentaires. Ensuite, il faudrait rendre effective l'intervention extrahospitalière de toutes les EMSP et s'assurer que l'ensemble du département soit couvert par l'HAD comme par les deux réseaux de soins palliatifs du département. Les EHPAD méconnaissent souvent les structures qui peuvent leur apporter un soutien pour la gestion des cas complexes en soins palliatifs. Un catalogue de ces dispositifs par secteurs géographiques incluant la définition du rôle de chacun en faciliterait la promotion. Pour les filières gériatriques en cours de formalisation, l'ARS devra être particulièrement attentive aux mesures qui permettront d'éviter le passage systématique par les urgences des personnes âgées à hospitaliser. De même, une réflexion régionale sur les bonnes pratiques entre le SAMU et les EMSP peut être engagée pour ensuite les diffuser.

L'ARS a organisé, en partenariat avec le programme MobiQual, une série de réunions aux mois de mai et juin 2011. Ces réunions pourront être utilement complétées, dans le département, par une journée entière consacrée à la qualité de la prise en charge de la fin de vie regroupant les directeurs et les médecins coordonnateurs et mettant en valeur les

bonnes pratiques de certains EHPAD. La délégation pourrait, par ailleurs, inciter les médecins coordonnateurs à se regrouper pour partager leurs expériences et à créer des « comités d'éthique ».

La diffusion de la présente étude dans le bulletin du Conseil de l'Ordre des médecins, conformément à la proposition d'un de ses représentants, permettra de sensibiliser les médecins traitants.

La délégation territoriale a un rôle qualitatif essentiel à jouer lors de la création des EHPAD, puis lors des inspections ou des renouvellements des conventions tripartites en coopération avec le Conseil général. Elle doit non seulement s'assurer que la conception architecturale des locaux est adéquate (taille des chambres, respect de l'intimité, lieu prévu pour les familles), mais aussi que les projets d'établissement incluant les projets de soins comme les conventions respectent la loi, que les engagements tripartites sont réellement tenus, que le temps de présence du médecin coordonnateur est légal. Lors des inspections, le MISF peut vérifier, entre autres, que les protocoles sont établis et réellement appliqués, que la traçabilité des actes médicaux est actée, que la qualité de la prise en charge de la fin de vie correspond aux recommandations de bonnes pratiques. Il serait, de plus, souhaitable que le Conseil général définisse ce qu'il attend des psychologues et porte une attention soutenue à leurs missions. Afin d'améliorer la prise en charge de la détresse psychologique des personnes âgées, le SROS-PRS pourra envisager la création d'équipes mobiles intersectorielles de psychiatrie intervenant dans les EHPAD.

L'ARS comme le Conseil général doivent continuer à soutenir les EHPAD dans leur politique de formation des personnels. Cette politique doit apparaître dans les engagements qualitatifs des conventions tripartites, puis être évaluée.

4.1.3 Au sein des EHPAD :

Il est souhaitable de promouvoir la pré-visite à domicile qui permet de libérer la parole et de demander plus facilement aux personnes âgées ce qu'elles souhaitent pour la suite. Cette visite est l'occasion d'informer et d'expliquer ce que sont les directives anticipées et la personne de confiance. Si la personne n'a déjà plus sa lucidité, une discussion franche avec la famille doit aborder le sujet de la fin de vie.

Le directeur a la lourde charge de s'emparer de la thématique de la fin de vie et de montrer à son équipe que cette thématique lui tient à cœur. Le projet d'établissement qui est le reflet de l'éthique de l'EHPAD, doit être discuté et faire l'objet de réflexions et de débats entre tous les membres de l'équipe pour aboutir à un consensus fondateur, motivant et rassembleur centré sur les résidents, qui intègre la notion de bienveillance.

En EHPAD, des étapes sont incontournables pour une prise en charge de la fin de vie de qualité : repérer quand le résident entre dans la période de la fin de vie, estimer ses besoins de façon globale, discuter et écrire entre tous les acteurs le projet de fin de vie personnalisé en y intégrant toutes les dimensions de la prise en charge et les rôles de chacun (dont celui du médecin traitant), réévaluer régulièrement ce projet, soutenir les proches comme les soignants et faire circuler la parole, les informations. Pour obtenir une meilleure adhésion des médecins traitants, un réseau a choisi de faire les réunions interprofessionnelles visant à acter le projet de fin de vie à leur cabinet même : cette solution est à discuter. De plus, l'équipe soignante doit réfléchir à l'opportunité de nommer ou non un référent soins palliatifs.

Le médecin coordonnateur et le cadre de santé doivent travailler sur les protocoles et des outils de repérage, d'évaluation et de suivi des symptômes, veiller à leur appropriation par l'ensemble de l'équipe soignante et repérer les besoins de formation. Ce médecin peut aussi proposer à ses confrères des outils d'aide à la décision éthique pour mieux identifier le moment où l'on passe des soins curatifs aux soins palliatifs et celui où il faut envisager le soutien d'une équipe spécialisée (par exemple : l'outil Pallia)⁸⁹. Il est indispensable qu'il connaisse les ressources spécialisées en soins palliatifs qui peuvent soutenir son équipe.

Des rencontres régulières avec les proches sont nécessaires. Il semble souhaitable d'organiser la communication avec la famille : définir qui lui parlera (une infirmière, le référent soins palliatifs, un trio regroupant le directeur, le médecin coordonnateur et le psychologue) et comment elle se sera faite (entre deux portes, sur rendez-vous).

Ce n'est qu'en conjuguant l'ensemble de ces recommandations que le respect de la volonté des résidents deviendra effective et que leur dignité comme leur humanité seront préservées jusqu'au bout.

4.2 L'analyse réflexive de l'activité menée et le rôle du MISP

4.2.1 L'analyse de l'évaluation menée :

Cette évaluation « chemin faisant » comprend des données à la fois qualitatives et quantitatives. L'action entreprise est pertinente par rapport à l'objectif défini, mais cette pertinence aurait pu être améliorée si l'avis des résidents et de leurs familles avait pu être recueilli, ainsi que celui de davantage de professionnels d'EHPAD. En termes de cohérence, des limites sont apparues (impossibilité dans les délais impartis de réunir l'ensemble des directeurs d'EHPAD, difficulté à faire le lien avec le SROS-PRS en cours compte tenu de la transversalité de la thématique). L'analyse des documents d'évaluation internes des EHPAD (par exemple les référentiels Angélique) n'a pu être effectuée car

⁸⁹ Cf annexe N°19 p.XXXI à XXXII

ces documents manquaient dans la majorité des conventions renouvelées. En outre, les données Pathos et GMP étaient incomplètes. D'autre part, un envoi postal des questionnaires aurait peut-être permis un meilleur taux de réponses surtout s'il avait été accompagné d'un courrier de la déléguée territoriale. Dans une évaluation menée sur une plus longue période, un groupe de concertation aurait été mis en place afin d'en améliorer la pertinence et de permettre aux professionnels de s'approprier ensuite plus facilement les recommandations.

Les objectifs ont été en grande partie atteints malgré le faible taux de participation aux questionnaires. L'impact de cette évaluation est intéressant, puisqu'elle a amené les partenaires institutionnels (ARS, Conseil général, Conseil de l'ordre des médecins) comme les directeurs et médecins des EHPAD à se questionner sur la qualité de la fin de vie au sein de ces établissements. Les questionnaires, en eux-mêmes, ont eu un rôle « pédagogique ».

Les conditions dans lesquelles s'est déroulée l'intervention ont été satisfaisantes : la délégation territoriale a fourni les moyens matériels adéquats, l'alternance stage-EHESP a, par contre, complexifié la tâche mais elle avait été prévue dans le planning prévisionnel. Les entretiens se sont déroulés sans problème et l'accueil par les professionnels a été excellent. Par contre, le recueil des données au sein même de l'ARS a été rendu difficile par l'absence d'appui technique pour repérer les indicateurs adéquats et la non standardisation des indicateurs entre les différents établissements. Il est, en effet, toujours difficile d'analyser a posteriori des indicateurs qui n'avaient pas été construits dans ce but.

Afin de renforcer l'intérêt de ce travail, un retour d'information sera effectué envers les directeurs et médecins coordonnateurs ayant participé ou non à l'évaluation, les personnes ressources et les professionnels de l'ARS.

4.2.2 Les compétences mobilisées et le rôle du MISP :

Les compétences mobilisées pour concevoir et conduire ce type d'évaluation sont à la fois techniques et scientifiques, mais aussi fonctionnelles et organisationnelles :

- être apte à faire une bibliographie, à s'approprier toutes les dimensions du sujet, à documenter au mieux le référentiel sur les soins palliatifs en gériatrie, à analyser les textes réglementaires et les politiques mises en place ;
- savoir choisir et construire les indicateurs les plus pertinents à partir de différentes sources de données, les collecter et les interpréter (analyse de l'état de santé d'une population, de l'offre de soins, des pratiques en cours et comparaison par rapport à des normes), connaissance des techniques de recueil de l'information (construction des questionnaires, des grilles d'entretien adaptées), être capable d'identifier les

professionnels les plus adéquats pour recueillir des informations de qualité, aptitude à mener des entretiens individuels ou de groupes, capacité d'observation et d'écoute dans le respect des différences ;

- être capable de réaliser une synthèse et de produire des recommandations pour chaque point négatif en les inscrivant dans le contexte national, régional et départemental.

Ce travail m'a donné l'occasion d'approfondir mes connaissances en gériatrie et de découvrir le fonctionnement des EHPAD, car je n'avais travaillé jusque-là que dans un pays où la population est particulièrement jeune. Il a été aussi l'occasion de mieux appréhender l'offre de soins palliatifs et l'articulation entre les différentes structures.

Lors du choix du sujet, je n'avais pas imaginé la difficulté à le cerner et l'ampleur des connaissances à s'approprier pour mener au mieux ce projet. Je n'imaginai pas non plus que les entretiens seraient aussi enrichissants sur le plan humain, ni que je découvrirais autant de professionnels passionnés par leur travail auprès des personnes âgées et attachés à l'éthique.

Cela m'a aussi permis de mieux connaître la région et de commencer à construire un réseau qui sera utile dans mes futures fonctions car, quel que soit son poste, le MISPP travaille toujours en coopération avec d'autres professionnels de l'ARS comme des professionnels extérieurs.

Ce document montre que le MISPP a toute sa place dans les processus d'évaluation car ses compétences médicales et ses connaissances en santé publique sont indispensables pour la construction, puis l'utilisation des outils d'évaluation les plus pertinents. Son positionnement particulier au sein de l'ARS lui permet, après l'évaluation, de promouvoir les bonnes pratiques auprès de ses confrères et de travailler à l'amélioration de la prise en charge dans les EHPAD.

Créateur de liens par excellence, il est à même de favoriser la coordination des différents acteurs autour de l'usager grâce à sa vision globale des enjeux et de la santé publique.

Conclusion

La médicalisation des EHPAD, couplée à toutes les autres mesures mises en œuvre, a permis une amélioration de la qualité de la prise en charge dans les établissements de Haute-Savoie. Cependant, ce travail montre que la culture de la bientraitance n'y est pas encore systématiquement développée.

Ainsi, la prise en charge de la fin de vie des résidents dans les EHPAD de ce département est de qualité hétérogène non seulement en fonction des thèmes explorés, mais aussi entre les différents établissements. Elle ne pourra devenir satisfaisante, et même optimale, que si l'ensemble des acteurs se mobilisent et se coordonnent pour que les bonnes pratiques de soins et d'accompagnement des résidents en fin de vie, qui existent déjà dans certains EHPAD, soient promues puis appliquées.

Face à ces constats, ces structures ont pourtant des atouts : une bonne connaissance des résidents et de leurs familles avec des liens forts qui se créent au fil des années, une capacité à assurer un accompagnement global de la personne et de son entourage et, pour beaucoup d'EHPAD, du personnel « impliqué », « disponible » qui a besoin de se sentir écouté, soutenu, qui serait prêt à s'investir dans des projets de qualité.

L'Agence Régionale de Santé, et plus particulièrement sa délégation de Haute-Savoie, a toute sa place pour impulser la dynamique territoriale qui permettra d'assurer à toutes les personnes âgées de ce département une fin de vie respectueuse de leur dignité. Comme l'écrit le Professeur Régis AUBRY « car c'est bien là l'objectif d'une politique nationale de santé : faire du respect des personnes un principe irréfragable et rappeler à ceux qui l'oublieraient l'honneur d'une société qui prend soin des plus vulnérables. Bien au-delà de la compassion, tout simplement par solidarité. »⁹⁰

90 AUBRY R., *Rapport du Professeur Régis Aubry-Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, [visité le 06.07.2011], Discours disponible sur internet : <http://www.elysee.fr/president/les-actualites/rapports/2011/rapport-du-professeur-regis-aubry-etat-des-lieux.11508.html>

Bibliographie

Articles de périodiques

APM INTERNATIONAL, 13 avril 2011, « Bilan des coupes pathos 2010 : plus de la moitié des résidents d'EHPAD présentent des problèmes de démence », 1p.

BASSOU B., VASSAL P., RICHARD A et coll., 2002, « Place d'une unité mobile de soins palliatifs dans une structure d'hébergement gériatrique : à propos de 15 observations », *Médecine et hygiène*, n° 2, Vol 17, 6p.

ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, 21 mai 1999, « Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants », *Extrait de la Gazette officielle du Conseil de l'Europe*, [visité le 27.05.2011], Disponible sur internet : [1999http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/FREC1418.htm](http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/FREC1418.htm)

BERNARD M.F., 2004, « Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. », Mourir âgé en institution, *Etudes sur la mort*, n°126, pp.43-69.

BILSEN J., COHEN J., DELIENS L., janvier 2007, « La fin de vie en Europe: le point sur les pratiques médicales », *Populations et sociétés*, N°430, 4p.

BOCQUET H., GRAND A., Sandrine ANDRIEU S., 2001, « L'évaluation de la « prise en charge » à domicile des personnes âgées : d'une approche individuelle à une approche globale territorialisée », Fondation Nationale de Gérontologie, *Gérontologie et société*, n° 99, pp.207-218.

CHAMPVERT P., LEON A., février 2004, « L'accompagnement des personnes âgées en établissement ou comment en finir avec les mouvoirs sans exclure la mort », *L'Esprit du temps*, *Etudes sur la mort*, n°126, pp.101-107.

COHEN J., DELIENS L., 2007, « La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales », *Populations et sociétés*, N°430, 4p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.genethique.org/doss_theme/dossiers/euthanasie/Rapport_Ined_Fin_d_e_vie.pdf

COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, 16 mars 2004, « 1^{ers} résultats et orientations du projet Geste », *Le quatre pages*, n°1, 4p.

CORNU H.P., 2004, « Prendre en compte les douleurs des personnes âgées », *Presse med*, 33, pp.795-796.

COSTEJA N., 2002, « Accompagnement des personnes en fin de vie », 13p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.gerosante.fr/IMG/pdf/accompagnement-fin-vie.pdf>

DESIMPEL F., mars-avril 2006, « EHPAD, la nécessaire mise en œuvre des soins palliatifs », *Revue hospitalière de France*, n°509, 2p.

DUTHEIL N., SCHEIDEGGER S, DREES, juin 2006, « Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement », *Etudes et résultats*, N°494, 8p.

DESMEDT M, 1999, « Entre soins à domicile, service hospitalier et unité de soins palliatifs: faut-il choisir », *INFOKara*; n°53, pp.56-62.

DRASS Rhône Alpes, mars 2010, « L'offre d'hébergement et les résidents des établissements pour personnes âgées », *lettre de la DRASS*, N°2010-03-L-2010. [visité le 21.06.2011], disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/LettreDRASSmars2010.pdf>

DUTHEIL N., SCHEIDEGGER S, DREES, août 2006, « Pathologies et perte d'autonomie des résidents en EHPAD », *Etudes et résultats*, N°515, 8p.

HALES S., ZIMMERMAN G., RODIN G., 2010, "The quality of dying or death : a systematic review of measures" , *Palliative Medicine*, 24(2), pp.127-144.

HAUT CONSEIL POUR L'AVENIR DE L'ASSURANCE MALADIE, 22 avril 2010, « Avis vieillissement longévité et assurance maladie », *Rapport 2010*, Paris, France, pp.67-80.

HOSPIMEDIA, 18 novembre 2010, « Réintroduction des médicaments dans le forfait soins des EHPAD : L'IGAS perplexe sur le rapport bénéfices- risques d'une généralisation de l'expérimentation », 2p.

HOSPIMEDIA, 7 avril 2011, « 2011: une année noire pour les EHPAD », 2p.

KAPENGELE MPINGA E., CHASTONAY P., PELLISSIER F.et coll, mars 2005, "La bonne mort: perceptions des professionnels de soins en Suisse Romande », *Rencontre, Recherche en soins infirmiers*, n°80, 8p.

KIFFEL C, DAUCHOT A, SERRE A, septembre 2004, "Prise en charge de la douleur chez la personne âgée », *Revue de gériatrie*, tome 29, N°7, pp.515-524.

KIRK P., KRITSJANSON LJ., juin 2004, "What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study", *Br Med*, 328:74520, pp.1343-50.

LANDREAU V., 2004, « La personne âgée désorientée en institution », *Etudes sur la mort*, n°126, pp.71-85

LAROQUE G., février 2004, « Vivre et mourir très âgé en maison de retraite, un défi », *L'Esprit du temps*, *Etudes sur la mort*, n°126, pp.19-26.

LEFEBVRE-CHAPIRO S., BORIES E., EL AZOUZI A. et coll, 1999, « Soins palliatifs dans des services hospitaliers de gériatrie en France: étude multicentrique sur la charge en soins », *La Revue de Gériatrie*, tome 24, N°3, pp.213-219.

LEFEBVRE-CHAPIRO S., SEBAG-LANOË R., 8 décembre 1997, « Aspects pratiques des soins palliatifs en gériatrie – Un accompagnement avec quelques spécificités, mais qui ne diffère pas de celui des sujets plus jeunes », *La Revue du Praticien – Médecine Générale*, Tome 11, n° 402.

LE MONDE, 5 avril 2011, « Le manque de familiarité avec notre propre disparition doit être surmonté », 3p.

LOPEZ-TOURRES F., LEFEBVRE CHAPIRO S., FETEANU D et coll, 2009, Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer, *Revue de médecine interne*, 30, pp.501-507.

MICHEL M., MICHEL O., 2002, « Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez les sujets âgés ? », *Revue internationale de soins palliatifs*, volume 17, N°1, pp.30-32.

MONNIER A., PENNEC S., septembre 2001, « Le grand âge et le vécu de mort : une approche démographique », Fondation nationale de Gérontologie et société, *Gérontologie et société*, n°98, pp.129-139.

PIVETEAU D., octobre 2010, « Grand âge, le défi de la coordination des soins », *Concours médical*, n°15-16, tome 132, pp.692-694.

POLETTI R., 2005, « Mourir en maison de personnes âgées », *Etudes sur la mort*, N°126, pp.109-115.

PREVOT J., DREES, août 2009, « Les résidents des établissements pour personnes âgées en 2007 », *Etudes et résultats*, N°699, 8p.

PRUVOST-VESSÉLIER H., LETHÉLLIER B., 2006, « Fin de vie et personnes âgées », *Médecine palliative*, volume 5, N°4, pp.195-197.

SACHET A., février 2004, « Mourir âgé en institution », L'Esprit du temps, *Etudes sur la mort*, N°126, pp. 115-124.

SANTONI J., 2004, « Soins palliatifs en gériatrie : savoir y penser, savoir les appliquer », *Repères en gériatrie*, 06-07, n° 42, pp.40-42.

SFGG/SFAP, 22 mai 2003, « Lits identifiés soins palliatifs en structures d'hospitalisation et d'hébergement des personnes âgées », groupe de réflexion sur les soins palliatifs en gériatrie, France, 3p.

SEBAG LANOE R., LEGRAIN S., LEFEBVRE CHAPIRO S., 1998, « Spécificités gériatriques des soins palliatifs », *Revue de Gériatrie*, n°2, vol. 23, n° 2, pp.147-152.

SEBAG LANOE R., mai 2001, « La douleur chez les malades âgés en fin de vie », *Doleurs*, vol. 2, n° 2, pp.65-71.

SEBAG-LANOE R., LEFEBVRE-CHAPIRO S., FETEANU D. et coll, mars 2003, "Globale Exchange palliative care in a long-term care settings: a 25-years French Experience", *Journal of Palliative Care*, 19, pp.209-213. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet: <http://gerontoprevention.free.fr/articles/palliativecare.pdf>.

SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, Automne 2003/Hiver 2004, « Soins palliatifs et gériatrie », *Lettre de la SFAP*, n°17, 16p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/Lettre-17.pdf>

SOCIETE FRANCAISE DE SOINS PALLIATIFS, Hiver 2004/2005 ; « Soins palliatifs et soins de support », *Lettre SFAP*, n°19, 16p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/Lettre-19.pdf>

SOCIETE FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, 2004, « Définition des soins palliatifs de l'OMS », 1p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/l-A3-pdf.pdf>

Ouvrages ou monographie :

ABOUT N., 23 juin 2010, *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales par le groupe de travail sur la fin de vie*, Paris : Sénat session ordinaire 2009-2010, France, n° 579, 104p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.senat.fr/rap/r09-579/r09-5791.pdf>

ALBOUY V., BRETIN E., CARNOT N. et coll., juillet 2009, *Les dépenses de santé en France : déterminant et impact du vieillissement à l'horizon 2050*, Paris : Ministère des finances, direction générale du trésor et de la politique économique, Paris, 33p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.minefe.gouv.fr/directions_services/dgtpe/etudes/doctrav/pdf/cahiers-2009-11.pdf

ANAES, décembre 2002, *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*, 32p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272224/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-neecessitant-des-soins-palliatifs

ANAES, 14 et 15 janvier 2004, *Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*, 54p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf

ANESM, juin 2010, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Paris, 92p.

ANAESM, février 2010, *Analyse nationale de l'état de déploiement des pratiques professionnelles concernant la bientraitance des résidents en EHPAD et perception de leurs effets par le conseil de vie sociale*, Paris, 36p.

ARFEUX-VAUCHEUX G., DORANGE M., GAUSSENS J. et coll., juin 2006, *Accompagner toutes les générations des familles confrontées à une fin de vie*, Paris : Fondation nationale de gérontologie, 100 p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.fng.fr/html/etudes_recherche/recherche_sciences/pdf/Etude_accompagnement_fin_de_vie.pdf

ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTE PUBLIQUE, 2002, *La compréhension de la santé et de la maladie qui est à la base du modèle : modèle de guide des soins palliatifs*, Ottawa, Canada, 5p.

AUBRY R. , octobre 2007, *Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement : rapport annuel*, Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 37p.

AUBRY R., COMITE NATIONAL DE SUIVI DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE, avril 2011, *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*, Paris, France, 66p.

BAUSSANT M., BERCOVITZ A, novembre 2008, *Accompagner le deuil : des repères pour les soignants*, Paris : Recherche action du centre de ressources soins palliatifs F-X Bagnoud, 57p.

BOUCHAYER F, 2008, *Les pratiques et les attitudes à l'égard des personnes âgées des professionnels de santé exerçant en libéral (médecins généralistes, infirmières et*

kinésithérapeutes) approche de la fonction soignante de proximité, Paris : Rapport de recherche, Ecole des hautes études en sciences sociales, CNRS Scientifique, 125p.

CABE M.H., BLANDIN O., POUTOUT G., 1/2/2009, *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*, Paris : DREES, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville- Ministère de la santé et des sports, , n°85, 110p.

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES, janvier 2010, *Le modèle PATHOS : guide d'utilisation 2010*, Paris, France, 49p.

CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES, janvier 2008, *Le modèle AGGIR : guide d'utilisation*, Paris, France, 32p.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, mars 2001, *Comment analyser les données de PATHOS et AGIR ?*, Paris, France, 16p.

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, 27 janvier 2000, *Avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, Paris, France, n°63, 18p.

COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN, avril 2005, *La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie : enjeux et pistes de réflexion pour l'Etat*, Paris : Les cahiers du plan, n°1, 44 p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000282/index.shtml>

CONSEIL DE L'EUROPE, ASSEMBLEE PARLEMENTAIRE, COMMISSION DES QUESTIONS SOCIALES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE (1999), *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*, Rapport, Doc. 8421, 15p.

CONSEIL GENERAL DE HAUTE-SAVOIE, 2008, *Schéma gérontologique de Haute-Savoie 2008-2012*, Direction de la gérontologie et du handicap, Annecy, 106p.

COUR DES COMPTES, Rapport 2006, *La politique des soins palliatifs*, 2006, Paris, France, 33 p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/13SoinsPaliatifs.pdf>

COUR DES COMPTES, Rapport 2009, *La prise en charge des personnes âgées dépendantes : évaluer les progrès réalisés depuis 2005*, 2009, Paris, France, 49p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/A5-prise-en-charge-personnes-agees-dependantes.pdf>

DE HENZEZEL M., Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, octobre 2003, *Mission fin de vie et accompagnement*, Paris : La documentation française, 231p.

DORMONT B., 2009, 2009, *Les dépenses de santé : une augmentation salutaire*, Paris : Editions rue d'Ulm, Collection CEPREMAP, 80p.

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DE RHONE ALPES, mars 2005, *Pour un diagnostic partagé portant sur la contribution des professionnels d'accompagnement de proximité à la qualité de la prise en charge des personnes âgées en EHPAD*, Rapport final, Lyon, 35p.

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, DIRECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, SOCIETE FRANÇAISE DE GERIATRIE ET GERONTOLOGIE, octobre 2007, *Recommandations de bonnes pratiques de soins en EHPAD*, Paris, France, 61p.

<http://cec-formation.net.pagesperso-orange.fr/bonnespratiquesdesoin.pdf>

DUCORNEZ D., 2007, *Difficultés des soins palliatifs en EHPAD*, DIU Médecin coordonnateur et EHPAD : Université Descartes-Paris V, 18p.

DUJIN A., MARESCA B., juin 2008, *Etudes sur les perceptions et attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs-Les établissements médico-sociaux*, Paris : DREES, N°79, 87p.

DUJIN A., MARESCA B., novembre 2008, *Vingt après les 1^{ères} unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : Le secteur médico-social*, Paris : DREES, CREDOC, 18p.

DURAND N., LANNELONGUE C., LEGRAND P. et coll, novembre 2010, *Hospitalisation à domicile*, Paris : Inspection Générale des Affaires Sociales, 274p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapportspublics/104000664/index.shtml>

EVARD C., UNION REGIONALE DES MEDECINS LIBERAUX DE RHONE-ALPES, septembre 2008, *Démographie de la médecine générale en Rhône-Alpes. Pour un schéma de démographie médicale*, Lyon, 101p. [visité le 27.06.2011], disponible sur internet : http://www.urmlra.org/upload/urmlra/urm_etude/pj/Geosante_Synthese_Version_finale1223970825222.pdf

FONDATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE, 2007, *Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap et de dépendance*, Paris : 8p. [visité le 26.06.2011], disponible sur internet : http://www.fng.fr/html/droit_liberte/charte_integral.htm#

GAYRARD P., UNION REGIONALE DES MEDECINS LIBERAUX DE RHONE-ALPES, OBSERVATOIRE SOCIAL DE LYON, 2005, *Médecine générale et gérontologie. Enquête auprès des Conseils Généraux, des CLICs, des Réseaux et des médecins généralistes de la région Rhône-Alpes*, Lyon, 104p.

GESCHWIND H., Février 2004, *Le rôle des soins palliatifs*, Paris : Collection l'Harmattan, 283p.

HOLLENDER L., 2000, *L'accompagnement de la fin de vie*, Paris : Académie nationale de médecine, Séance du 28/11/2000, 6p.

INPES, mai 2009, *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie : soins palliatifs et accompagnement*, Paris : Repères pour votre pratique, 8p. [visité le 27.06.2011], disponible sur internet: <http://www.inpes.sante.fr/cfesbases/catalogue/pdf/933.pdf>

LALANDE F., VEBER O., INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, novembre 2009, *Rapport sur l'Hospitalisation à domicile*, Paris : La documentation française, Tome 1, 164 p. [visité le 27.06.2011], disponible sur internet : [www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000664.index.shtml](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/104000664/index.shtml)

LALANDE F., VEBER O., RAPPORT DE L'INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, Novembre 2009, *La mort à l'hôpital*, Paris : La documentation française, 164p.

LAROQUE G., 1986, *Rapport du groupe de travail aide aux mourants*, Bulletin officiel du MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI MINISTERE CHARGE DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE, n° 86/32 bis, 11p.

LEONETTI J., juin 2004, *Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie*, Assemblée nationale, Paris, 1228p.

LE BOULER S., CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE, décembre 2006, *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, Paris : La documentation française, rapports et documents n°2, 502p.

LIENHART A., PUYBASSET L., BOULARD G., 30 juin 2006, *Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant la loi N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie*, Paris : Société française d'anesthésie et de réanimation, 10p.

MARESCA B., CABE M.H, BLANDIN.O et coll, 2008, *Vingt ans après les 1^{ères} unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France : le secteur hospitalier et des soins à domicile*, DREES, Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie, Dossier solidarité santé N°8, 43p

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS EN ASSOCIATION AVEC LE MINISTERE DE LA RECHERCHE ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET LE MINISTERE DU TRAVAIL, 2003, *Plan cancer 2003-2007*, Paris, 140p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet :

http://www.plan-cancer.gouv.fr/images/stories/fichiers/plancancer20092013_02112009.pdf

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, 3 mars 2006, *Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010*, Paris, 36p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.cnrd.fr/IMG/pdf/plan_douleur06_2010.pdf

MINISTERE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES, AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE, 27 JUIN 2006, *Plan solidarité-grand âge*, Paris, 39 p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/plan_solidarite_grand_age.pdf

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, 13 juin 2008, *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012*, Paris, 44p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, Février 2011, *Guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins SROS-PRS version 2*, Paris, 110p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_SROS.pdf

NAVES P., DAKAN M., INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, septembre 2010, *Rapport d'évaluation et d'expérimentation de la réintégration des médicaments dans les forfaits soins des EHPAD sans PUI*, Paris, France, 100p.

ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, CONSEIL DE L'ORDRE, 30 janvier 2010, Code de déontologie médicale, Conseil de l'Ordre, Paris, 17p. [visité le 26.06.2011], disponible sur internet : http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont_1.pdf

SFAP, Septembre 2001, *Référentiel d'accréditation des structures en soins palliatifs*, 25p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/VI-C8b-pdf.pdf>

VETEL JM., mars 2011, *Comment analyser les données de Pathos et AGGIR ?*, Paris : Caisse Nationale Solidarité et d'Autonomie, 16p.

Communication à une conférence

OLIVIER S., « Mourir, voir mourir : place des EHPAD dans la société », *CONGRES DE LA SGOC*, 1-2 juin 2007, Cholet, France.

FOURCADE S., Directrice à la DGCS, « Discours aux dirigeants d'EHPAD », 1^{ères} assises des dirigeants d'EHPAD, 6 avril 2011, Paris, France.

Lois, décrets, circulaires

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 98-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Journal officiel, 2 août 1991.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal Officiel, n°132, 10 juin 1999, p.8487

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, n°54, 5 mars 2002, p.4118

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, du 3 janvier 2002, n°2, texte n°2, p124.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel, n°95, 23 avril 2005, texte n°1, p.7089

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, Bulletin officiel, novembre 2007, n°58. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-11/a0110058.htm>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Circulaire DGS/3 du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite circulaire Laroque). [visité le 26.06.2011], disponible sur internet : <http://www.usp-lamirandiere.com/laroque.htm>

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS
DIRECTION GENERALE DE LA SANTE. Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Non paru au journal officiel. [visité le 26.06.2011], disponible sur internet : <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Circulaire DHOS/O2 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, 2p. [visité le 26.06.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/VI-A2b-pdf.pdf>

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS, DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, Circulaire n° DHOS/03/DGAS/2C/2007/365 du 5 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour

personnes âgées, BO Santé , 07/11 du 15 décembre 2007, 12p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.atih.sante.fr/?id=0004E00012FF>

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, DHOS CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, 22 p . [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/III-B6b-pdf.pdf>

MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, CAISSE NATIONALE D'ASSURANCE MALADIE DES TRAVAILLEURS SALARIES, Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs, texte non paru au Journal officiel, 10p. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : http://www.circulaires.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Instruction DGOS/R 4/DGCS n° 2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Bulletin Officiel Santé, Protection sociale, Solidarité, 15 septembre 2010, p.219.

MINISTERE du travail, de l'emploi et de la santé, Circulaire DGOS/R5/2011/74 du 24 février 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS), 112p. [visité le 26.06.2011], disponible sur internet : <http://www.circulaires.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. 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, J.O. Numéro 98 du 27 Avril 1999 p.6256

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les SROS (Schémas Régionaux d'Orientation Sanitaire), version consolidée au 15 septembre 2008. [visité le 26.06.2011], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000803428&dateTexte=>

Sites internet

LAVAL G. VILLARD M.L. COMANDINI F. et coll., août 2003, Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage, Site internet d'enseignement de la faculté de médecine de Grenoble. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet : <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/corpus/disciplines/cancero/cancgen/69/lecon69.htm>

SFGG, MINISTERE DE LA SANTE DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des soins. [visité le 27.06.2011], disponible sur internet : www.mobiqua.fr

SOCIETE FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, 2011, Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ? . [visité le 27.06.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/content/d%3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>

Groupe SFAP/SFGG-2011. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. [visité le 27.05.2011], disponible sur internet :

<http://www.sfap.org/content/outil-daide-au-questionnement-en-équipe-face-à-une-situation-gériatrique-relevant-de-la-loi>

Liste des annexes

Annexe n°1- Evolution des places dans les EHPAD de Haute-Savoie entre 2009-2010
p.///

Annexe n°2- Répartition des EHPAD de Haute-Savoie selon leur statut p.///

Annexe n°3- Répartition des EHPAD de Haute-Savoie selon leur tarif p.///

Annexe n°4- Le personnel budgétisé pour les EHPAD de Haute-Savoie pour 2010 p.///

Annexe n°5- Prix moyen d'une place dans un EHPAD de Haute-Savoie p.///

Annexe n°6- Analyse des engagements qualité des EHPAD dans les conventions tripartites p./V

Annexe n°7- Répartition des résidents de Haute-Savoie selon le GIR p./V à V

Annexe n°8- Répartition des résidents des EHPAD de Haute-Savoie selon les coupes Pathos exploitées p. V

Annexe n°9- Les bassins démographiques à risque médical en Haute-Savoie p. V

Annexe n°10- Carte de la répartition des EHPAD et de l'offre de soins palliatifs spécialisés en Haute-Savoie p. VI

Annexe n°11- Questionnaire adressé aux médecins coordonnateurs p. VII à X

Annexe n°12- Questionnaire adressé aux directeurs des EHPAD p. XI à XIV

Annexe n°13- Mail adressé aux directeurs d'EHPAD accompagnant leur questionnaire p. XV

Annexe n°14- Liste des personnes rencontrées au cours des entretiens p. XV

Annexe n°15- Exemple de grille d'entretien utilisée p. XVI

Annexe n°16- Analyse des questionnaires des médecins coordonnateurs p. XVII à XXII

Annexe n°17- Analyse des questionnaires des directeurs d'EHPAD p. XXIII à XXIX

Annexe n°18- Exemple de fiche de protocole EMSP–SAMU du CHRA p. XXX

Annexe n°19- Outil Pallia p. XXXI à XXXII

Annexe N°1 :

Evolution du nombre de places dans les EHPAD de Haute-Savoie entre 2009 et 2010

	Accueil de jour	Hébergement temporaire	Hébergement permanent
2009	62	79	4 001
2010	71	84	4 627
Variation 2009-2010	+14.5%	+6.3%	+15.6%

Source : ARS-DT74

Annexe N°2 :

Statut des EHPAD de Haute-Savoie en 2010

Types de statuts	Pourcentage des EHPAD
Fonction publique hospitalière	51.5
Dont appartenance à un centre hospitalier	23.4
100 Fonction publique territoriale	18.8
Privé associatif	15.6
Privé commercial	14.1

Source : ARS-DT74

Annexe N°3 :

Répartition des EHPAD de Haute-Savoie selon le type de tarif en 2010

Type de tarif	Pourcentage d'EHPAD à ce tarif
tarif partiel sans médicaments	69,35
tarif partiel avec médicaments	6,45
tarif global avec médicaments	22,6
tarif global sans médicament	1,6

Source : ARS-DT74

Annexe N°4 :

Le personnel des EHPAD de Haute-Savoie budgétisé pour 2010

Type de personnel prévu par les budgets de l'ensemble des EHPAD	Nombre d'équivalents temps plein
Direction et secrétariat	155,2
Cuisine	136,8
Agents sociaux, agents de services hospitaliers affectés aux fonctions blanchissage, nettoyage, service des repas	901,9
Animatrices	51,1
Infirmiers	325,3
Aides-soignantes et aides médico-psychologiques	1146,4
Psychologues	21,7
Autres auxiliaires médicaux	20,5
Médecins coordonnateurs	23,8
Pharmacien ou auxiliaire de pharmacie	6
Total du nombre de personnels salariés prévus dans les budgets 2010	2789

Source : tableaux des charges des salariés-budget 2010 des différents EHPAD ARS-DT74

Annexe N°5 :

Coût moyen d'une place d'EHPAD en Haute-Savoie pour l'ARS en 2010 (en Euros)

	Accueil de jour	Hébergement temporaire	Hébergement permanent
Année 2010	9788,2	8947,9	11 381,6

Source : ARS-DT74

Annexe N°6 :

Analyse des engagements qualitatifs des EHPAD dans leurs conventions tripartites pouvant impacter sur la prise en charge de la fin de vie

Analyse des conventions tripartites signées	Pourcentage des EHPAD
La convention fait référence à un projet de soins	73,8
L'EHPAD s'engage à mettre en place des actions spécifiques :	
pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle	70,5
pour la prise en charge des résidents atteints par Alzheimer	39,3
pour la prise en charge des résidents en fin de vie	60,7
pour la prise en charge psychologique et le soutien des familles	21,3
L'EHPAD s'engage à mettre en place des protocoles spécifiques :	
concernant la prévention des escarres	82,0
pour la prise en charge nutritionnelle et le suivi de dénutrition	83,6
pour la prise en charge de l'incontinence	78,7
pour la prise en charge de la douleur	86,9
La convention fait référence :	
ou prévoit un médecin coordonnateur	82,0
à une IDEC ou IDE référent	44,3
La convention prévoit des actions de coopération et de coordination dont l' :	
Inscription dans un réseau gérontologique	88,5
Inscription dans un réseau de soins palliatifs	11,5

Source : conventions tripartites des EHPAD ARS-DT74

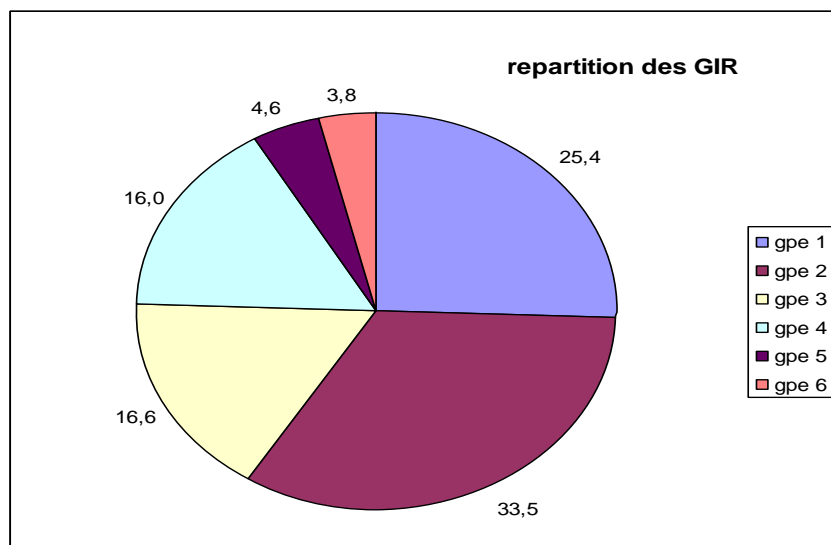
Annexe N°7 :

Répartition des résidents selon le GIR en 2010 et en 2003

	Pourcentage de résidents des EHPAD de Haute-Savoie en 2010	Pourcentage de résidents selon le schéma gérontologique de Haute-Savoie 2003-2007
GMP		
GIR 1 personnes confinées au lit ou en fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue	25,4	23
GIR 2 personnes confinées au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante OU celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités motrices. Le déplacement à l'intérieur est possible mais la toilette et l'habillage ne sont pas faits ou partiellement.	33,5	32
GIR 3 personnes ayant conservé leur autonomie mentale, partiellement celle motrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle.	16,6	14
GIR 4 Personnes qui n'assument pas seules leurs transferts mais qui une fois levées peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent être aidées pour la toilette et l'habillage. La plupart s'alimentent seules. Ce groupe comprend aussi celles qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles et les repas.	16,0	19
GIR 5 personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.	4,6	6
GIR 6 personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie quotidienne.	3,8	6

Source : budget 2010 des différents EHPAD ARS-DT74 et schéma gérontologique de Haute-Savoie

Répartition des résidents selon le GIR en 2010 (en pourcentage) :



Annexe N°8 :

Répartition des résidents selon les 47 coupes Pathos exploitées correspondant à 3028 résidents

Type de profil pathologique	Pourcentage des résidents
Soins médicaux techniques importants (SMTI)	11,2
pronostic vital en jeu au quotidien	0,2
prise en charge psychiatrique de crise	1,6
rééducation fonctionnelle intensive	0,9
soins palliatifs (mourants lucides) avec soins psychothérapeutiques et/ou techniques lourds	0,3
autres situations smti	8,2
gpp non SMTI	88,8
déments susceptibles d'être perturbateurs (déments déambulants)	23,7
soins palliatifs d'accompagnement (mourants non lucides)	1,8
pathologies chroniques stabilisées, soins légers	35,7
autres situations non smti	27,6

Annexe N°9 : Les bassins démographiques à risque médical en Haute-Savoie

Niveau de risque	Niveau 0	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	Evolution 2005/2008
Pourcentage	56,7	14,9	2,5	25,8	+126,1

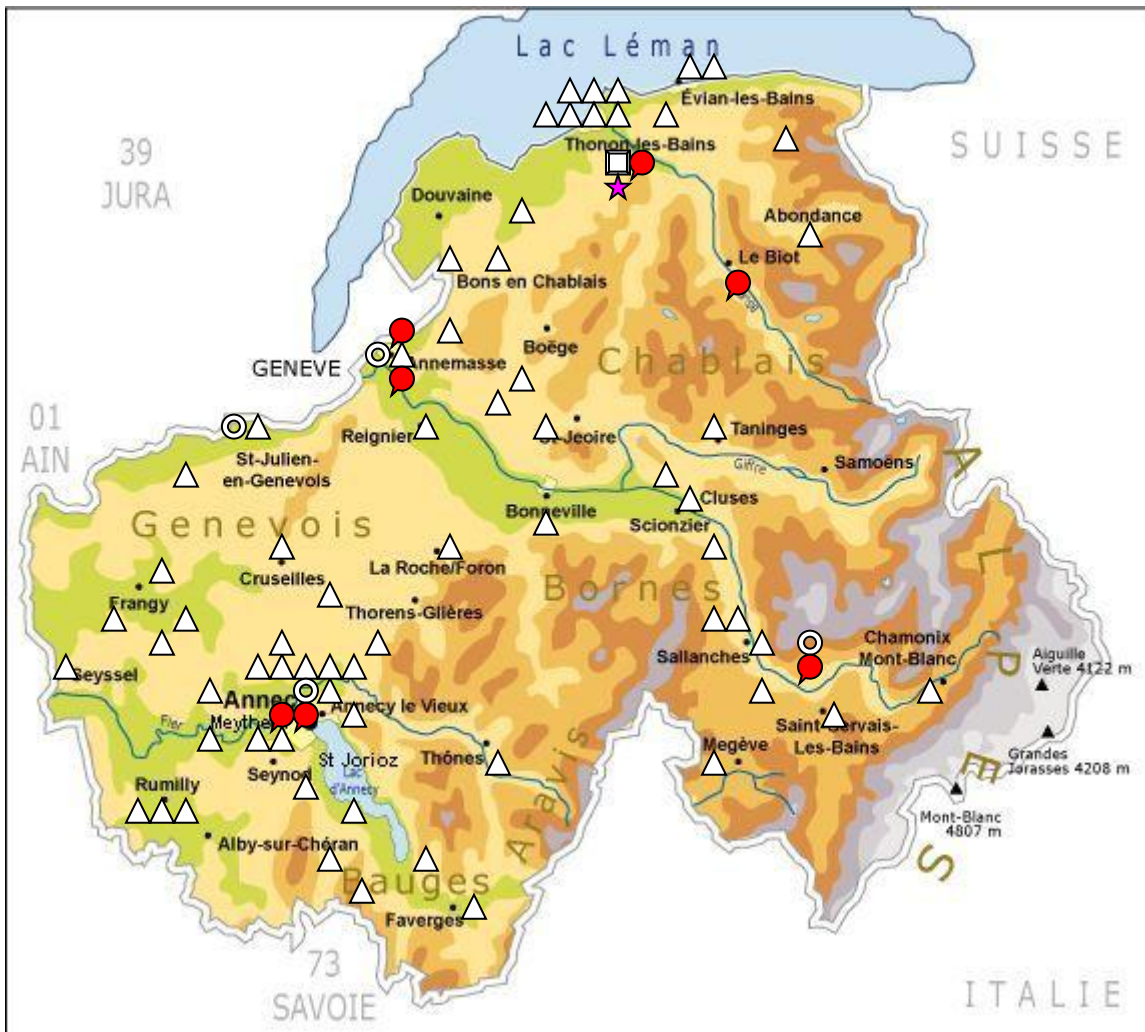
Risque de niveau 1 : bassin d'activité dont le médecin généraliste est âgé de 55 ans et plus.

Risque de niveau 2 : bassin d'activité dont les médecins généralistes sont âgés de 55 ans et plus.

Risque de niveau 3 : bassin d'activité dont 50% des médecins généralistes sont âgés de 55 ans et plus.

Le risque de niveau 1 est donc le niveau de risque maximal

Sources: INSEE, RGP1999,ADELI-DRASS2007,CDOM2008.



Annexe 10 : Carte de la localisation des EHPAD ; des EMSP ; des LISP et de l'USP en Haute-Savoie

Légende :

- EHPAD △

- 1 Equipe mobile de soins palliatifs extra-hospitalière : □ (Hôpital du Léman à Thonon)

- 4 Equipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières : ◎ (Centre Hospitalier d'Annemasse Bonneville ; Centre Hospitalier de St Julien ; Centre Hospitalier de la Région d'Annecy, 1 à Praz Coutant)

- 61 Lits soins palliatifs : ● (4 au Centre de soins de suite et de réadaptation Alexis Leaud à St Jean d'Aulps ; 6 à l'Hôpital du Léman à Thonon; 10 au Centre Hospitalier d'Annemasse Bonneville ; 3 à la Polyclinique de Savoie à Annemasse ; 3 à la Clinique générale et 5 au Centre Hospitalier de la Région d'Annecy ; 30 à Praz Coutant)

- 1 Unité de soins palliatifs : ☆ (Hôpital du Léman à Thonon)

**QUESTIONNAIRE DESTINE AUX MEDECINS COORDONNATEURS D'EHPAD
DE HAUTE-SAVOIE**

Ne rien
inscrire

Depuis combien d'années êtes-vous médecin coordonnateur d'EHPAD ?	<input type="text"/>	années	1	<input type="text"/>
L'EHPAD Public <input type="checkbox"/>		Privé <input type="checkbox"/>	2	<input type="text"/>
Quel est votre diplôme pour être médecin coordonnateur ?	<input type="text"/>		3	<input type="text"/>
Quel est votre temps de présence de médecin coordonnateur dans l'EHPAD ?	<input type="text"/>	jour(s) par semaine	4	<input type="text"/>
Avez-vous une formation en soins palliatifs ?			5	<input type="text"/>
DU <input type="checkbox"/>	Autre, précisez: <input type="text"/>			
DIU <input type="checkbox"/>				
DESC <input type="checkbox"/>				
Combien de résidents accueillez-vous ?	<input type="text"/>	résidents	6	<input type="text"/>
Pour combien de résidents êtes-vous désigné comme médecin traitant ?	<input type="text"/>		7	<input type="text"/>
Quel est l'âge moyen de vos résidents ?	<input type="text"/>	ans	8	<input type="text"/>
En 2010, combien de résidents sont décédés ?			9	<input type="text"/>
	dans la structure	<input type="text"/>	10	<input type="text"/>
	à l'hôpital ou en clinique	<input type="text"/>		
Aujourd'hui combien de résidents sont « déclarés » en fin de vie dans votre EHPAD ?			11	<input type="text"/>
Chiffre <input type="text"/>				
Votre EHPAD a-t-il signé une convention avec un service d'hospitalisation à domicile ?			12	<input type="text"/>
OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>			
Si oui, pour combien de résidents l'HAD est-elle intervenue en 2010 dans l'EHPAD ?	<input type="text"/>	résidents	13	<input type="text"/>
Votre EHPAD a-t-il signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ?			14	<input type="text"/>
OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>			
Si oui, pour combien de résidents l'EMSP est-elle intervenue en 2010 dans l'EHPAD ?	<input type="text"/>	résidents	15	<input type="text"/>
Votre EHPAD appartient-il à une filière gériatrique ?			16	<input type="text"/>
OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>			
Combien de médecins libéraux interviennent-ils dans votre EHPAD ?	<input type="text"/>	médecins	17	<input type="text"/>

Avez-vous pu aborder l'accompagnement de la fin de vie (et les missions de chacun) avec les médecins intervenant dans l'établissement?	OUI avec tous <input type="checkbox"/>	OUI avec quelques uns <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>	18 <input type="checkbox"/>	
Le projet de soins de l'établissement a-t-il été écrit?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		19 <input type="checkbox"/>	
Avez-vous élaboré une liste pharmaceutique de médicaments conseillés dans l'EHPAD?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		20 <input type="checkbox"/>	
Une échelle verbale d'évaluation de la douleur est-elle systématiquement utilisée?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		21 <input type="checkbox"/>	
A défaut une échelle non verbale d'évaluation de la douleur est systématiquement utilisée:	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		22 <input type="checkbox"/>	
Un traitement préventif de la douleur est-il donné avant tout acte douloureux?	OUI systématiquement <input type="checkbox"/>	OUI rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>	23 <input type="checkbox"/>	
L'utilisation de morphiniques est dans l'EHPAD est	journalière <input type="checkbox"/>	hebdomadaire <input type="checkbox"/>	régulière <input type="checkbox"/>	rare <input type="checkbox"/>	24 <input type="checkbox"/>
Pensez-vous que la douleur physique est suffisamment prise en charge en fin de vie dans votre EHPAD?	OUI systématiquement <input type="checkbox"/>	C'est variable <input type="checkbox"/>	Pas suffisamment <input type="checkbox"/>	25 <input type="checkbox"/>	
Avez-vous un protocole écrit sur les points suivants:					
évaluation de la douleur	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		26 <input type="checkbox"/>	
soins de bouche	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		27 <input type="checkbox"/>	
prévention des escarres	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		28 <input type="checkbox"/>	
surveillance nutritionnelle	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		29 <input type="checkbox"/>	
CAI en cas d'urgence	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		30 <input type="checkbox"/>	
Autre protocole qui vous semble important pour la fin de vie (précisez):	<input type="text"/>			31 <input type="checkbox"/>	
Un référent soins palliatifs a-t-il été désigné dans l'EHPAD?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		32 <input type="checkbox"/>	
Avez-vous une infirmière présente la nuit dans votre EHPAD ?	OUI <input type="checkbox"/>	NON <input type="checkbox"/>		33 <input type="checkbox"/>	
Les soins de nursing pluriquotidiens (hygiène, soins de bouche, mobilisation...) en fin de vie dans votre EHPAD vous semblent:	Suffisants <input type="checkbox"/>	Insuffisants <input type="checkbox"/>		34 <input type="checkbox"/>	
Les symptômes vecteurs d'inconfort (général, respiratoires, digestifs, neuropsychiques...) nécessitant des soins importants (perfusion, sonde, aspirations, pansements...) vous semblent pris en charge dans l'EHPAD:	Suffisamment <input type="checkbox"/>	De façon incomplète <input type="checkbox"/>		35 <input type="checkbox"/>	

Un projet de fin de vie écrit est-il discuté et réalisé pour chaque résident en fin de vie au sein de l'équipe? 36

Oui systématiquement rarement jamais

Votre personnel dispose-t-il de suffisamment de temps pour l'accompagnement des mourants? 37

OUI NON

Pensez-vous que votre EHPAD a le personnel nécessaire pour offrir une fin de vie digne à vos résidents? 38

Personnel numériquement suffisant OUI NON

Personnel suffisamment diplômé OUI NON 39

Personnel suffisamment formé OUI NON 40

La prise en charge des résidents en fin de vie vous semble-t-elle source de tension au sein de vos équipes? 41

Souvent Rarement Jamais

Lors de la fin de vie, demande-t-on au résident ou à sa famille 42

S'il a des directives anticipées: Jamais Jamais en temps Toujours

S'il a désigné une personne de confiance: Jamais Jamais en temps Toujours 43

En cas de demande d'arrêt de traitement par un résident, la procédure de la loi Leonetti est-elle appliquée (temps de latence, nouvelle demande, avis de 2 médecins...)? 44

OUI NON

Avez-vous eu en 2010 une demande d'euthanasie de la part d'un résident ou de sa famille? 45

NON Oui une fois Oui plusieurs fois

Pensez-vous que la souffrance psychologique des résidents en fin de vie est suffisamment prise en charge dans l'EHPAD? 46

OUI NON

Un psychologue intervient-il dans l'EHPAD? 47

OUI NON

Si oui combien d'heures par semaine: heures/semaine 48

Si oui intervient-il auprès des résidents en fin de vie? 49

OUI NON

Pensez-vous que votre EHPAD a tout le matériel nécessaire pour offrir une fin de vie digne à vos résidents? 50

OUI NON

Si NON, précisez le matériel dont vous auriez besoin sur le plan médical: 51

Qui assure le plus souvent la liaison avec les familles lors de la période de fin de vie d'un résident? Précisez la fonction: 52

Le personnel dispose-t-il de suffisamment de temps pour l'accompagnement des familles des mourants? 53

OUI NON

Un soutien psychologique est-il parfois proposé aux familles ?

OUI NON

54

Quelle est la fonction des personnes qui annoncent le plus souvent le décès à la famille ?

Directeur ASH

Médecin AMP

Infirmière si autre, précisez:

55

Comment qualifieriez-vous, en général, les relations entretenues par l'EHPAD avec les familles dans la période difficile de la fin de vie ?

Bonnes Plutôt bonnes Difficiles Très difficiles

56

Le personnel a-t-il la possibilité d'être soutenu psychologiquement au sein de l'EHPAD ?

OUI NON

57

Des groupes de parole pour le personnel existent-ils dans l'EHPAD ?

NON SI OUI, nombre de groupes /an:

58

Quels sont selon vous les trois positifs concernant la prise en charge de la fin de vie dans votre EHPAD ?
point N°1

59

Point N°2

Point N°3

Quels sont selon vous les trois points à améliorer pour la prise en charge médicale de la fin de vie dans l'EHPAD ?
point N°1

60

Point N°2

Point N°3

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

61

MERCI DE VOTRE COOPÉRATION

Annexe 12 :

QUESTIONNAIRE DESTINE AUX DIRECTEURS D'EHPAD de HAUTE-SAVOIE

Depuis combien d'années êtes-vous directeur d'EHPAD ? années

L'EHPAD Public Privé

Combien de résidents accueillez-vous ? résidents

Quel est l'âge moyen de vos résidents ? ans

En 2010, combien de résidents sont décédés ?
 dans la structure
 à l'hôpital ou en clinique

Aujourd'hui combien de résidents sont « déclarés » en fin de vie dans votre EHPAD ?
 Chiffre Je ne sais pas

La réflexion sur la fin de vie est-elle inscrite dans le projet d'établissement ?
 OUI NON Absence de projet

La réflexion sur les soins palliatifs est-elle inscrite dans le projet d'établissement ?
 OUI NON Absence de projet

La réflexion sur la prise en charge de la douleur est-elle inscrite dans le projet ?
 OUI NON Absence de projet

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

Si oui, pour combien de résidents l'HAD est-elle intervenue en 2010 dans l'EHPAD ?
 résidents

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

Si oui, pour combien de résidents l'EMSP est-elle intervenue en 2010 dans l'EHPAD ?
 résidents

Votre EHPAD appartient-il à une filière gériatrique ?
 OUI NON

Combien de médecins libéraux interviennent-ils dans votre EHPAD ?
 médecins

L'accompagnement de la fin de vie (et les missions de chacun) ont-ils pu être abordés avec les médecins intervenant dans l'établissement ?
 OUI NON Ne sait pas

Ne rien inscrire

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

Pensez-vous que la douleur physique est suffisamment prise en charge en fin de vie dans votre EHPAD?

Oui systématiquement C'est variable Pas suffisamment 18

La prise en charge des résidents en fin de vie vous semble-t-elle source de tension au sein de vos équipes?

Souvent Rarement Jamais 19

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

Oui systématiquement rarement jamais 20

Lors de l'entrée dans l'EHPAD, demande-t-on au résident

S'il a des directives anticipées: Jamais temps en temps tous 21

S'il a désigné une personne de confiance: Jamais tous en temps Tous 22

Pensez-vous que votre EHPAD a le personnel nécessaire pour offrir une fin de vie digne à vos résidents?

Personnel numériquement suffisant OUI NON 23

Personnel suffisamment diplômé OUI NON 24

Personnel suffisamment formé OUI NON 25

En 2009 ou 2010 le personnel a-t-il bénéficié de formations

Sur les soins palliatifs: NON Si OUI, nombre de personnes formées 26

Sur la douleur: NON Si OUI, nombre de personnes 27

Sur la fin de vie: NON Si OUI, nombre de personnes 28

Sur la communication non verbale: NON Si OUI, nombre de personnes 29

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

OUI NON 30

Les personnes en fin de vie bénéficient-elles d'une chambre individuelle ?

OUI NON 31

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

OUI NON 32

Pensez-vous que la souffrance psychologique des résidents en fin de vie est suffisamment prise en charge dans l'EHPAD?

OUI NON 33

Un psychologue intervient-il dans l'EHPAD ? OUI NON 34

Si oui combien d'heures par semaine: heures/semaine 35

Si oui intervient-il auprès des résidents en fin de vie? OUI NON 36

Pensez-vous que votre EHPAD a tout le matériel nécessaire pour offrir une fin de vie digne à vos résidents? OUI NON 37

Si non, précisez le matériel dont vous auriez besoin:

38

Qui assure le plus souvent la liaison avec les familles lors de la période de fin de vie d'un résident? Précisez la fonction:

39

Quels sont les horaires de visites d'une famille lorsque leur parent est en fin de vie?

horaires habituels horaires libres

40

Est-il possible pour un membre de la famille de dormir auprès d'un résident en fin de vie?

OUI NON

41

Un local est-il prévu pour accueillir les familles lorsque le résident est en fin de vie?

OUI NON

42

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

OUI NON

43

Un soutien psychologique est-il parfois proposé aux familles?

OUI NON

44

Demande-t-on à la famille avant le décès ou à l'annonce du décès si elle a des exigences particulières pour la toilette mortuaire?

OUI NON

45

Quelle est la fonction des personnes qui annoncent le plus souvent le décès à la famille?

Directeur ASH

Médecin AMP

Infirmière si autre, précisez

46

Un protocole écrit existe-t-il sur la conduite à tenir en cas de décès dans la structure?

OUI NON

47

Comment qualifieriez vous, en général, les relations entretenues par l'EHPAD avec les familles dans la période difficile de la fin de vie?

Bonnes Plutôt bonnes Difficiles Très difficiles

48

Des bénévoles interviennent-ils au sein de l'EHPAD en fin de vie?

OUI NON

49

Des représentants du culte interviennent-ils dans l'EHPAD?

OUI NON

50

Si oui, ces représentants se rendent-ils au chevet des résidents en fin de vie?

NON A la demande

51

Le personnel a-t-il la possibilité d'être soutenu psychologiquement au sein de l'EHPAD?

OUI NON

52

Des groupes de parole pour le personnel existent-ils dans l'EHPAD?

NON SI OUI, nombre de groupes /an:

53

Des séances d'analyse de la pratique existent-elles dans l'EHPAD?

NON SI OUI, nombre de séances /an:

54

Qui supervise ces séances?

55

Le décès d'un résident est-il annoncé aux autres résidents ?

OUI NON

56

Si oui, comment ?

verbalement

Affichage

Autre, précisez

57

Les résidents qui le souhaitent ont-ils la possibilité de se recueillir sur la dépouille ?

OUI NON

58

Quels sont selon vous les trois points positifs concernant la prise en charge de la fin de vie dans votre EHPAD?

59

point N°1

Point N°2

Point N°3

Quels sont selon vous les trois points à améliorer pour la prise en charge de la fin de vie dans votre EHPAD?

60

point N°1

Point N°2

Point N°3

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

61

MERCI DE VOTRE COOPERATION

Annexe N°13 :

Mail accompagnant le questionnaire aux Directeurs des EHPAD :

Monsieur le Directeur, Madame la Directrice,

Nous accueillons actuellement en stage professionnel Madame le Dr Sylvie Ynesta, qui suit la filière de médecin inspecteur de santé publique à l'EHESP.

Son mémoire professionnel porte sur l'évaluation de la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD de Haute-Savoie.

Afin de mener à bien ce travail qui devra permettre de proposer des pistes d'action en vue d'améliorer la qualité de fin de vie de vos résidents, le Dr Ynesta a préparé un questionnaire, à destination de tous les directeurs d'EHPAD de Haute-Savoie.

Nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir remplir ce questionnaire et de le réadresser directement au Dr Ynesta (adresse mail), si possible avant le 1er mars 2011.

Ce questionnaire fera l'objet d'une analyse globale, et restera parfaitement anonyme. Les adresses mails de retour de ces questionnaires au Dr Ynesta seront détruites.

Parallèlement, un autre questionnaire sera adressé aux médecins coordonnateurs sur des questions plus spécifiques relatives à la problématique de la fin de vie en EHPAD.

En vous remerciant vivement pour votre collaboration,

Bien cordialement

XX

Médecin inspecteur
DTD74

Annexe N°14 : Liste des personnes rencontrées au cours des entretiens

Fonction des personnes rencontrées au cours des entretiens
Inspecteur de l'action sanitaire et sociale responsable secteur grand-âge DT74
3 Médecins coordonnateurs d'EHPAD : un EHPAD urbain, un semi urbain, un rural
Psychologue dans un EHPAD
Médecin responsable d'équipe mobile de soins palliatif
Médecin du Conseil général de Haute-Savoie
Directrice de réseau de soins palliatifs
Infirmière coordonnatrice dans un réseau de soins palliatifs
Bénévole dans des EHPAD
Médecin responsable d'équipe mobile de gériatrie extrahospitalière
Médecin de service d'hospitalisation à domicile
Représentant du Conseil de l'ordre des médecins

Annexe N°15 :

Exemple de grille d'entretien utilisée : Grille d'entretien pour un médecin coordonnateur

Préambule : se présenter, rappel du contexte du mémoire

Grille d'entretien prévue :

Pouvez-vous m'expliquer le fonctionnement de votre EHPAD et ce, plus particulièrement, par rapport à la prise en charge de la fin de vie ?

Pourquoi êtes-vous particulièrement investi dans les soins palliatifs ?

Depuis que vous êtes médecin coordonnateur (16 ans), avez-vous constaté une évolution sur la prise en charge de la fin de vie ? Dans les EHPAD ?

Pensez-vous que les conventions tripartites et la médicalisation ont changé les choses ?

Quelles sont les conséquences pour le fonctionnement de l'établissement de l'augmentation de la dépendance des personnes âgées entrant en EHPAD ?

Avez-vous des difficultés particulières pour la prise en charge de la fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ?

Comment se passent les relations avec les familles ?

Avez-vous des difficultés avec les médecins traitants ? Si oui, comment améliorer la coordination avec les médecins traitants ?

Comment expliquez-vous que les pratiques soient très variables d'un EHPAD à l'autre ?

Quels sont les éléments fondateurs d'une bonne prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD ?

Pour vous, les EHPAD sont-ils finalement des lieux de vie ou des mouiroirs ?

Comment pourrait-on faire pour que le concept de soins palliatifs entre dans tous les EHPAD ?

Comment envisagez-vous l'avenir des EHPAD ? Plus de médicalisation ?

Comment améliorer la prise en charge de la fin de vie dans un contexte budgétaire contraint ?

Pensez-vous qu'il existe des marges de manœuvre ?

Fin de l'entretien : remerciements

Annexe N°16 : ANALYSE DES REPONSES AUX QUESTIONNAIRES DES MEDECINS COORDONATEURS

Seulement 15 médecins coordonnateurs ont répondu au questionnaire, soit 28,3% des médecins auxquels le questionnaire a été adressé. En effet, une dizaine d'EHPAD du département n'en n'ont pas. Ceux qui ont répondu exercent cette fonction depuis 7 années en moyenne ($\mu=7,04$; $\sigma=4,5$ ans).

86,7% des réponses de médecins coordonnateurs proviennent de structures publiques.

▪ Les diplômes pour être médecin coordonnateur :

	Gériatre	Capacité de gériatologie	Attestation de formation médicale continue
Pourcentage de réponses positives	13,3%	73,3%	13,3%

Le temps hebdomadaire moyen de présence dans les EHPAD des médecins coordonnateurs ayant répondu aux questionnaires est de deux jours ($\mu=2$ jours/semaine; $\sigma =1.6$ jour).

▪ Formation en soins palliatifs :

Type de formation	Aucune formation	Diplôme universitaire	Diplôme inter-universitaire	Autre diplôme dont diplôme de gérontopsychiatrie
Pourcentage de réponses positives	26,7%	26,7%	33,3%	13,3%

Un médecin n'a pas de diplôme spécifique pour les soins palliatifs, mais déclare posséder une expérience de terrain.

▪ Profil des résidents :

Les EHPAD pour lesquels les médecins ont répondu accueillent en moyenne 76 résidents ($\mu= 75.7$; $\sigma =31.95$). Les réponses concernent donc une population de 1144 résidents soit 24,8 % du nombre de places ouvertes dans le département.

Les médecins coordonnateurs ayant répondu sont désignés, en moyenne, comme médecin traitant par 25 résidents ($\mu=25,35$; $\sigma =24.5$), soit un tiers des résidents des EHPAD. Un tiers des médecins coordonnateurs ne suit aucun résident. Dans un établissement, les résidents sont suivis par 3 médecins salariés (budget global).

Les résidents sont âgés en moyenne de presque 86 ans ($\mu= 85,75$; $\sigma =1,3$ ans).

▪ Nombre de décès en 2010 dans les EHPAD ayant répondu :

262 résidents sont décédés dans ces EHPAD sur 1044 résidents accueillis (1 non réponse) soit 25,1% des résidents dont 18,65% au sein même de l'EHPAD. Il y a eu en moyenne plus de 13 décès dans chacune des structures ayant répondu ($\mu=13,2$; $\sigma = 8,5$) conjugués à 4 décès en milieu hospitalier ($\mu=4,15$; $\sigma = 4,04$).

Ainsi, la majorité des décès ont eu lieu dans les EHPAD (77,1%). Un peu plus d'un résident sur 5 est décédé dans une structure hospitalière (22,9%).

2 EHPAD déclarent que 100% de leurs résidents sont décédés dans l'EHPAD.

Au jour de l'enquête, près de 3 résidents en moyenne par EHPAD sont déclarés en fin de vie ($\mu= 2,6$; $\sigma=2$). Ces chiffres représentent 3,4% des résidents accueillis en moyenne ($\mu= 3,4$; $\sigma=2,9$).

▪ **Coordination avec des partenaires extérieurs à l'EHPAD :**

	Pourcentage d'EHPAD ayant signé une CV avec HAD	Nombre total de résidents pour lesquels l'HAD est intervenue en 2010	Nombre moyen d'interventions de l'HAD en 2010 pour les EHPAD ayant signé CV	Pourcentage d'EHPAD ayant signé une CV avec une EMSP	Nombre total de résidents pour lesquels une EMSP est intervenue en 2010	Nombre moyen d'interventions de l'EMSP en 2010 pour les EHPAD ayant signé CV
Pourcentage ou nombre	66,7 %	5	1	20 %	11	3,7

Un médecin coordonnateur a tenu à nous préciser qu'il n'avait pas signé de convention avec une HAD ou une EMSP car « on est formé en interne aux soins palliatifs ».

93,3% des médecins coordonnateurs considèrent que « leur » EHPAD appartient à une filière gériatrique.

▪ **Coordination avec les médecins libéraux :**

Une structure n'a pas d'intervention de médecins libéraux (3 médecins salariés suivent les résidents car l'EHPAD est en budget global).

Pour les autres EHPAD, plus de 12 médecins libéraux interviennent, en moyenne, dans chacun des EHPAD ($\mu= 12,2$; $\sigma=10,8$) soit plus de 20 médecins en moyenne pour 100 résidents ($\mu= 20,4$; $\sigma= 13,9$).

L'accompagnement de la fin de vie et les missions de chacun ont rarement pu être abordés avec tous les médecins intervenant dans les EHPAD :

Avez-vous pu aborder l'accompagnement de la fin de vie (et les missions de chacun) avec tous les médecins intervenant dans l'établissement ?	Oui avec tous	Oui avec quelques-uns	Non
Pourcentage de réponses	14,3%	50%	26,7%

84,6% des médecins coordonnateurs répondant déclarent avoir un projet de soins dans leur EHPAD (1 non réponse) et le même pourcentage déclare que la liste de médicaments conseillés dans les EHPAD a été élaborée (2 non réponses). Un EHPAD n'a ni projet de soins ni liste pharmaceutique formalisés.

▪ **La prise en charge somatique :**

Prise en charge de la douleur :

Une échelle d'évaluation de la douleur serait systématiquement utilisée dans 80% des EHPAD ayant répondu au questionnaire. A défaut de pouvoir utiliser cette échelle, une échelle non verbale serait systématiquement utilisée dans 76,9 % des établissements. Un

traitement préventif de la douleur serait donné avant tout acte douloureux de façon systématique dans 93,3 % des EHPAD, mais aucun traitement préventif n'est administré dans 6,7 % des établissements.

L'utilisation de la morphine :

	Journalière	Régulière
Pourcentage de réponses positives	73,3 %	26,7 %

Aucun médecin n'a déclaré d'utilisation « hebdomadaire » ou « rare ». 80 % des médecins coordonnateurs considèrent que la douleur est de façon systématique « suffisamment » prise en charge en fin de vie dans leur établissement.

Mais, cette prise en charge est soit « variable » pour 13,3 % des répondants, soit « insuffisante » pour 6,7 % des répondants.

Existence de protocoles écrits :

La majorité des EHPAD déclare avoir élaboré des protocoles pour la fin de vie.

	Evaluation de la douleur	Soins de bouche	Prévention des escarres	Surveillance nutritionnelle	Conduite à tenir en cas d'urgence
Pourcentage de réponses positives	78,6 %	50 %	50 %	69,2 %	78,6 %
Nombre de non réponses	1	1	1	2	1

2 EHPAD n'ont aucun des protocoles proposés alors qu'un tiers les ont tous.

3 médecins coordonnateurs ont mis en place d'autres protocoles utiles dans la période de la fin de vie : encombrement bronchique, saignement, trouble du transit, dyspnée, conduite à tenir en cas de décès, perfusion sous-cutanée, soins et traitements palliatifs, dyspnée, hydratation orale.

Désignation d'un référent soins palliatifs :

Un référent soins palliatifs aurait été désigné dans 46,7 % des EHPAD ayant répondu.

La présence d'un(e) IDE la nuit au sein des EHPAD est rare : seulement 13,3 % des EHPAD en déclare un(e). Un EHPAD bénéficie de la proximité d'une unité de soins longue durée et un EHPAD a une astreinte infirmière.

Un médecin signale que son EHPAD a déjà du mal à recruter une infirmière de jour.

Les soins de nursing quotidiens (hygiène, soins de bouche, mobilisation...) en fin de vie semblent suffisants pour 80 % des médecins coordonnateurs ayant répondu. Un médecin a précisé que le manque de formation et leur nombre insuffisant compromettent ces soins.

Les symptômes vecteurs d'inconfort (généraux, respiratoires, digestifs, neuropsychiques..) nécessitant des soins importants (perfusion, sonde, aspirations, pansements...) semblent pris en charge de façon

incomplète en EHPAD pour la majorité des médecins (53,3%) ayant répondu.

Discussion et réalisation d'un projet de fin de vie écrit pour chaque résident en fin de vie au sein de l'équipe :

Le taux (déclaré) de réalisation de projet de fin de vie écrit dans les EHPAD ayant répondu est relativement élevé.

	Oui systématiquement	Oui rarement	Jamais
Pourcentage de réponses positives	50%	42,9%	7,1%

1 médecin a précisé que les projets étaient systématiques, mais réalisés uniquement à l'oral. Un autre écrit que « cela dépend de l'implication du médecin traitant ».

▪ **Disponibilité, formation et qualification du personnel**

Pour la majorité des médecins ayant répondu (66,7%), le personnel ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'accompagnement des mourants, mais plusieurs médecins ont tenu à écrire qu'« il le prend quand même ».

Pour les médecins coordonnateurs, le personnel n'est ni numériquement suffisant (1 non réponse, 28,6% de réponses positives), ni suffisamment diplômé (33,3% de réponses positives), ni suffisamment formé (40% de réponses positives).

▪ **Les tensions au sein de l'équipe liées à la fin de vie :**

La prise en charge des résidents en fin de vie est source de tension au sein des équipes pour 46,6% des médecins répondant (33,3% rarement et 13,3% souvent). Dans les EHPAD où le médecin répond qu'il y a souvent des tensions, le personnel a la possibilité d'être soutenu et un(e) psychologue intervient.

▪ **Les directives anticipées et la personne de confiance :**

	Jamais	De temps en temps	Toujours	Nombre de non réponse
Directives anticipées demandées	21,4%	21,4%	57,1%	1
Personne de confiance demandée	21,4%	21,4%	57,1%	1

Les médecins ont répondu de façon identique aux deux questions. Quatre établissements sur 15 ne demandent ni les directives anticipées ni si une personne de confiance est désignée en fin de vie. Pour plus de 7 médecins sur 10 (72,7%) ayant répondu la procédure prévue par la Loi Leonetti en cas de refus de soins de la part d'un résident serait appliquée dans l'EHPAD. 2 médecins n'ont pas répondu à cette question et pour 2 autres « le problème ne s'est jamais posé ». Plus de 7 médecins sur 10 n'auraient pas eu de demande d'euthanasie en 2010 de la part d'un résident ou de sa famille, 6,7% une demande et 20% plusieurs demandes.

▪ **La prise en compte de la souffrance psychologique des résidents :**

Pour la majorité des médecins ayant répondu, la souffrance psychologique des résidents en fin de vie n'est pas suffisamment prise en charge dans leur EHPAD (53,3%).

Le psychologue dans l'EHPAD :

Un(e) psychologue intervient dans près de 3 établissements sur 4 (73,3%), en moyenne plus de 14 heures et demie hebdomadaires ($\mu=14.6$ heure/s ; $\sigma=5$ heure/s).

Ce psychologue intervient dans 9 cas sur 10 auprès des résidents en fin de vie (1 non réponse).

▪ **Le matériel nécessaire à une fin de vie digne :**

Pour près de 7 médecins interrogés sur 10 (66,7%), leur EHPAD possède tout le matériel nécessaire pour offrir une fin de vie digne aux résidents.

Pour ceux qui répondent par la négative, 80% souhaiteraient des pousses seringues à morphine. Les autres demandes sont plus ponctuelles : matelas anti-escarres dernière génération (2 médecins), lit Alzheimer (1), humidificateur brumisateur (2), sonde d'aspiration (1), protoxyde d'azote(1).

▪ **Les relations avec les familles :**

Pour 46,7 % des EHPAD, c'est une infirmière seule qui assure la liaison avec les familles lors de la période de fin de vie d'un résident (57,1% l'infirmière cadre ou référent et 42,9% une autre infirmière).

Dans un EHPAD, il s'agit d'un trinôme constitué du directeur, du médecin coordonnateur et de la psychologue.

Pour 3 EHPAD sur 10, le médecin coordonnateur interviendrait alors le médecin traitant n'est cité que dans 6,7% des cas.

Pour 76,9 % des médecins répondus, le personnel ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'accompagnement des familles des mourants (2 non réponses).

Un soutien psychologique serait parfois proposé aux familles dans 86,7 % des EHPAD.

Plusieurs médecins ont coché plusieurs cases ce qui rend difficile l'interprétation de la question sur la fonction des personnes annoncent le plus souvent le décès à la famille. L'annonce du décès est effectuée le plus souvent par les infirmières (86,7%), puis par un médecin (26,7% de réponses positives), et rarement le directeur, les aides-soignantes (la nuit) ou la psychologue (6,7% pour chacune de ces 3 catégories).

Les relations entretenues par l'EHPAD avec les familles dans la période difficile de la fin de vie sont qualifiées de « bonnes » (60%), plutôt bonnes (33,3%), et plus rarement de « difficiles » (6,7%).

▪ **Un soutien psychologique pour le personnel** serait possible dans 66,7% des EHPAD.

1 établissement sur 4 (28,6%) aurait mis en place des groupes de parole pour le personnel (1 non réponse). Seul un EHPAD aurait mis

en place un groupe de parole après chaque décès et un autre « en fonction des décès qui posent problème ».

Un médecin coordonnateur fait référence à des groupes de parole d' « un quart d'heure par semaine par unité » qui n'ont pas été comptabilisés comme véritable groupe de parole.

▪ **Les points positifs concernant la prise en charge de la fin de vie dans leur EHPAD :**

Chaque médecin coordonnateur a trouvé des points positifs dans la prise en charge dans leur EHPAD.

Des thématiques reviennent de façon redondante dans leurs réponses :

- l' « accompagnement global de la personne » avec la « prise en charge de la douleur physique et morale, des autres symptômes et les soins de confort » dans le « respect de la personne, de ses souhaits et de sa famille ». Un médecin rajoute la notion d' « éthique du soin ». Le résident est décrit comme étant au « centre des soins ».

2 médecins soulignent l'intérêt du « rapprochement avec l'hôpital », « la proximité d'un service de médecine et la filière gériatrique », la « permanence de soins infirmiers et médicaux 24 heures sur 24 ».

-l'équipe soignante pluri-professionnelle « dévouée et compétente », qui « travaille à l'unisson dans les accompagnements de fin de vie », « impliquée », « disponible » bien que trop peu nombreuse. Un médecin souligne « la volonté affichée de la nouvelle direction ». Pour

certain, cette équipe communique, bénéficie de la présence d'un(e) psychologue et a des « discussions hebdomadaires ».

La notion de formation de cette équipe apparaît plusieurs fois : formation sur la douleur, la fin de vie, les soins palliatifs.

-Le 3^{ème} point qui revient souvent dans les discours est l'accompagnement proposé aux familles. Il y a « une bonne connaissance de la personne, de son entourage », « création de liens entre le résident, sa famille et les soignants ». Les familles bénéficient d' « information continue ». Un médecin souligne l'importance du trinôme médecin, psychologue et directeur pour faire le lien avec les familles. Un autre met en valeur une procédure palliative formalisée écrite avec le médecin traitant, le résident, sa famille et l'EHPAD qui est signée par tous les partenaires.

Il était enfin demandé aux médecins coordonnateurs **quels sont les 3 points à améliorer pour la prise en charge médicale de la fin de vie dans l'EHPAD, puis quels sont les besoins de l'établissement pour assurer une meilleure prise en charge des soins de confort, des soins d'accompagnement et pour développer une culture et des soins palliatifs.**

Les réponses à ces deux questions des différents médecins se croisent et seront donc analysées ensemble.

Les 1^{ers} souhaits sont d'avoir des moyens supplémentaires : avant tout des moyens humains « du temps infirmier de nuit et de week-end », « du temps de médecin coordonnateur », « un renforcement de

l'équipe d'aides-soignantes », pour « augmenter le temps de présence auprès des résidents en fin de vie, l'écoute », « assurer la continuité des soins », « répondre aux besoins des familles ». Plusieurs médecins réclament plus de temps de psychologue pour améliorer « la concertation », « prendre en compte la souffrance des soignants », pour « une relecture systématique en soins palliatifs ».

2 médecins souhaiteraient « des crédits », une « ligne budgétaire pour soulager le personnel, pour l'accompagnement ». Plus de matériel médical, de matériel de confort et l'accès à certains traitements sont demandés par 3 médecins.

Le 2^{ème} élément souligné par près d'un médecin sur 2 est l'importance de la formation : pérenniser la « formation en soins palliatifs des nouveaux arrivants », former les aides-soignantes et les faisant fonction, « la formation et remise à niveau des équipes dont les médecins traitants ».

Plusieurs médecins coordonnateurs pointent l'importance de la concertation avec les médecins traitants et de la mise en place de « réunion interdisciplinaire avec les médecins traitants et les familles » : avoir des « médecins traitants en nombre suffisant », « disponibles, impliqués », « ouverts à la discussion ». Un médecin coordonnateur précise : « Je ne peux gérer que les patients dont j'ai la charge. Pour les autres, les infirmières essaient d'être un peu directives, mais n'obtiennent pas toujours satisfaction d'où une certaine frustration. »

2 médecins souhaiteraient que « l'humanisation des locaux de l'EHPAD se poursuive » et 2 autres mettre en place des procédures écrites.

Deux de leurs confrères souhaitent la mise en place d'un comité d'éthique et un médecin souligne l'importance de l'application de la loi Leonetti. Enfin, 3 d'entre eux souhaiteraient que des équipes mobiles de soins palliatifs puissent intervenir dans leur EHPAD pour « gérer les cas complexes ».

Annexe N°17 : ANALYSE DES QUESTIONNAIRES DES DIRECTEURS D'EHPAD

Seulement 20 directeurs d'EHPAD ont répondu au questionnaire soit 31,25% des directeurs auxquels le questionnaire était adressé.

Le taux de non réponses aux différentes questions pour les directeurs ayant rempli le questionnaire est faible, mais un directeur a oublié de remplir une page et un autre 2 pages.

Ceux qui ont répondu exercent cette fonction depuis plus de 10 années en moyenne ($\mu = 10.65$; $\sigma = 9.7$ ans).

70.6% travaillent dans des structures publiques.

▪ Profil des résidents :

Les EHPAD pour lesquels les directeurs ont répondu accueillent en moyenne 74 résidents ($\mu = 74.4$; $\sigma = 22.2$).

Les réponses concernent donc une population de 1498 résidents soit 32.5 % du nombre de places ouvertes dans le département.

Les résidents des EHPAD ayant répondu sont âgés en moyenne de presque 86 ans ($\mu = 85.7$; $\sigma = 1.5$ ans).

▪ Nombre de décès en 2010 dans les EHPAD ayant répondu :

2 directeurs déclarent ne pas savoir combien de résidents sont décédés dans leur EHPAD en 2010 et 1 structure a ouvert récemment.

255 résidents sont décédés en 2010 dans les EHPAD ayant répondu, soit 19.9% de la totalité des résidents accueillis sur l'année. Il y a eu en moyenne plus de 18 décès dans chacun de ces EHPAD avec plus de 15 décès ayant eu lieu au sein même de l'EHPAD ($\mu = 15.4$; $\sigma = 8.6$) conjugués à 3 décès en milieu hospitalier ($\mu = 3.3$; $\sigma = 2.8$).

Ainsi, la majorité des décès ont eu lieu dans les EHPAD (83.5%). Moins d'un résident sur 5 serait décédé dans une structure hospitalière (16.5%).

1 EHPAD déclare que tous leurs résidents sont décédés dans l'EHPAD.

Au jour de l'enquête, près de 2 résidents sont déclarés, en moyenne par EHPAD, en fin de vie ($\mu = 1.9$; $\sigma = 1.4$). Ces chiffres représentent 3 % des résidents accueillis au jour de l'enquête.

▪ Projet d'établissement :

1 EHPAD n'a pas encore de projet d'établissement.

94.1% des directeurs déclarent que la réflexion sur la fin de vie est inscrite dans le projet de leur établissement, 88.2% que la réflexion sur les soins palliatifs y est incluse et 76.5% la prise en charge de la douleur.

75% des EHPAD ayant un projet déclarent y avoir inscrit la réflexion sur ces 3 thèmes.

▪ **Coordination avec des partenaires extérieurs à l’EHPAD :**

	Pourcentage d'EHPAD ayant signé une CV avec HAD	Nombre total de résidents pour lesquels l'HAD est intervenue en 2010	Nombre moyen d'interventions de l'HAD en 2010 pour les EHPAD ayant signé CV	Pourcentage d'EHPAD ayant signé une CV avec EMSP	Nombre total de résidents pour lesquels une EMSP est intervenue en 2010	Nombre moyen d'interventions de l'EMSP en 2010 pour les EHPAD ayant signé CV
% ou nombre	58.8 %	6	0.6	23.5 %	9	2.25

94.1% des directeurs considèrent que « leur » EHPAD appartient à une filière gériatrique.

▪ **Coordination avec les médecins libéraux :**

Un directeur n’a pas indiqué le nombre de médecins traitants intervenant au sein de sa structure. Pour les autres, ce sont plus de 12 médecins libéraux qui interviennent, en moyenne, dans chacun des EHPAD ($\mu = 12.4$; $\sigma=11.3$), soit plus de 17 médecins en moyenne pour 100 résidents ($\mu = 16.3$; $\sigma= 12$).

Selon les directeurs, l’accompagnement de la fin de vie (et les missions de chacun) ont pu être abordés avec les médecins intervenant dans 52,9% des établissements.

▪ **La prise en charge de la douleur :**

75% des directeurs pensent que la douleur est suffisamment prise en charge en fin de vie dans leur EHPAD et ce « systématiquement », 25% que la prise en charge est « variable » (1 non réponse). Aucun directeur ne répond que la prise en charge de la douleur est insuffisante.

▪ **Les tensions au sein de l’équipe :**

Pour 18.25% des directeurs ayant répondu, la prise en charge des résidents en fin de vie ne leur semble « jamais » source de tension au sein des équipes. Il existe des tensions « rarement » pour 75% des directeurs et « souvent » pour 6.25% (1 non réponse).

▪ **Le projet de fin de vie écrit :**

Dans 62.5 % de ces EHPAD, un projet de fin de vie écrit serait « systématiquement » réalisé. Pour les autres directeurs, le projet serait « rarement » écrit. Un directeur a tenu à préciser que les projets étaient « souvent » faits et il y a une non réponse.

▪ **Les directives anticipées et la personne de confiance demandées lors de l’entrée dans l’EHPAD :**

	Jamais	De temps en temps	Toujours	Nombre de non réponse
Directives anticipées demandées	6.25%	25%	68.75%	1
Personne de confiance demandée	6.25%	37.5%	56.25%	1

50% des EHPAD ayant répondu demanderaient à la fois si une personne de confiance est désignée et si des directives anticipées existent lors de l'entrée en EHPAD.

- **Disponibilité, formation et qualification du personnel**

Pour la majorité des directeurs ayant répondu, le personnel n'est pas numériquement suffisant (66.7% ; 2 non réponses), pas suffisamment diplômé (73.3% ; 2 non réponses), pas suffisamment formé (62.5% ; 1 non réponse) pour offrir une fin de vie digne aux résidents.

Formations du personnel en 2009 ou 2010	Soins palliatifs	Douleur	Fin de vie	Communication non verbale
% d'EHPAD pour lesquels certains membres du personnel ont suivi une formation sur le thème	53.3%	86.7%	80%	46.7%
Nombre total moyen de personnes formées par EHPAD pour la thématique	17.6	12.15	14.4	19

Le personnel d'un EHPAD n'aurait eu aucune formation sur ces 4 thèmes au cours des 2 années passées et un EHPAD n'était pas encore ouvert. Pour 2 EHPAD, aucun membre du personnel n'a été formé sur la thématique des soins palliatifs ou la fin de vie en 2009 et 2010.

- **La présence d'un(e) infirmier(e) la nuit :**

12.5% des EHPAD bénéficieraient d'un(e) infirmier(e) la nuit dont 1 grâce à la proximité d'un service de soins et de rééducation. Un directeur signale qu'il n'arrive pas à recruter des infirmiers pour la journée.

- **La chambre individuelle :**

Dans 62.5% des EHPAD ayant répondu, les personnes en fin de vie bénéficieraient d'une chambre individuelle. Pour les résidents qui étaient en chambre double avant la fin de vie, 3 directeurs précisent qu'ils restent dans leur chambre. Un EHPAD a mis en place une chambre dite de « fin de vie ». Un directeur omet de répondre.

- **Accompagnement des mourants :**

Pour 3 directeurs sur 4 (1 non réponse), leur personnel ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'accompagnement des mourants.

- **La prise en compte de la souffrance psychologique des résidents en fin de vie :**

68.75% des directeurs (1 non réponse) estiment que la souffrance psychologique des résidents en fin de vie est suffisamment prise en charge dans l'EHPAD.

- **Le psychologue dans l'EHPAD :**

Un(e) psychologue interviendrait dans 87.5% des EHPAD, en moyenne plus de 13 heures hebdomadaires ($\mu = 13.3$ heures/semaine; $\sigma=7$).

Ce psychologue intervient dans 9 cas sur 10 auprès des résidents en fin de vie (86.7% ; 1 non réponse).

▪ **Le matériel nécessaire à une fin de vie digne :**

Seulement 1 directeur sur 2 répond que son EHPAD a tout le matériel nécessaire pour offrir une fin de vie digne aux résidents (1 non réponse). Les matériels, dont ils estiment avoir besoin, sont des matelas anti-escarre nouvelle génération et des pompes à morphine.

Un directeur parle de pièce pour l'accueil des familles et de chambres individuelles pour les résidents.

▪ **Les relations avec les familles :**

Selon les directeurs, la liaison avec les familles n'est pas effectuée par une personne déterminée, mais le plus souvent par une infirmière.

Tous les directeurs déclarent que les horaires de visite d'une famille lorsque l'un de leur parent est en fin de vie sont des horaires libres (1 non réponse).

Il n'y a, en général, pas de pièce prévue dans les EHPAD pour accueillir les familles lorsque le résident est en fin de vie (31.25% de réponses positives, 1 non réponse). Un membre de la famille peut dans 93.75% des EHPAD dormir auprès d'un résident en fin de vie le plus souvent dans un lit d'appoint.

Pour 56.25 % des directeurs, le personnel ne dispose pas de suffisamment de temps pour l'accompagnement des familles des mourants (1 non réponse).

Un soutien psychologique serait parfois proposé aux familles dans 93.75 % des EHPAD ayant répondu.

Les relations entretenues par l'EHPAD avec les familles dans la période difficile de la fin de vie sont qualifiées de « bonnes » (62.5%), plutôt bonnes (37.5%). Aucun directeur ne décrit ces relations comme « difficiles » ou « très difficiles » (1 non réponse).

Dans 87.5% des EHPAD, il serait demandé à la famille avant le décès ou à l'annonce du décès si elle a des exigences particulières pour la toilette mortuaire (1 non réponse).

L'annonce du décès serait effectuée le plus souvent par les infirmières (93.75%), puis par le directeur (50%), un médecin (43.75%), et plus rarement les aides-soignantes (6.25%), les aides-médoco-psychologiques (6.25%). 2 EHPAD déclarent que c'est la psychologue qui s'en charge, 2 autres le cadre infirmier.

▪ **Les bénévoles et les représentants du culte :**

Des bénévoles interviendraient dans 87.5% des EHPAD dans la période de la fin de vie. Tous les directeurs déclarent que des représentants du culte interviendraient dans leur EHPAD et se rendraient dans 87.5% des cas au chevet des résidents en fin de vie à la demande (1 non réponse).

Un soutien psychologique pour le personnel serait possible dans 93.75% des EHPAD (2 non réponses).

Mais, 3 EHPAD sur 4 n'ont pas mis en place de groupe de parole pour le personnel (1 non réponse). Un directeur cite des groupes de parole de 15 minutes hebdomadaires par unité que nous n'avons pas comptabilisés, compte tenu de leur durée, comme groupe de paroles.

1 EHPAD aurait mis en place un groupe de parole après chaque décès et un autre « à la demande ».

60% des EHPAD déclarent ne pas avoir mis en œuvre de séances d'analyse de la pratique pour leur personnel (2 non réponses). Pour ceux qui en ont mis en place, 7 séances ont eu lieu en moyenne sur l'année. Selon les directeurs, ces séances seraient supervisées le plus souvent par plusieurs personnes (médecin coordonnateur, infirmier cadre et psychologue). Un psychologue n'est cité que par 2 EHPAD.

▪ **L'annonce du décès du résident :**

Selon les directeurs, le décès est dans 100% des EHPAD annoncé aux autres résidents (1 non réponse) : verbalement (81.25%), par affichage (81.25%), par le journal de l'EHPAD (18.75%). Un EHPAD parle d'un cadre photo accompagné d'une phrase choisie par le résident lors de son entrée en EHPAD, posé près d'une bougie qui reste allumée une semaine.

Dans 81.25% des EHPAD ayant répondu (1 non réponse), les résidents qui le souhaitent ont la possibilité de se recueillir sur la dépouille, mais plusieurs directeurs signalent que leurs résidents sont trop dépendants pour pouvoir le faire.

▪ **Les points positifs concernant la prise en charge de la fin de vie dans leur EHPAD :**

Une directrice n'a pas répondu aux dernières questions. Les autres ont tous trouvé des points positifs concernant la prise en charge de la fin de vie dans leur EHPAD.

Des thématiques reviennent de façon redondante dans leurs réponses :

- l'« accompagnement de la personne et de son entourage » avec « écoute et soutien des familles » de « l'entrée jusqu'à la sépulture » grâce à la « bonne communication », la « collaboration » des familles. La « concertation famille, médecin traitant et équipe soignante » est citée une fois. Un directeur note une « proximité de l'ensemble de l'équipe avec les résidents, les familles qui permet d'établir une confiance réciproque ».

-« le bien-être », le « confort » du résident avec la « prise en charge de la douleur », la « qualité des soins » dans le « respect du résident », avec la « philosophie de cet accompagnement particulier ». Un directeur parle de « projet d'accompagnement de fin de vie éprouvé et connu s'appuyant sur des protocoles établis ». Plusieurs parlent de projet individualisé écrit et adapté régulièrement.

-la qualité du personnel est soulignée de nombreuses fois : du « personnel très impliqué », « disponible », « engagé », « formé aux soins palliatifs avec un « bon encadrement de l'équipe soignante de l'EHPAD » qui « s'entraide ».

Des points sont cités plus ponctuellement: l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs, la présence de nombreux bénévoles ou encore la proximité de l'hôpital.

Il était ensuite demandé aux directeurs **les 3 points à améliorer pour la prise en charge médicale de la fin de vie dans leur EHPAD et les besoins de l'établissement pour assurer une meilleure prise en charge des soins de confort, des soins d'accompagnement et pour développer une culture et des soins palliatifs.**

Les réponses à ces deux questions des différents directeurs se croisent et ne seront donc pas différenciées dans l'analyse.

Les 1^{ères} demandes sont d'avoir des moyens humains supplémentaires. Plus de la moitié des directeurs réclament « du temps professionnel d'accompagnement », « de coordination de fin de vie », du « temps soignant », pour « être auprès du résident et des familles et pour développer encore des formations ». Un directeur explique : « souvent ce temps est pris quand même, mais aux dépens des autres résidents ». Certains souhaitent un « taux d'encadrement soignant » plus important, « une infirmière la nuit ».

Plusieurs souhaiteraient obtenir du « temps psycho pour mettre en place des groupes de parole et du soutien des soignants ainsi que des familles ». La notion de personnel formé revient dans 50% des réponses : « des aides-soignantes diplômées », « du personnel qualifié », « former tout le personnel aux soins palliatifs et à la fin de

vie ». Un directeur qui a des bénévoles qui interviennent demande que ceux-ci soient formés.

Plus rarement, il y a aussi des demandes d'aides techniques ou clairement financières : « du matériel et des traitements adéquats », « du matériel adapté à la prise en charge », « des extracteurs à oxygène », « des moyens financiers », « une meilleure dotation ARS ! ».

Plusieurs directeurs souhaitent une amélioration de la prise en charge médicale notant qu'il faudrait « améliorer la prise en charge de la douleur », « intervenir plus rapidement en cas de dyspnée, de râle agonique... ». Un directeur note un manque de « traçabilité dans les dossiers de soins ». Certains demandent une formation « des médecins traitants à la fin de vie », « à la prise en charge de la douleur ». Pour pallier à ces difficultés, un directeur déclare vouloir « passer au tarif global pour avoir des médecins salariés et limiter le recours aux médecins libéraux ».

Pour les EHPAD n'ayant pas encore formalisé des procédures ou le projet de fin de vie de vie individualisé, les directeurs déclarent que pour améliorer la prise en charge, il faudrait « formaliser d'avantage l'accompagnement », « des procédures pour la fin de vie », « des protocoles ».

1 directeur souhaiterait que l'intervention de services d'hospitalisation à domicile soit possible dans son EHPAD et 2 autres que l'équipe mobile de soins palliatifs intervienne.

Annexe N° 18 :

Exemple de fiche d'aide à la décision en soins palliatifs exclusifs - Gestion des complications aiguës en urgence facilitant la coordination pour un patient suivi par l'EMSP en cas d'urgence

Etablie le 09/12/2010
Par le Dr XY (EMASP du CHRA)

Nom : Prénom :

DDN :

Parcours de soins

Pathologie en cours : Troubles de déglutition dans un contexte de séquelles d'AVC (hémiplégié gauche depuis 1993) et de démence vasculaire

Plusieurs fausses-routes récentes → pneumopathie d'inhalation

Connaissance du diagnostic par le patient (oui/non) : oui
Traitement de sortie: Plavix 1/jr // Augmentin 1gx3/jr pendant 8 jours// seroplex 10 mg/jr,

Préconisations et/ou précautions thérapeutiques pour ce patient :

En cas de fausses routes avec détresse respiratoire asphyxiante,

---> Appel d'un médecin (médecin traitant, SOS médecin, Centre 15) par le personnel soignant de l'EHPAD pour

---> Traitement par hypnovel 2.5mg en bolus SC et morphine 10 mg en bolus SC

---> CAT par les soignants en attendant l'évaluation par un médecin : - Position 1/2 assise, mise sous oxygène aux lunettes 3l à 5l/min ...

Pas de geste de réanimation mais privilégier les soins de confort dans le substitut de domicile, souhait exprimé par la patiente de décès à l'EHPAD et plus de réhospitalisation itérative.

Recommandations

Décès souhaité à domicile (oui/non) : oui

Décision partagée de **limitation des traitements*** (oui/non) : **oui**
concertation Dr XY, de l'équipe de soins palliatifs, Dr CC gériatre, Dr CV médecin Post urgence et en accord avec le médecin traitant, le médecin coordinateur de l'EHPAD.

* : *décision collégiale tenant compte des directives anticipées du patient et dont le patient et ses proches sont informés.*

Coordonnées

Adresse du domicile : EHPAD

Téléphone :

Personne de confiance :

Téléphone : Lien de parenté : Personne à prévenir :

Téléphone : Lien de parenté :

Equipe de prise en charge

Médecin traitant :

Téléphone :

Médecin référent au domicile : Téléphone Médecin référent en établissement : Dr CC

Etablissement de soins : CHRA

Service : UPUM

Patient connu d'une Equipe Mobile en Soins Palliatifs (EMSP) (oui/non) : oui

Coordonnées de l'EMSP : EMASP du CHRA- Dr XY- Tel :

Coordonnées des professionnels du domicile (HAD, SPAD, SSIAD, IDE Libérale...) : IDE EHPAD

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »


Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 N°Azur 0 811 020 300
PRIX APPEL LOCAL



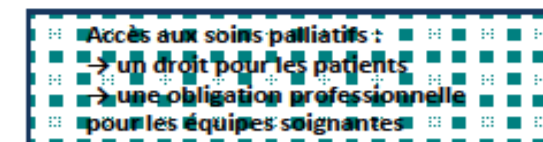
D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions



Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed



(version 1-juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en oeuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • Indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • Indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	