



HAL
open science

**Difficultés rencontrées par les médecins généralistes
quant à la prise en charge de la fin de vie en
Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées
Dépendantes**

Intza Alice Hernandorena

► **To cite this version:**

Intza Alice Hernandorena. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes quant à la prise en charge de la fin de vie en Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01490544

HAL Id: dumas-01490544

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01490544>

Submitted on 15 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2016

N°37

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Difficultés rencontrées par les médecins généralistes quant à la prise
en charge de la fin de vie en Établissements d'Hébergement
pour Personnes Agées Dépendantes

Présentée et soutenue publiquement
le 5 avril 2016

Par

Intza Alice HERNANDORENA
Née le 10 juillet 1986 à Bayonne (64)

Dirigée par Mme Le Docteur Lilia Hamza, PH

Jury :

M. Le Professeur Olivier Hanon, PU-PH Président
Mme Le Professeur Anne-Sophie Rigaud, PU-PH
M. Le Professeur Antoine Bourillon, *Professeur Émérite des Universités*
M. Le Professeur Jean-Jacques Mourad, PU-PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

REMERCIEMENTS :

A monsieur le Professeur Olivier Hanon. Vous me faites l'honneur de présider cette thèse et je vous en remercie. Soyez assuré de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A madame le Professeur Anne-Sophie Rigaud. Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury et je vous en remercie. Soyez, vous aussi, assurée de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A monsieur le Professeur Antoine Bourrillon. Vous me faites l'honneur mais surtout l'immense plaisir de faire partie de ce jury et je vous en remercie. Merci pour tous ceux qui ont eu la chance de croiser votre route. Soyez assuré de ma profonde amitié.

A monsieur le Professeur Jean-Jacques Mourad. Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury et je vous en remercie. Il était important pour moi que vous soyez présent. Vous m'accompagnez depuis le tout début de mon internat et vous êtes à l'origine de ma rencontre avec le Docteur Lilia Hamza. Soyez assuré de toute ma gratitude.

A madame le docteur Lilia Hamza. Tu m'as fait l'honneur de diriger cette thèse. Merci pour ta patience et ta gentillesse. Je ne te remercierai jamais assez pour tout ce que tu m'as apporté tout au long de mon internat. Merci de m'avoir aidé à comprendre l'essentiel. Merci pour les froncements de sourcils et les fous rires pendant nos gardes aux urgences d'Avicenne que je n'oublierai jamais. Sois assurée de mon profond respect, de ma profonde admiration et de mon amitié.

Au Docteur Florian Labourée, mon maître de Gériatrie et à son acolyte le Dr Clémence Bouilly statisticienne et capitaine de soirée de génie (sans toi c'était pas possible) ! « Adiskide onekin orduak labur ».

A ma famille,

A mon père. Il n'y pas de mot pour ce que tu m'apportes chaque jour. Aita, zuk bakarrik badakizu. « Altxa burua eta zuzendu bizkarra » betikotz. Maite zaitut.

A Pika. Pour tout l'amour et la douceur. J'ai tellement de chance.

A Idoia. Nere ahizpa eta gehiago. Betikotz elkar izango gira. Milesker gure bizi betearentzat. Au Flower of Scoltand. Check.

A mes frères. A Jon. A Damien et à tout ce qu'on a traversé surtout quand on était pas ensemble.

A mes tantes Amaia et Arantxa. « Supportatrices » inconditionnelles. A leur folie et leur sagesse. Hainbeste maitezaituztet. Xintxo izan.

A Annie. A ce qui nous lie. Ouhou !

A Alice. Ma couzju, à tout ce qu'on a déjà partagé ensemble et tout ce qui nous attend. Bezigue, bezigue... Tu sais que je serai toujours à tes côtés, que comme toi je suis ton admiratrice numéro un.

A Toto qui fait le Bozzo et que j'adore. Toi aussi tu es mon frère.

A Aurélie. J'espère que tu te retrouveras dans cette thèse.

A Denise. Nere ondoan nere lehen egunetik. Maite zaitut.

A mes amis, qui m'ont soutenu sans relâche et qui comptent plus que tout,

A mon Tchou. Tu me supportes et m'accompagnes depuis le premier jour. Et je t'ADORE depuis le premier jour. J'ose espérer t'apporter autant de mon côté. Mon cœur s'est brisé en même temps que le tien à chaque fois. C'est pour la vie. Bim ! Qui ne tente rien n'a rien, je passe la première.

A Pauline. A tous nos 25 mars. Quinze après on est toujours là. On va se mettre la dosis.

A Kuki. Petit ange, bientôt ton tour. Je suis tellement fière de toi et d'être de ton amie.

A Jose, Maxime et Arnaud, les gizon.

A Andrea qui m'accompagne dans la famille des mouettes.

A mon petit pouss. Cette thèse c'est aussi toi et moi sur ton canapé, nos parties de FIFA, les soirées écossaises, les makanek et leurs petites perles, nos brillantes prestations de ratus de l'espace. Je t'adore et tu le sais.

A mes amies pédiatres qui devraient diriger le monde. A mon général, le docteur Marie Aurel qui, je ne sais pas pourquoi, croit en moi, et que je voudrais faire rire en avant et en arrière tous les jours ! A mon colonel, le docteur Julie Legal, qui m'accompagne, souvent malgré elle dans mes tribulations et me supporte quand même (ne pars pas trop longtemps)! A mon commandant, le docteur Marie Desmarest, qui, du bord de sa route, devrait diriger la galaxie.

A Séverine Couffin, la plus brillante des brillantes : mon TDC

A Pauline G., parce-que finalement on est pareil.

A mes co-internes et à nos franches parties de rigolade : le docteur Charlotte Orsini, Laurianne Michellan, les docteurs Matthieu Piccoli et Pierre-Emmanuel Cailleaux (c'est moi le meuble, tirez mon doigt, ce sont les gouttes que l'on donne aux chiens ils ne se plaignent jamais...) Sarrrrrrrrrrrrrrrrrrah Meziane, Anne-Laure Despeaux, Bassem Ben Rehouma, Alexis Rybak, Valentin Chauvin, Anais Bourguignon.

A ma tutrice de DES, le docteur Isabelle Dupie qui m'a accompagnée et respecté mes choix

Au docteur Lurcell, qui a accepté de me guider.

A tous ceux dont j'ai croisé le chemin pendant mon internat : monsieur le Docteur Yann Gaudouen, mesdames les cadres Anne Kleiss et Carole Jegou, toute l'équipe du H3P, toute l'équipe des urgences d'Avicenne, les docteurs Guinemer, Woimant, Mourad, Auffredou, toute l'équipe du 5^{ème} Ouest, mesdames les Docteur Bryn et Guillier, toute l'équipe des urgences de Robert Debré, toute l'équipe du H2P.

Et à mon loir, dans sa tanière.

| | |
|---|-----------|
| REMERCIEMENTS : | 2 |
| LISTE DES ABREVIATIONS : | 7 |
| INTRODUCTION | 8 |
| 1. Eléments de contexte | 8 |
| 2. Données sociodémographiques du département de la Seine Saint-Denis | 9 |
| 2.1. Population générale et personnes âgées de plus de 75 ans | 9 |
| 2.2. Géographie du secteur du CHU Avicenne | 9 |
| 2.3. Les caractéristiques des EHPAD du secteur du CHU Avicenne | 9 |
| 3. Contexte juridique de l'accompagnement de la fin de vie | 10 |
| 3.1. La genèse de l'encadrement juridique de la fin de vie | 10 |
| 3.2. La loi Leonetti relative aux droits des malades en fin de vie..... | 11 |
| 3.3. De la loi Leonetti 2005 à la proposition de loi Claeys-Leonetti 2015 | 12 |
| 4. La fin de vie chez les personnes âgées | 12 |
| 5. Questions | 13 |
| MATERIEL ET METHODES | 14 |
| 1. Type d'étude | 14 |
| 2. Population étudiée | 14 |
| 2.1. Mode de recrutement | 14 |
| 2.1.1. Les EHPAD du secteur du CHU Avicenne | 14 |
| 2.1.2. Les médecins généralistes intervenant dans les EHPAD | 15 |
| 3. Le questionnaire | 16 |
| 3.1. Elaboration du questionnaire | 16 |
| 3.2. Thèmes du questionnaire | 17 |
| 3.3. Distribution du questionnaire | 17 |
| 3.3.1. Première diffusion | 17 |
| 3.3.2. Deuxième diffusion | 18 |
| 4. Analyse statistique | 19 |
| RESULTATS | 20 |
| 1. Analyse du temps d'exercice des médecins interrogés | 20 |
| 2. Analyse du type d'EHPAD dans lesquels intervenaient les médecins traitants interrogés | 21 |
| 3. Assurance de la continuité des soins la nuit dans les EHPAD concernés | 22 |
| 4. Capacité des EHPAD à prendre en charge des patients en fin de vie ? | 23 |
| 5. Thérapeutiques à disposition pour prendre en charge les résidents en fin de vie | 25 |
| 5.1. Les molécules disponibles..... | 25 |
| 5.2. Formes et galéniques disponibles | 25 |
| 5.3. Ces prescriptions pouvaient-elles être suivies de jour comme de nuit ?..... | 27 |
| 6. Les médecins intervenant en EHPAD avaient-ils bénéficié d'une formation en soins palliatifs | 28 |

| | |
|--|-----------|
| 7. Caractéristiques du dossier patient en EHPAD et prise en charge collégiale | 29 |
| 8. La prise en charge des patients en LATA était-elle possible en cas de dégradation en EHPAD ?..... | 31 |
| 9. Structures ressources disponibles en EHPAD pour la prise en charge des résidents en fin de vie | 32 |
| 10. Résidents d'EHPAD..... | 34 |
| DISCUSSION | 35 |
| 1. Résumé des résultats principaux et comparaison aux données de la littérature | 35 |
| 2. Forces et limites du travail réalisé | 39 |
| 2.1. Forces | 39 |
| 2.2. Limites..... | 40 |
| | 42 |
| 3. Perspectives..... | 42 |
| 3.1. L'anticipation des situations de fin de vie chez les résidents d'EHPAD | 42 |
| 3.2. La présence d'un(e) IDE la nuit en EHPAD | 43 |
| 3.3. Disponibilité thérapeutique de la prise en charge de la fin de vie | 44 |
| 3.4. Création de structures intermédiaires entre structures hospitalières médicalisées et EHPAD | 45 |
| 3.5. La formation de l'ensemble des professionnels de santé et l'information de la population ou la diffusion de la démarche palliative | 46 |
| 3.6. Impératif d'intégration de la rédaction des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance dans le parcours de soin des résidents | 47 |
| 3.7. Coordination des intervenants autour la prise en charge globale palliative des résidents d'EHPAD | 48 |
| 3.8. Spécificités du secteur du CHU Avicenne | 49 |
| CONCLUSION..... | 51 |
| ANNEXE: | 53 |
| REFERENCES..... | 57 |
| RESUME | 61 |

Liste des abréviations :

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

ARS : Agence Régionale de Santé

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

DIM : Département d'Information Médicale

DIUSP : Diplôme InterUniversitaire de Soins palliatifs

DUSP : Diplôme Universitaire de Soins palliatifs

EHPAD : Etablissement d'Hébergement Pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation A Domicile

HTA : Hypertension Artérielle

IAO : Infirmière d'Accueil et d'Orientation

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SMUR : Service Mobile d'Urgence et Réanimation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UHCD : Unité d'Hospitalisation Courte Durée

USP : Unité de Soins palliatifs

INTRODUCTION

1. Éléments de contexte :

Dans son rapport 2011, l'Observatoire National de la Fin de Vie montrait que 61% des patients décédés aux urgences en 2010 avaient plus de 80 ans et près de deux tiers d'entre eux (64%) étaient hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution était prévisible et dont les symptômes nécessitaient des soins palliatifs (1). Cette dernière affirmation repose sur les travaux d'une équipe québécoise distinguant trois types de trajectoire correspondant chacune à des stratégies spécifiques de prise en charge des personnes en fin de vie. La trajectoire 1 correspond à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable. La trajectoire 2 est caractérisée par un déclin graduel ponctué de détérioration aiguë (défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif etc.). La trajectoire 3 est définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées fragiles et/ou ayant une maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (2). On pourrait ainsi précocement identifier la situation « palliative » et faciliter l'anticipation et la prise en charge d'une agonie. En voulant insister sur le fait que les urgences n'étaient pas un lieu adapté à l'accompagnement de la fin de vie, le Pr Sicard a été particulièrement sévère dans son rapport au Président de la République rédigé en 2012, « Penser solidairement la fin de vie » (3) : *« L'absence d'accompagnement des mourants aux urgences aboutira alors souvent à la situation paradoxale et tragique d'une mort sur un brancard dans une salle ou un couloir, dans une situation de stress intense pour les proches, ou dans la solitude »*. Il s'agit surtout de rappeler que les services d'urgence ne sont pas adaptés pour accueillir et accompagner les situations de fin de vie, encore moins lorsqu'il s'agit de personnes âgées fragiles souvent atteintes de troubles cognitifs.

En 2013, le Département d'Information Médicale (DIM) informe les cadres responsables du service des urgences (Service d'Accueil des Urgences (SAU) et Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD) réunis) du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) d'Avicenne que le service est devenu le 3^{ème} service où le taux de mortalité est le plus important au sein du CHU (les deux premiers restant la Réanimation et le service d'Oncologie Médicale). Les données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) révèlent que 55 des 64 patients décédés au sein du service des urgences en 2013 ont plus de 75 ans. L'étude qualitative et quantitative des décès des plus de 75 ans montre que 32% (18/55) de ces patients provenaient d'EHPAD.

2. Données sociodémographiques du département de la Seine Saint-Denis :

2.1. Population générale et personnes âgées de plus de 75 ans :

Avec la présence importante de familles et un taux de natalité particulièrement élevé (18,8 naissances pour 1 000 habitants en 2013, contre 15,2 en moyenne en Ile-de-France, ou 12,4 en France), la Seine-Saint-Denis est un département jeune. Il compte 1 552 482 habitants dont 83 387 habitants de plus de 75 ans (4).

En Seine-Saint-Denis, 10 % des personnes âgées résident en institution (maison de retraite, résidence sociale, ...) (5).

2.2. Géographie du secteur du CHU Avicenne :

Le secteur du CHU Avicenne regroupe les villes de Bobigny (50 217 habitants), Pantin (53 816 habitants), Pré Saint Gervais (18 033 habitants), Aubervilliers (78 129 habitants), La Courneuve (41 035 habitants), Drancy (69 040 habitants) et le Bourget (15 787 habitants) soit 326 057 habitants.

2.3. Les caractéristiques des EHPAD du secteur du CHU Avicenne :

Au moment de l'écriture de ce manuscrit, le secteur du CHU comptait 12 EPHAD dont les principales caractéristiques sont résumées dans le tableau 1. Celles-ci ont été obtenues sur le site www.ehpadhospiconseil.fr.

| EHPAD | Statut juridique | Médecin salarié équivalent temps-plein | Nombre de lits | Aide-soignante la nuit | IDE la nuit |
|--------------|-------------------------|---|-----------------------|-------------------------------|--------------------|
| 1 | PNL ¹ | 1 | 82 | Oui | Non |
| 2 | PL | 0,25 | 108 | Oui | Non |
| 3 | Public | 1,8 | 280 | Oui | Oui |
| 4 | PL | 0,5 | 89 | Oui | Non |
| 5 | Public | NC | 105 | Oui | Oui |
| 6 | PLN | 0,2 | 85 | Oui | Non |
| 7 | PNL | 0,5 | 94 | Oui | Non |
| 8 | PL ² | 0,5 | 114 | Oui | Non |
| 9 | PNL | NC | 82 | Oui | Non |
| 10 | PNL | 0,5 | 85 | Oui | Non |
| 11 | PNL | NC | 79 | Oui | Non |
| 12 | PL | 1 | 90 | Oui | Non |

Tableau 1: Caractéristiques des 12 EHPAD du secteur du CHU Avicenne

3. Contexte juridique de l'accompagnement de la fin de vie :

3.1. La genèse de l'encadrement juridique de la fin de vie en France:

En 1999 le droit français promulguait une loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie. Ce texte facilitait l'implantation des soins palliatifs dans les établissements hospitaliers publics par la mise en place d'unités dédiées, d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et des places d'Hospitalisation A Domicile (HAD). Afin de permettre un accompagnement familial, cette loi octroyait le droit au congé d'accompagnement d'un proche en fin de vie (6).

Avec la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, les professionnels de santé avaient l'obligation d'informer le patient de son état de

¹PNL : Privé à but Non Lucratif

²PL : Privé à but Lucratif

santé et de respecter le consentement libre et éclairé sans lequel aucun acte médical ni traitement ne pouvait être entrepris : une nouvelle étape des droits des malades était franchie. En plus d'améliorer la qualité du système de santé, cette loi instaurait une relation de confiance entre le malade et les professionnels de santé afin d'évincer le paternalisme des médecins à l'égard de leurs patients (7).

L'exemple d'accompagnement de Vincent Humbert en 2003 a rappelé les limites de l'encadrement juridique de la fin de vie en France. Les débats publics se sont multipliés. Les citoyens, face à la maladie grave, à la mort, exprimaient la peur de souffrir inutilement, de subir un acharnement thérapeutique et un abandon, de ne plus faire reconnaître leur volonté lorsqu'ils n'étaient plus en état de l'exprimer, de ne pas pouvoir refuser ou arrêter un traitement.

3.2. La loi Leonetti relative aux droits des malades en fin de vie :

Les droits des malades en fin de vie ont été améliorés par la promulgation de la loi Leonetti du 22 avril 2005 (8). En s'appuyant sur le dispositif des soins palliatifs déjà en place, ce texte encourage l'usage de tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur et autres symptômes d'inconfort en situation de fin de vie. Elle interdit toute action provoquant intentionnellement la mort. Elle interdit l'acharnement thérapeutique et toute forme d'obstination déraisonnable. Elle donne au médecin la faculté de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes médicaux jugés « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie* » (articles 1 et 9). Ainsi, il a le devoir de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer, par des soins palliatifs et d'accompagnement, la qualité de sa fin de vie (articles 1, 4, 6 et 9). Pour ce faire, les professionnels de santé utilisent des traitements qui, selon le principe du double effet, peuvent abrégé la vie (article 2). Elle impose une décision collégiale, interdisant au médecin de décider seul. Le médecin a le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser un traitement (articles 3, 6, et 7). Elle met en place des dispositions permettant à toute personne d'exprimer à l'avance ses souhaits par la rédaction de directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.

3.3. De la loi Leonetti 2005 à la proposition de loi Claeys-Leonetti 2015 :

Si la loi Leonetti constitue une grande avancée et répond à la majorité des situations de fin de vie, les craintes sociétales persistent et les débats faisant suite à des situations complexes de fin de vie médiatisée révèlent les inquiétudes des citoyens. Le rapport du Pr Didier Sicard (3) est unanime sur la méconnaissance de la loi par le grand public et donc par les malades et leurs proches mais surtout par les médecins. En conséquence, son application serait donc incomplète. Le « mal-mourir » persiste en France (3). A la suite du rapport du Pr Sicard et des différents rapports de l'OFNV, une nouvelle proposition de loi émerge afin de répondre aux attentes des concitoyens (1), (9), (10), (11). En reprenant le socle de la loi de 2005 elle la complète et la précise. Celle-ci permet de renforcer une nouvelle fois le droit des malades. Les directives anticipées qui, en 2005, « doivent être prises en considération » sont maintenant imposées au médecin. La rédaction des directives anticipées sera facilitée et encadrée et leur accessibilité facilitée également. Valables pendant 3 ans en 2005, elles demeurent valides dans le temps sauf modification. En l'absence de directives anticipées, les avis sont maintenant clairement hiérarchisés : celui de la personne de confiance prime sur celui de la famille et des proches. Le droit à une sédation en phase terminale est reconnu et précisé. L'hydratation et la nutrition artificielle sont reconnues comme des traitements et donc participant à un acharnement thérapeutique (12).

4. La fin de vie chez les personnes âgées :

Si les modalités pratiques de prise en charge des symptômes médicaux lors de la fin de vie sont bien codifiées par les recommandations des sociétés savantes (13), chez le sujet polypathologique gériatrique, très instable et ayant des alternances d'épuisement et de récupération, la difficulté semble plutôt porter sur la décision elle-même d'arrêt des thérapeutiques curatives pour des soins exclusivement de confort. Plusieurs outils ont été publiés pour tenter d'aider à la réflexion sur la fin de vie de la personne âgée: outil Mobiquil, organigramme d'aide à l'application de la loi Leonetti en gériatrie par la Société française d'Accompagnements et de Soins Palliatifs (SFAP) et la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie (SFGG) (14). De même, le Dr Sebag-Lanoë, en proposant une série de questions à se poser en équipe pluridisciplinaire, nous apporte aussi un éclairage précieux et pratique (15) : Quelle est la maladie principale de ce patient ? Quel est son degré d'évolution ? Quelle

est la nature de l'épisode actuel surajouté ? Est-il facilement curable ou non ? Y-a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ? Que dit le malade, s'il peut le faire ? Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? Quelle est la qualité de son confort actuel ? Qu'en pense sa famille ? Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

5. Questions :

On sait que 81% des français souhaiteraient mourir à domicile (9). Or, en France, en 2013, seulement 25,1% des décès survenaient à domicile contre 57,2% en établissement de santé public ou privé et 12,1% en EHPAD (11). Les EHPAD accueillent une population de plus en plus âgée, dépendante, polypathologique et fragile (16). Ils constituent un lieu de vie et également un dernier lieu de vie pour leurs résidents. La prise en charge de la fin de vie est, par conséquent devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important pour ces établissements : 90 000 personnes âgées y décèdent chaque année (10).

On rappelle que l'étude qualitative et quantitative des décès des plus de 75 ans survenus au sein du service des urgences d'Avicenne en 2013, montrait que 32% (18/ 55) de ces patients provenaient d'EHPAD. Nous nous sommes, en conséquence demandés quelles étaient les réalités de prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD du secteur du CHU. Quelles sont les difficultés rencontrées par les médecins généralistes quant à la prise en charge de la fin de vie des résidents ? Les moyens à disposition permettant de gérer une fin de vie dans ces structures sont-ils identifiés et pleinement utilisés ? La loi Leonetti est-elle connue, appliquée par les acteurs de santé concernés ? Quelles réponses apporter, par conséquent, à ces difficultés ? Pouvons-nous répondre au souhait des résidents de mourir sur leur lieu de vie ? Les transferts aux urgences sont-ils évitables ? Est-il possible de mourir dignement en EHPAD ?

MATERIEL ET METHODES

1. Type d'étude :

Il s'agit d'une étude prospective observationnelle par auto-questionnaire.

2. Population étudiée :

Les médecins généralistes intervenant dans les EHPAD du secteur d'Avicenne ont été recrutés du 18 mai 2015 au 22 septembre 2015 inclus.

2.1. Mode de recrutement :

2.1.1. Les EHPAD du secteur du CHU Avicenne :

La liste des EHPAD du secteur Avicenne a été dressée avec l'aide du Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU) du CHU. Elle était composée de 12 établissements:

- « Les glycines » au Bourget
- « L'Epervier » au Bourget
- « Le clos des peupliers » à Bobigny
- « Hector Berlioz » à Bobigny
- « La Villa Beausoleil » à Drancy
- « La Chanterelle » au Pré-Saint-Gervais
- « La Seigneurie » à Pantin
- « Les Jardins de Pantin » à Pantin
- « Centre Gérontologique Constance Mazier » à Aubervilliers
- « La Maison du soleil » à Aubervilliers
- « La Fondation hospitalière Sainte-Marthe » à Bobigny
- « Jean Viollet » à La Courneuve

Chaque établissement a été contacté par messagerie électronique disponible sur les sites internet officiels, sans succès, puis, par téléphone, du 18 mai au 29 mai 2015. Après une brève explication du projet de thèse, il a été demandé à l'interlocuteur de communiquer la liste officielle des médecins traitants intervenant dans chaque établissement. Un EHPAD a refusé de communiquer cette liste. Un EHPAD a refusé de donner les noms des médecins

traitants mais s'est engagé à transmettre les questionnaires aux 6 médecins traitants intervenant dans l'établissement si et seulement si ceux-ci étaient envoyés par voie postale. Sept EHPAD ont communiqué la liste officielle mise à jour dans l'année par fax. Quatre EHPAD ont communiqué la liste officielle mise à jour dans l'année oralement lors de l'entretien téléphonique. Ainsi, 91 noms de médecins généralistes intervenant dans les EHPAD du secteur d'Avicenne ont pu être répertoriés. La liste des médecins a été consignée au sein d'un tableur Excel[®](Microsoft, Redmond, USA).

2.1.2. Les médecins généralistes intervenant dans les EHPAD :

Avant la communication du questionnaire à chacun des 91 médecins généralistes, nous avons décidé de les contacter afin de les sensibiliser au sujet de la thèse, d'augmenter le taux de participation à l'enquête et de renforcer la valeur de l'étude.

Les médecins ont été contactés par téléphone. Leurs numéros étaient fournis par les EHPAD ou recherchés sur les pages jaunes.

Nous avons tenté de les contacter jusqu'à 3 fois du 29 mai 2015 au 24 juillet 2015 inclus :

- 49 médecins n'ont pu être joints
- 36 médecins ont pu être joints directement
- 1 médecin a répondu qu'il ne remplirait pas le questionnaire faute de temps
- 15 médecins ont souhaité recevoir le questionnaire par mail
- 18 médecins ont souhaité recevoir le questionnaire par voie postale
- 2 médecins ont souhaité recevoir le questionnaire par fax
- 6 messages ont été laissés aux médecins via un secrétariat

Le résultat des appels était consigné au sein du tableur Excel[®] (Microsoft, Redmond, USA).

3. Le questionnaire :

3.1. Elaboration du questionnaire :

Le questionnaire a été élaboré de janvier 2015 à début juillet 2015, guidé par la bibliographie, précisé par les discussions que nous avons eues avec des médecins généralistes, des médecins spécialisés dans les soins palliatifs, des urgentistes, des gériatres et le personnel soignant paramédical d'un EPHAD du 94. Nous avons visité cet EHPAD le 2 décembre 2014 afin de préciser le cadre de réflexion de notre sujet de thèse.

Le questionnaire visait à déterminer, identifier les difficultés rencontrées par les médecins traitants lors de la prise en charge de la fin de vie de résidents.

Il était composé de 29 questions fermées :

- 11 questions à choix multiples (1,2,3,6,7,8,10,13,14,21,27)
- 17 questions dichotomiques (4,5,9,11,12,15,16,17,18,19,20,22,23,24,26,28,29)
- une question alternative (25)

Il a été rédigé sous 2 formes :

- une forme destinée à être envoyée par voie postale ou par fax à l'aide du logiciel Word®
- une forme dédiée à l'envoi par messagerie électronique à l'aide de Google Forms®

Ce questionnaire a été testé sur une douzaine de médecins généralistes exerçant sur l'ensemble du territoire français, recrutés indifféremment quelque soit leur sexe, âge, lieu d'exercice, faculté de formation.

3.2. Thèmes du questionnaire :

Question 1 : expérience professionnelle en termes d'années d'exercice de la population

Question 2 : caractéristique financière de la structure dans laquelle la population intervenait

Questions 3 à 11, 20 et 21 : réalité sur les moyens humains et matériels disponibles en EHPAD

Questions 12 et 13 : la population étudiée était-elle formée aux soins palliatifs et à la fin de vie ?

Questions 14 à 29 : les éléments permettant l'anticipation d'une situation de fin de vie et sa prise en charge

Question 14 : les directives anticipées, la personne de confiance, le recours à la loi Léonetti

Questions 15, 16, 17 et 27 : participation du médecin traitant dans les réunions d'équipe en EHPAD

Questions 18 et 19 : traçabilité et disponibilité des décisions médicales

Questions 22 à 26 : disponibilité et utilisation des structures « support »

Questions 28 et 20 : relation ville-hôpital

3.3. Distribution du questionnaire :

3.3.1. Première diffusion :

- 97 questionnaires ont été envoyés du 16 au 24 juillet 2015 inclus
- 83 questionnaires ont été envoyés par voie postale
- 14 questionnaires ont été envoyés par courrier électronique (15 médecins traitants ont souhaité le recevoir par messagerie électronique, or une adresse a été mal retranscrite après l'entretien téléphonique)
- Les deux questionnaires demandés par fax ont été transmis par fax et par voie postale.

3.3.2. Deuxième diffusion :

Deux relances téléphoniques ont été réalisées à partir du 17 août et du 1^{er} septembre 2015 et une relance systématique par messagerie électronique a été réalisée le 14 septembre 2015.

Le nom du répondant était demandé à la fin du document. Ainsi, la liste des 91 médecins traitants a été reprise à partir du 17 août et les médecins n'ayant pas répondu ont été rappelés une première fois à partir du 17 août et une deuxième fois à partir du 1^{er} septembre. En fonction de leur réponse, ceux-ci se sont engagés à répondre au questionnaire par internet ou par voie postale. Il leur a également été proposé de répondre au questionnaire par téléphone, soit immédiatement, soit après prise de rendez-vous téléphonique. Le détail de ces relances est spécifié dans la partie « Résultats » de notre travail. Les questionnaires adressés par mail ont été automatiquement renvoyés le 14 septembre 2015.

Les résultats étaient consignés au sein du tableur Excel[®](Microsoft, Redmond, USA).

4. Analyse statistique :

Les données issues du recueil des questionnaires adressés aux médecins traitants intervenant dans les EHPAD du secteur Avicenne ont été saisies dans un tableur Excel (Microsoft®, Redmond, USA) suivant un codage préalablement conçu sur un fichier Word(Microsoft®, Redmond, USA). Ces données codées ont ensuite été analysées par un statisticien.

RESULTATS

Du 16 au 24 juillet inclus, 97 questionnaires ont été envoyés.

Au 17 août, 4 réponses ont été obtenues par messagerie électronique et 9 réponses ont été obtenues par courrier soit 13 réponses sur 97 questionnaires envoyés.

La première relance téléphonique a permis de contacter 60 médecins traitants, 45 via leur secrétaire et 15 personnellement. Elle a permis d'obtenir 3 nouvelles réponses au questionnaire directement par téléphone et 5 réponses par courrier. La deuxième relance téléphonique a permis de contacter 58 médecins traitants, 45 via leur secrétaire et 13 personnellement. Elle a permis l'obtention de 7 réponses téléphoniques et 6 réponses par courrier.

La relance par messagerie téléphonique a permis l'obtention d'une seule réponse.

Au total, au 22 septembre 2015 :

- 34 réponses ont été obtenues sur 97 questionnaires envoyés
- 35 médecins traitants ont répondu au questionnaire
- 1 médecin traitant a renvoyé un questionnaire vierge
- 20 questionnaires ont été renvoyés par courrier
- Aucun questionnaire n'a été renvoyé par fax
- 5 questionnaires ont été renvoyés par messagerie électronique
- 10 questionnaires ont été obtenus par téléphone

1. Analyse du temps d'exercice des médecins interrogés :

Comme présenté dans le tableau 2, seulement un médecin sur 34 (2,9%) interrogés exerçait depuis moins de 5 ans et 23 médecins (67,6%) exerçaient depuis plus de 20 ans. Quatre médecins (11,8%) exerçaient depuis 5-10 ans, 6 médecins (17,7%) exerçaient depuis 10-20 ans.

| Temps d'exercice | %(n) |
|-------------------------|-------------|
| < 5ans | 2.9 (1) |
| 5 – 10 ans | 11.8 (4) |
| 10-20 ans | 17.7 (6) |
| >20 ans | 67.7 (23) |

Tableau 2: Temps d'exercice des médecins interrogés

2. Analyse du type d'EHPAD dans lesquels intervenaient les médecins traitants interrogés :

Comme présenté dans le tableau 2, trois médecins sur 33 (9,1%) intervenaient uniquement dans un EHPAD Privé à but Lucratif (PL), 8 médecins (24,2%) n'intervenaient que dans un EHPAD Privé à but Non Lucratif (PNL) et 4 médecins (12,1%) intervenaient uniquement dans un EHPAD publique. Quinze médecins travaillaient dans plusieurs EHPAD : 3 (9,1%) d'entre eux intervenaient dans un EHPAD PL et public, 6 (18,2%) dans un EHPAD PNL et public et 6 (18,2%) dans un EHPAD PL et un EHPAD PNL.

| | %(n) |
|---|-------------|
| Privé à but lucratif | 9.1 (3) |
| Privé à but non lucratif | 24.2 (8) |
| Public | 12.1 (4) |
| Privé à but lucratif et public | 9.1 (3) |
| Privé à but non lucratif et public | 18.2 (6) |
| Privé à but non lucratif et Privé à but lucratif | 18.2 (6) |

Tableau 3: Type d'EHPAD dans lesquels intervenaient les médecins interrogés

3. Assurance de la continuité des soins la nuit dans les EHPAD concernés :

Comme présenté dans le tableau 3, dans la majorité des EHPAD les soins de nuit étaient assurés par une aide-soignante (AS). En effet, 25 médecins traitants sur 33 (75,8%) ont répondu que les soins de nuit étaient assurés par une AS. Un médecin a répondu que les EHPAD de l'échantillon ne bénéficiaient pas de surveillance nocturne et aucune surveillance n'était assurée par un(e) ou des auxiliaires de vie. Cinq médecins sur 33 (15,2%) ont répondu que les EHPAD de l'échantillon bénéficiaient de la présence d'une Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) la nuit et dans 6% (2/33)des cas d'une IDE et d'une AS.

| | % (n) |
|-----------------------------|--------------|
| Pas de surveillance | 3 (1) |
| Auxiliaire de vie | 0 (0) |
| Aide-soignant | 75.8 (25) |
| IDE | 15.2 (5) |
| Aide-soignant et IDE | 6 (2) |

Tableau 4: Assurance de la continuité des soins nocturnes

4. Capacité des EHPAD à prendre en charge des patients en fin de vie ?

Au total, 32 médecins traitants ont répondu à cette question et 23 médecins sur 32 soit 71,8% pensaient que les EHPAD dans lesquels ils intervenaient étaient en mesure de prendre en charge des résidents en fin de vie. Lorsque les EHPAD étaient en mesure de prendre en charge la fin de vie, 8 médecins sur 26 (30,8%) rapportaient l'élaboration d'un protocole de soins formalisés. Lorsque les EHPAD n'étaient pas en mesure de prendre en charge la fin de vie de leurs résidents, un médecin sur 12 (8,3%) estimait qu'il s'agissait d'un manque de moyens humains uniquement, 2 médecins sur 12 (16,7%) pensaient qu'il s'agissait d'un manque de formation uniquement. Dans 2 réponses sur 12 (16,7%) les médecins estimaient qu'il s'agissait d'un manque de moyens à la fois humains et matériels. Dans un cas sur 12 (8,3%), ils estimaient qu'il s'agissait d'un manque de moyens humains et d'un manque de formation des soignants. La moitié des réponses de l'échantillon soit 6 sur 12 soulignait un manque de moyens humains, matériels et un manque de formation des soignants. Trois médecins traitants ont répondu que les EHPAD n'étaient pas en mesure de prendre en charge la fin de vie des résidents mais qu'il existait des protocoles de soins formalisés.

| | %(n) | Effectif |
|---|-------------|-----------------|
| EHPAD en mesure de prendre en charge la fin de vie | 71.8 (23) | 32 |
| Protocoles formalisés pour la prise en charge de la fin de vie | 30.8 (8) | 26 |
| Si non, pourquoi cette prise en charge est-elle impossible ? | | 12 |
| Manque de moyens humains uniquement | 8.3 (1) | |
| Manque de formation des soignants uniquement | 16.7 (2) | |
| Manque de moyens humains et matériels | 16.7 (2) | |
| Manque de moyens humains et de formation | 8.3 (1) | |
| Manque de moyens matériels et humains et de formation | 50 (6) | |

Tableau 5: La prise en charge de la fin de vie en EHPAD, le protocole de soins formalisé, les moyens matériels, humains et la formation

5. Thérapeutiques à disposition pour prendre en charge les résidents en fin de vie :

5.1. Les molécules disponibles :

Comme présenté dans le tableau 6, l'étude révélait que pour environ la moitié des médecins soit 14 médecins sur 27 (51,8%), les EHPAD disposaient à la fois de morphine, de scopolamine et d'oxygène. Un médecin (3,7 %) a répondu ne disposer uniquement que d'oxygène, un médecin (3,7%) disposait à la fois de scopolamine et de morphine et un médecin (3,7%) disposait de morphine et de midazolam. Enfin, 10médecins (37,1%) ont répondu que les établissements disposaient à la fois de morphine et d'oxygène.

| | %(n) |
|---|-------------|
| Oxygène | 3.7 (1) |
| Scopolamine et morphine et oxygène | 51.8 (14) |
| Scopolamine et morphine | 3.7 (1) |
| Morphine et midazolam | 3.7 (1) |
| Morphine et oxygène | 37.1 (10) |

Tableau 6: Molécules disponibles en EHPAD pour la gestion des symptômes des patients en fin de vie

5.2. Formes et galéniques disponibles:

Selon l'échantillon présenté dans le tableau 7, l'oxygène était disponible aux lunettes pour 10 médecins sur 24 (41,7%), à la fois aux lunettes et au masque simple pour 14 médecins sur 24 (58,3%). La scopolamine n'était disponible qu'en dispositif transdermique pour 9 médecins sur 24 (42,8%) et à la fois en dispositif transdermique et sous-cutané pour 8 médecins sur 21 (38,1%). La scopolamine n'était disponible sous aucune forme pour 4 médecins sur 21 (19,1%). La morphine était disponible uniquement en per os pour 2 médecins sur 26 (7,7%). Elle était disponible dans la majorité des cas, pour 23 médecins sur 26 (88,5%), à la fois en per os et en sous-cutanée. Un médecin sur 26 (3,8%) a répondu que la morphine était disponible à la fois en per os, sous cutanée, intraveineuse et seringue électrique. Un

médecin sur 24 a répondu pouvoir avoir recours au midazolam et ce, uniquement par voie per os.

| | % (n) |
|------------------------------------|--------------|
| Forme oxygénothérapie | |
| Aux lunettes | 41.7 (10) |
| Au masque simple et lunettes | 58.3 (14) |
| Au masque à haute concentration | 0 (0) |
| Galénique scopolamine | |
| Transdermique | 42.8 (9) |
| Transdermique et sous-cutanée (SC) | 38.1 (8) |
| Intraveineuse (IV) | 0 (0) |
| Seringue électrique (SE) | 0 (0) |
| Aucune forme disponible | 19.1 (4) |
| Galénique morphine | |
| Per os | 7.7 (2) |
| Per os et SC | 88.5 (23) |
| Per os et IV et IVSE et SC | 3.8 (1) |
| Galénique midazolam | |
| Per os | 100 (1) |

Tableau 7: Formes et galéniques des molécules disponibles en EHPAD pour la gestion des symptômes des patients en fin de vie

5.3. Ces prescriptions pouvaient-elles être suivies de jour comme de nuit ?

Neuf médecins sur 27 (33,3%) ont répondu affirmativement à cette question. Lorsque la réponse était négative, 8 médecins sur 19 (42,1%) soulignaient un manque de moyens humains, 7 d'entre eux (36,8%) pensaient qu'il s'agissait d'un manque de moyens humains et d'un manque de formation des soignants, 3 d'entre eux (15,8%) à la fois un manque de moyens humains et matériels et un manque de formation des soignants. Enfin, un médecin sur 19 (5,3%) estimait qu'il s'agissait d'un manque de moyens à la fois humains et matériels.

| | % (n) |
|---|----------|
| Prescriptions suivies de jour comme de nuit | 33.3 (9) |
| Raisons de non-suivi | |
| Manque moyens humains | 42.1 (8) |
| Manque moyens humains et formation soignant | 36.8 (7) |
| Manque moyens humains, matériels et formation soignants | 15.8 (3) |
| Manque moyens humains et matériels | 5.3 (1) |

Tableau 8: Prescriptions médicales suivies de jour comme de nuit

Il a été demandé aux médecins, en conséquence, s'ils étaient favorables à la création d'un réseau inter-EHPAD permettant la mise en place d'un système d'astreinte d'IDE de nuit, nous avons retrouvé que 27 médecins sur 28 (96,4%) y étaient favorables.

6. Les médecins intervenant en EHPAD avaient-ils bénéficié d'une formation en soins palliatifs :

Neuf médecins sur 34 (26,5%) de l'échantillon ont répondu avoir reçu une formation en soins palliatifs. Parmi eux, 7 médecins sur 9 (77,8%) bénéficiaient d'une formation continue, un médecin (11,1%) bénéficiait de formations organisées par l'EHPAD et de formation continue, un médecin (11,1%) avait une capacité et bénéficiait d'une formation continue.

| | % (n) |
|--|--------------|
| Suivi une formation en soins palliatifs ? | 26.5 (9) |
| Formation continue | 77.8 (7) |
| Formation organisée par l'EHPAD et Formation continue | 11.1 (1) |
| Diplôme Universitaire ou Diplôme Inter Universitaire | 0 |
| Capacité et formation continue | 11.1 (1) |
| Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) | 0 |

Tableau 9: Formation des médecins traitants interrogés en soins palliatifs

7. Caractéristiques du dossier patient en EHPAD et prise en charge collégiale :

Seize médecins sur 33 (48,5%) ont répondu que figurait dans le dossier patient une personne à prévenir, onze médecins (33%) ont répondu que figuraient une personne à prévenir et la personne de confiance et un médecin (3%) a répondu que figurait la personne de confiance seule. Quatre (12,2%) médecins ont répondu que le dossier patient comportait à la fois la personne à prévenir, la personne de confiance et les directives anticipées. Un médecin (3%) a répondu que figuraient dans le dossier patient à la personne à prévenir et les directives anticipées.

Treize médecins sur 34 (38,2%) ont répondu qu'ils participaient au projet personnalisé de soin.

Des réunions d'équipe existaient au sein des EHPAD pour 29 médecins sur 33 (87,9%).

Vingt-six médecins sur 34 (76,5%) ont répondu qu'ils participaient aux prises de décisions de LATA et cette décision était consignée dans le dossier patient pour 25 (86,2%) d'entre eux.

Enfin, la totalité soit 33 médecins sur 33 ont répondu que le dossier patient était facilement accessible lors des visites en EHPAD.

| | % (n) |
|--|------------------|
| Dans le dossier, est-il notifié : | |
| Une personne à prévenir | 48.5 (16) |
| Une personne de confiance | 3 (1) |
| Une personne à prévenir et une personne de confiance | 33.3 (11) |
| Les trois | 12.2 (4) |
| Une personne à prévenir et directives anticipées | 3 (1) |
| Participation au projet personnalisé de soin, | 38.2 (13) |
| Existence d'une réunion d'équipe | 87.9 (29) |
| Participation aux décisions de LATA | 76.5 (26) |
| Figuration du LATA dans le dossier | 86.2 (25) |
| Dossier patient facilement accessible | 100 (33) |

Tableau 10: Caractéristiques du dossier patient en EHPAD et prise en charge collégiale

8. La prise en charge des patients en LATA était-elle possible en cas de dégradation en EHPAD ?

Comme montré dans le tableau 11, 14 médecins sur 31 (45,2%) ont répondu que si l'état d'un patient pour lequel une LATA avait été décidée venait à se dégrader, son maintien en EHPAD leur semblait possible. Sinon, pour un médecin sur 18 (5,6%), ce maintien était impossible par manque de moyens humains ou de formation des soignants. Pour 2 d'entre eux (11,1%), il s'agissait à la fois d'un manque de moyens humains et matériels. Pour 3 d'entre eux (16,6 %), il s'agissait d'un manque de moyens humains et de formation des soignants. Enfin, la majorité des médecins interrogés, soit 11 médecins sur 18 (61,1%) estimaient qu'il s'agissait à la fois d'un manque de moyens humains, matériels et de formation des soignants.

| | % (n) |
|--|--------------|
| Maintien en EHPAD d'un patient en LATA malgré une dégradation de son état | 45.2 (14) |
| Si non pourquoi ? | |
| Manque moyens humains | 5.6 (1) |
| Manque formation | 5.6 (1) |
| Manque humain et matériel | 11.1 (2) |
| Manque humain et formation | 16.6 (3) |
| Les 3 | 61.1 (11) |

Tableau 11: Prise en charge des patients en cas de dégradation en EHPAD

9. Structures ressources disponibles en EHPAD pour la prise en charge des résidents en fin de vie :

Comme montré dans le tableau 12, 14 médecins sur 32 (43,8%) ont répondu avoir à disposition une filière de soins gériatriques leur permettant d'éviter un passage par les urgences en cas de dégradation d'un résident en fin de vie.

Les EHPAD dans lesquels intervenaient les médecins de l'enquête avaient une convention avec un réseau de soins palliatifs pour 18 médecins sur 32 (69,2%). Dans ces cas là, 20 médecins sur 21 (95,2%) ont répondu y faire appel en cas de besoin. Seulement 2 médecins ont répondu ne pas y faire appel, un médecin estimait avoir une formation suffisante en soins palliatifs et un médecin estimait que le réseau n'était pas disponible.

En ce qui concernait l'HAD, 14 médecins sur 31 (45,2%) ont répondu y avoir recours.

Nous avons demandé aux médecins intervenant dans les EHPAD du secteur du CHU d'Avicenne si leur relation avec le médecin coordonnateur les aidait à la prise en charge de leur patient : 6 (19,3%) d'entre eux ont répondu ne pas entretenir de relation avec le médecin coordonnateur, 5 (16,2%) ont répondu que cette relation les aidait dans la prise en charge gériatrique, un médecin (3,2%) a répondu qu'elle aidait à la mise en place de projets de soins, aucun n'a répondu qu'elle aidait à l'intervention des réseaux de soins uniquement, et 3 (9,8%) estimaient qu'elle aidait à la continuité des soins. Cinq (16,1%) ont répondu que cette relation aidait à la fois à la prise en charge gériatrique et à la continuité des soins. Un médecin (3,2%) a répondu que sa relation avec le médecin coordonnateur l'aidait à la prise en charge gériatrique et à la mise en place de projets de soins. Un médecin (3,2%) a répondu qu'elle aidait à la prise en charge gériatrique et à la mise en place de projets de soins et à l'intervention des réseaux. Un médecin (3,2%) a répondu qu'elle aidait à la prise en charge gériatrique, à la continuité des soins et à la mise en place de projets de soins. Enfin, 8 médecins sur 31 (25,8%) estimaient que cette relation aidait à la fois à la prise en charge gériatrique, à la mise en œuvre de projet de soin, à l'intervention des réseaux de soins et à la continuité des soins.

| | % (n) |
|--|--------------|
| Filière de soins gériatriques à disposition | 43.8 (14) |
| Convention avec réseau de soins palliatifs | 69.2 (18) |
| Appel aux réseaux de soins palliatifs ? | 95.2 (20) |
| Si non pourquoi ? | |
| Manque de disponibilité du réseau | 50 (1) |
| Formation personnelle en soins palliatifs acquise | 50 (1) |
| Utilisation de l'HAD | 45.2 (14) |
| Relation avec le médecin coordonnateur | |
| Pas de relation | 19.3 (6) |
| Aide PEC gériatrique | 16.2 (5) |
| Aide à la mise en place du projet de soins | 3.2 (1) |
| Aide à l'intervention de réseaux de soins | 0 |
| Aide à continuité des soins | 9.8 (3) |
| PEC gériatrique et continuité soins | 16.1 (5) |
| PEC gériatrique et projet de soins | 3.2 (1) |
| PEC gériatrique et projet de soins et réseaux de soins | 3.2 (1) |
| PEC gériatrique et projet de soins et continuité des soins | 3.2 (1) |
| Les 4 | 25.8 (8) |

Tableau 12: Structures ressources disponibles en EHPAD pour la prise en charge des résidents en fin de vie

10.Relation ville-hôpital :

Comme le montre le tableau 13, 28 médecins sur 34 (82,3%) avaient des contacts avec des médecins hospitaliers (senior ou interne) par courrier ou par téléphone concernant l'évolution et l'avenir de leurs patients résidents d'EHPAD. Vingt-et-un (61,8%) estimaient recevoir les Comptes Rendus d'Hospitalisation (CRH) de leurs patients dans un délai permettant une prise en charge optimale à leur retour en établissement.

| | % (n) |
|---|--------------|
| Contacts par courrier ou téléphonique avec médecins hospitaliers | 82.3 (28) |
| Réception des CRH ? oui | 61.8 (21) |

Tableau 13: Relation ville-hôpital dans la prise en charge des patients résidents d'EHPAD

DISCUSSION

Cette étude a permis de répondre à l'objectif principal de notre travail qui était d'identifier les difficultés rencontrées par les médecins traitants intervenant en EHPAD dans le secteur du CHU d'Avicenne quant à la prise en charge de la fin de vie des résidents.

1. Résumé des résultats principaux et comparaison aux données de la littérature :

D'après l'analyse du questionnaire, si 23 médecins traitants sur 32 estimaient que les EHPAD étaient en mesure de prendre en charge des résidents en fin de vie seuls 14 médecins sur 31 estimaient que lorsqu'un patient en LATA venait à se dégrader cette prise en charge était toujours possible. Se dégage de ces réponses divergentes une probable confusion entre la prise en charge palliative, la fin de vie et l'agonie. Or, ces trois situations sont, chez ces patients polypathologiques souffrant de syndromes gériatriques, difficiles à distinguer, souvent intriquées et le passage d'une situation à l'autre est parfois complexe. La spécificité de la population gériatrique impose aux professionnels de santé concernés un cheminement permanent dans une démarche palliative. Cette démarche est particulièrement délicate à appréhender au vue de la médecine moderne de plus en plus technicienne et par définition réticente à laisser s'échapper le « guérir ». Identifier les trajectoires et anticiper la situation palliative semble alors indispensable (17). Pour ce faire, comme rappelé dans notre introduction, des modèles sont disponibles afin d'aider les professionnels de santé (15), (2).

Les médecins ayant répondu négativement à la possibilité de prise en charge de la fin de vie en EHPAD confirmaient des manques de moyens à la fois humains, matériels et un manque de formation des soignants. Nous pensons en particulier au manque de moyens humains la nuit. En effet, pour 25 médecins sur 33, la continuité des soins la nuit était assurée par une AS, dans 5 cas sur 33 par une IDE et les prescriptions ne pouvaient être suivies de jour comme de nuit que dans 9 réponses sur 27. Cette problématique est souvent abordée dans la littérature. L'ONFV dans son rapport 2013, « Fin de vie des personnes âgées », nous apprend que seulement 15% des EHPAD disposent d'une IDE la nuit (nous notons que ce chiffre est comparable à celui de notre échantillon). Or, la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit permettrait de baisser le taux d'hospitalisation de 37%. En extrapolant ces résultats à

l'ensemble des EHPAD de France métropolitaine cette présence permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année (10). En 2010, une étude menée auprès de 740 EHPAD dans le Languedoc Roussillon et Midi-Pyrénées concernant l'accompagnement en soins palliatifs par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (18) révélait une prise en charge très dépendante de la présence d'un(e) infirmier(e) de nuit : les besoins identifiés la nuit étaient les soins de nursing et de confort et 70 % de ces soins étaient identifiés comme « habituels ». La prise en charge de la douleur était « fréquente » pour près de la moitié des résidents (49 %), et « habituelle » pour près d'un tiers (32 %) d'entre eux. D'après les résultats de cette étude, l'absence d'IDE de nuit était indiquée dans 82 % comme raison principale de non réalisation de ces soins. Les résultats de cette étude régionale ne sont pas généralisables à la France entière et au secteur du CHU Avicenne mais sont largement repris par les rapports étudiant les soins palliatifs et les situations de fin de vie (18)(3). Une grande majorité des médecins de l'enquête soit 27/28 était favorable à la mise en place d'un(e) IDE d'astreinte inter-EHPAD pour pallier à l'éventuelle impossibilité de bénéficier d'un(e) infirmier(e) dans chaque EHPAD la nuit. Cette solution fait partie des propositions avancées par l'ONFV au terme de son rapport de l'année 2013. Il s'agissait également de la septième mesure du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 : « Expérimenter la présence d'IDE de nuit formées aux soins palliatifs. Garantir la prise en charge en soins palliatifs des personnes en fin de vie dans les EHPAD. » (19).

A propos de la prise en charge des symptômes d'inconfort de la fin de vie, les résultats montrent que les médecins généralistes interrogés disposaient, pour 14/27 d'entre eux, à la fois de morphine, de scopolamine mais 1/27 de midazolam. Ces molécules composent le trépied médicamenteux classique de la prise en charge de la fin de vie puisqu'elles permettent d'atténuer des symptômes de douleur, de dyspnée et d'anxiété. (13)

Les médecins interrogés désignaient un manque de formation des soignants quant à la possibilité de prendre en charge une fin de vie, de suivre des prescriptions la nuit et la possibilité de prendre en charge un patient en fin de vie se dégradant brutalement (respectivement 2/12, 0/19 et 1/18 réponses). Par ailleurs 9/34 médecins ont répondu avoir reçu une formation en soins palliatifs et 7/9 des médecins ayant répondu positivement ont été formés dans le cadre de la formation continu. Ces résultats ne permettent pas de comparer les formations des professionnels de santé entre eux. Cependant, après l'ouverture en 2009 de deux nouveaux parcours universitaires: le diplôme universitaire de soins palliatifs (DUSP), destiné aux étudiants de 3e cycle et aux professions paramédicales et les diplômes

interuniversitaires de soins palliatifs et d'accompagnement (DIUSP) qui prolongent d'une année ce cursus, l'ONFV soulignait que les médecins représentaient 28 % des participants contre 63 % de participants paramédicaux pour le DUSP et 38% des participants contre 55 % pour le DIUSP.(1). On peut émettre l'hypothèse d'une prise de conscience plus marquée dans les professions paramédicales de l'importance d'une démarche palliative. Dans son rapport, le Pr Sicard écrit : « *on estime que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur. Seuls 3 oncologues en Ile de France sur 150 étaient formés aux soins palliatifs en 2008 et 63% des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement.* » (3). Le questionnaire de notre enquête posait également la question d'une formation organisée au sein de l'EHPAD : seulement un médecin sur 9 disait avoir reçu une formation au sein de cette structure. D'après les textes officiels, la septième mission (sur treize) des médecins coordonnateurs d'EHPAD est de contribuer à la mise en œuvre d'une politique de formation et de participer aux actions d'information de l'ensemble des professionnels de santé exerçant dans l'établissement (20). Dans notre enquête, 8 médecins sur 31 ont répondu entretenir une relation avec le médecin coordonnateur à la fois pour une aide à la prise en charge gériatrique, à la mise en place d'un projet de soin, à l'intervention des réseaux de soin et à la continuité des soins. Il semble alors primordial de renforcer cette relation et en particulier dans la formation des médecins prescripteurs. Cet impératif se doit de s'inscrire dans une prise en charge pluridisciplinaire et pour ce faire, il paraît indispensable que le médecin traitant puisse participer à des réunions de concertation avec l'ensemble des soignants et le médecin coordonnateur. Pourtant, 13 médecins sur 34 ont répondu ne pas participer à l'élaboration du projet de soin. Pour 29 médecins sur 33 existaient des réunions d'équipe et ils participaient pour 26 médecins sur 34 à la décision de LATA. Notre hypothèse, présente également dans la littérature, de la méconnaissance de la loi Leonetti relative aux droits des malades en fin de vie (21), voulait être étayée par l'absence des notions de directives anticipées et de personne de confiance dans les dossiers des résidents. Ainsi, la personne à prévenir, bien souvent en pratique confondue avec la personne de confiance, apparaissait sur les dossiers pour 16 médecins interrogés sur 33 alors que la personne de confiance apparaissait pour un seul d'entre eux. Or, une étude publiée en janvier 2015 dans la revue *Médecine Palliative*(22) visait à mettre en évidence des liens existant entre la désignation d'une personne de confiance et les caractéristiques de l'accompagnement au cours des derniers mois de vie chez des personnes âgées résidentes d'EHPAD. Parmi les résidents hospitalisés en urgence dans les dernières semaines de vie, ceux qui avaient désigné une personne de confiance avaient une probabilité moins forte d'être transférés pour la

décompensation d'une affection chronique. La désignation d'une personne de confiance était également corrélée à de plus fortes chances d'avoir un contact direct avec le médecin coordonnateur et/ou le médecin généraliste traitant au cours des derniers jours de vie, suggérant un investissement des médecins plus important dans les derniers instants de vie de ces patients. Elle révélait un lien entre la désignation d'une personne de confiance et la probabilité que le médecin coordonnateur ait discuté des différents aspects de la fin de vie avec le résident et/ou avec ses proches. Une analyse multifactorielle faisait émerger un lien significatif entre la désignation d'une personne de confiance et la fréquence des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements. Des études conduites aux Etats Unis et en Europe retrouvaient des résultats analogues (23)(24). La désignation d'une personne de confiance s'accompagnait d'une probabilité beaucoup plus forte que les résidents et leurs proches soient associés à ces décisions. En ce qui concernait les directives anticipées, les réponses n'étaient pas directement interprétables puisque 1/33 médecin a répondu que dans les dossiers figuraient à la fois la personne à prévenir et les directives anticipées. Rappelons les résultats d'une étude datant de 2012 menée par le centre d'éthique clinique de Cochin concernant des personnes âgées de plus de 75 ans : 83% des personnes ne voulaient pas s'en saisir, 42% « parce que c'était trop tôt, trop compliqué, ou déjà confié aux proches » 36% car ils percevaient les directives anticipées comme « inutiles voire dangereuses », et 22% refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet (25). Un sous-groupe de cette population faisait partie de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité (ADMD) et donc particulièrement sensible à ces questions. Une étude menée par l'équipe d'Alain De Broca en 2011 au sein du CHU d'Amiens reposait sur l'envoi d'un questionnaire posant 7 questions ouvertes sur des aspects simples de la Loi Leonetti. Elle montrait que la loi était encore méconnue voire délaissée par les professionnels de santé (26). Selon les rapports 2011 et 2012 de l'ONFV, 68 % des Français ignorent l'existence d'une loi qui interdit l'acharnement thérapeutique et 53 % se disent insuffisamment informés sur les soins palliatifs (9), (10). Une enquête parue en 2014 réalisée en Picardie reprenait des entretiens réalisés auprès du personnel soignant et administratif d'EHPAD. Se dégageait de l'enquête que la loi Leonetti était mal connue, voire inconnue dans certains EHPAD et qu'il existait de réelles difficultés à aborder avec le résident et la famille les directives anticipées et la nomination de la personne de confiance. La difficulté de la coordination pour la prise en charge des douleurs et de la fin de vie entre médecins référents et médecins coordonnateurs était soulevée. Cependant, la plupart des équipes, même peu formées, demandaient à garder les résidents en EHPAD jusqu'à leur décès. Des demandes de formation sur ces sujets avaient été exprimées (27).

D'après nos résultats 18/26 médecins ont répondu que l'EHPAD dans lequel ils intervenaient avait une convention avec un réseau de soins palliatifs. Parmi eux, 20/21 ont dit faire appel à ces réseaux. D'après une étude menée auprès de 778 EHPAD en France métropolitaine par l'ONFV et publiée dans son rapport 2013 (10), la moitié des établissements déclare avoir des liens avec ces structures. Or les liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) réduiraient de 23% le taux de décès survenant à l'hôpital (10). En revanche, 14 médecins sur 31 ont répondu faire appel à l'Hospitalisation à Domicile (HAD). Les données de cette même étude menée par l'OFNV révèlent que 18% des établissements ont établi une convention avec une structure d'HAD. Or ces EHPAD enregistrent un taux de décès à l'hôpital 10% plus faible que la moyenne (10).

2. Forces et limites du travail réalisé :

2.1. Forces :

Notre étude tente de répondre à des questions essentielles au vu du vieillissement constant de la population. A l'heure des progrès repoussant toujours plus les limites de la vie, elle pose la question des limites de la médecine technicienne et met en avant l'importance de la réémergence d'une médecine privilégiant l'humain, respectant la vie en acceptant la mort. Elle tente de répondre à une question concrète, en mettant en évidence les difficultés certaines rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en charge de l'accompagnement de la fin de vie de la population des personnes âgées institutionnalisées. Si deux tiers des résidents d'EHPAD meurent sur leur lieu de vie (3), les situations de transfert en urgence en fin de vie restent trop nombreuses. Notre étude tente de rappeler cette réalité afin de permettre à l'ensemble des résidents de mourir dignement dans ces structures.

Avant le début de l'enquête, notre questionnaire a été testé sur une douzaine de médecins généralistes afin d'en vérifier la clarté, la compréhension, et d'y apporter des améliorations avant d'être validé.

Nous avons privilégié autant que possible les questions fermées. Elles permettent un recueil de réponses plus facile et plus rapide. Elles permettent donc d'augmenter le nombre de répondant et de simplifier l'analyse des données. En termes de méthodologie d'enquête, l'utilisation de questions fermées est plus aisée et donne un comparateur fiable.

Notre utilisation de questions ouvertes est restée marginale (moins de 25% de questions ouvertes dans notre questionnaire). Leur intérêt a résidé dans l'obtention de précisions en complément de certaines questions fermées. Elles ont permis de donner au médecin interrogé la possibilité de s'exprimer. Ceci a peut-être facilité son adhésion au questionnaire.

Avant de recevoir le questionnaire, les médecins traitants ont été prévenus de l'enquête. Le questionnaire était accompagné d'un texte explicatif court ainsi que des sigles officiels de la faculté de médecine Paris V. Le contact précédant l'envoi du questionnaire et le texte explicatif joint au moment de l'envoi ont permis de donner le cadre de réalisation de l'enquête, de présenter l'objet de l'étude, et a pu aider à sensibiliser l'enquêté au projet et de maximiser sa compliance.

Nous avons donné le choix du mode de réception dans le même but.

Nous avons procédé également à 2 relances téléphoniques afin d'augmenter les quantités de répondants.

2.2. Limites :

La principale limite de notre étude est qu'elle repose sur un auto-questionnaire déclaratif.

Les questions fermées de notre questionnaire ont comme conséquences une perte de précision, d'information et de nuances.

Le fait que les questionnaires aient été envoyés en période estivale peut expliquer que le nombre de réponses ait été limité.

Des discordances existaient dans certaines réponses pouvant remettre en question la clarté de ces questions :

- 3 médecins traitants ont répondu que les EHPAD n'étaient pas en mesure de prendre en charge des résidents en fin de vie mais qu'il existait des protocoles de soins formalisés pour ces patients.
- 23 médecins traitants sur 32 estimaient que les EHPAD étaient en mesure de prendre en charge des résidents en fin de vie mais 14 médecins sur 31 estimaient que lorsqu'un patient en LATA venait à se dégrader, cette prise en charge était toujours possible.

Certains médecins traitants (10 sur 35) ont répondu par téléphone. Ce mode de recueil de données a permis de mettre en évidence une limite de notre questionnaire. En effet, souvent, le médecin répondait « je ne sais pas » avant de répondre par « oui » ou par « non ». Nous aurions peut-être dû au moment de la conception du questionnaire ajouter cet item dans les réponses afin de confirmer notre hypothèse de la méconnaissance de notre sujet. En ce qui concernait la question numéro 20 « En cas de LATA, si l'état de santé d'un résident en soins palliatifs venait à se dégrader, son maintien en EHPAD vous semble-t-il possible ? », 2 médecins ont répondu oralement avant d'émettre un « oui » ou un « non » : « c'est fonction de l'entourage ». C'est avec le recul, au moment du recueil des informations et en approfondissant notre bibliographie que nous avons regretté ne pas avoir rédigé de question portant sur la famille, l'entourage. Elle aurait permis d'émettre l'hypothèse de la réelle difficulté d'aborder ce sujet (la fin de vie, la mort) avec les résidents et leurs parents.

3. Perspectives :

3.1. L'anticipation des situations de fin de vie chez les résidents d'EHPAD :

Les EHPAD constituent le dernier lieu de vie des résidents. La population des EHPAD est polypathologique, dépendante, extrêmement fragile au plan clinique et vulnérable au plan social. L'entrée en institution est logiquement imposée par des maladies chroniques au stade avancé ou sévère et en particulier des maladies neuro-dégénératives. La survenue des situations de fin de vie y est inévitable. Afin de faciliter les soins de prise en charge dans la dignité et selon les souhaits du patient, en évitant des transferts non programmés vers les services des urgences, la première condition semble être l'anticipation de ces situations. Celle-ci est permise par la connaissance des syndromes gériatriques, des différentes trajectoires rencontrées chez ces patients. L'anticipation de ces situations permettrait de mettre en place les dispositifs participant à une meilleure prise en charge (prévenir le patient, son entourage s'il est hors d'état de s'exprimer, l'intervention d'EMSP, l'intervention de réseaux de soins palliatifs ou de réseaux gériatriques). Les situations de fin de vie seraient alors moins redoutées. L'anticipation passe par la formation, la formation des médecins généralistes, de l'ensemble des professionnels de santé intervenant en EHPAD. Il faudrait imaginer dès les premières années des études médicales et paramédicales, en parallèle de la formation médicale de plus en plus technique, une formation au service de la démarche palliative. Le rapport du Pr Sicard (3) pousse un cri d'alarme concernant la formation des médecins à la prise en charge de la douleur. Pourtant, au vu des besoins en soins palliatifs imposés par les caractéristiques des résidents, cette formation en compétences cliniques et éthiques s'avère être une mesure majeure à prendre chez l'ensemble des médecins généralistes susceptibles d'intervenir en EHPAD et des médecins en formation.

3.2. La présence d'un(e) IDE la nuit en EHPAD :

Il suffit qu'un symptôme d'inconfort, chez un patient dont la prise en charge est déjà inscrite dans une limitation des thérapeutiques actives, qu'une dégradation, chez un patient dont la prise en charge est déjà inscrite dans une démarche palliative, surviennent la nuit pour qu'un transfert vers le service des urgences le plus proche soit demandé par le personnel non formé présent. La présence d'un(e) infirmier(e) de nuit, semble donc une évidence au sein de ces structures. Cette absence de soignant la nuit est reconnue depuis longtemps. Pourquoi n'est-elle donc pas systématique ? Est-ce un problème budgétaire ? Est-ce un problème d'IDE disponibles ? A défaut d'une présence physique infirmière, la mise en place de maisons mutualisées d'IDE d'astreinte semblerait être une alternative envisageable. A terme, ce sont des maisons mutualisées de médecins d'astreinte, prêts à intervenir auprès des patients se dégradant dans ces structures qu'il faudra mettre en place. Il faudra alors envisager de rémunérer les IDE et les médecins en conséquence.

Par ailleurs, si la présence infirmière devenait systématique la nuit, elle ne pourrait à elle seule empêcher les transferts de patients agonisants. Il faudra toujours que ces situations soient anticipées, que les LATA apparaissent clairement dans les dossiers, que les patients en fin de vie soient bien identifiés. On pourrait même envisager de mettre à disposition, à l'ère du numérique, un système de communication entre les EHPAD et le SAMU permettant la désignation des patients à prendre en charge sur place en cas d'aggravation ou d'inconfort, en cas d'appel du 15, la nuit ou le week-end. En effet, les appels aux services de permanence de soins, notamment le SAMU, sont particulièrement difficiles à gérer pour le régulateur s'il ne dispose d'aucune information sur la situation clinique complexe d'un patient en fin de vie. Par conséquent, la transmission anticipée d'informations médicales (état de santé et traitements qui lui sont délivrés) permettrait d'adapter au mieux leur prise en charge. Ils pourraient, encore une fois, éviter au patient un déplacement inutile et un transfert inapproprié vers les urgences.

3.3. Disponibilité thérapeutique de la prise en charge de la fin de vie :

D'après les principes éthiques repris par la loi Leonetti, le médecin a le devoir de lutter contre les souffrances psychiques et physiques du patient en fin de vie. L'utilisation de certaines molécules est indispensable. D'après les recommandations des sociétés savantes des soins palliatifs la voie à privilégier est la voie sous cutanée qui peut être facilement envisagée en EHPAD. La disponibilité des molécules les plus souvent utilisées est inégale. L'accès à ces traitements serait facilité par l'intervention des EMSP et des réseaux de soins palliatifs et gériatriques mais surtout par l'intervention de l'HAD. Comme évoqué dans le premier paragraphe de notre discussion, le recours à l'HAD est peu utilisé dans les EHPAD. En pratique, l'HAD se traduit par un accès facilité aux antalgiques de palier 3, au midazolam et par conséquent représente une ressource majeure pour l'accompagnement de la fin de vie des résidents. Elle pourrait être la pierre angulaire du lien ville-hôpital.

Cependant, on pourrait envisager que ces molécules soient directement et systématiquement disponibles sur place. En effet, leur mode d'administration privilégié en soins palliatifs étant la voie sous cutanée, leur utilisation pourrait être possible sans l'intervention des structures ressources comme les équipes mobiles ou l'HAD. Ces molécules sont, de plus, administrées en continu sur 24h ce qui limite la surcharge de travail des IDE souvent esseulées dans les EHPAD. Les EHPAD devraient avoir entre leurs murs une « trousse à pharmacie de la fin de vie ».

3.4. Création de structures intermédiaires entre structures hospitalières médicalisées et EHPAD :

Les besoins humains et matériels nécessaires à la prise en charge des résidents posent les limites des EHPAD. Chacun des résidents est pris en charge par un médecin traitant. Or, ces même médecins ont également une activité en cabinet, voire en milieu hospitalier et ne peuvent raisonnablement pas être disponibles immédiatement en cas de besoins. Les médecins généralistes manquent de temps. Ne pouvons-nous pas imaginer la création de structures intermédiaires sur le modèle des unités de long séjour ? Ces unités disposent, comme les EHPAD, d'un effectif réduit en personnel paramédical puisque les patients, même si par définition très lourds, sont stables au moment de leur hospitalisation. Ils en demeurent extrêmement fragiles et leur prise en charge, encore une fois, s'inscrit dans une démarche palliative. Sont mis à la disposition de ces unités un ou plusieurs médecins dont l'activité leur est dédiée. Il s'agit alors de penser une institution disposant non seulement d'une présence infirmière la nuit mais également d'un médecin à temps plein voire plusieurs médecins se relayant sur la semaine. En effet, devant le risque de décompensation, de dégradation et de situations de fin de vie, une présence médicale auprès de ces patients semblerait licite. Le vieillissement de la population posera naturellement cette question dans les années à venir. Les services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) ne sont pas adaptés puisque le projet est l'accompagnement d'une dégradation progressive. Les unités de soins palliatifs (USP) ne sont pas adaptées lorsque le décès est prévisible à moyen terme et non à court terme. Les EHPAD présentent des moyens médicaux et infirmiers trop faibles pour une telle prise en charge.

3.5. La formation de l'ensemble des professionnels de santé et l'information de la population ou la diffusion de la démarche palliative :

La diffusion de la démarche palliative auprès de tous les professionnels de santé est un impératif. Cette diffusion dépend de la formation et de la mobilisation de l'ensemble des professionnels (dans une approche interdisciplinaire) intervenant auprès des personnes en fin de vie, y compris les intervenants en EHPAD.

Pour ce faire les professionnels de santé doivent être formés précocement au cours de leur cursus. Des modules de formation dédiés existent déjà. Cependant, en ce qui concerne les études médicales par exemple, le contrôle des connaissances consiste à s'assurer que l'étudiant a bien appris la définition des soins palliatifs, la date et les grands principes de la loi relative aux droits des patients en fin de vie et les trois molécules les plus utilisées dans la prise en charge médicamenteuse de la fin de vie. Les modules d'enseignement n'abordent pas les situations complexes et ne permettent pas de mener un questionnement éthique autour des conditions de la fin de vie. Pour ce faire, parallèlement aux enseignements théoriques, la réalisation d'au moins un stage dans un dispositif de soins palliatifs pourrait aider au développement d'une telle sensibilité. Au cours du troisième cycle des études médicales, l'acquisition des compétences relatives aux soins palliatifs n'est actuellement pas obligatoire pour certaines spécialités particulièrement confrontées à la fin de vie (gériatrie, médecine générale, oncologie, réanimation). On pourrait facilement envisager qu'elle le devienne. Pour les médecins déjà en exercice, l'inscription aux formations en soins palliatifs dans le cadre d'une formation continue pourrait devenir un point obligatoire. Pragmatiquement, le développement d'une filière universitaire afin de former des praticiens spécialisés paraît indispensable afin d'assurer les missions d'enseignement et de diffusion de la démarche palliative. En découleraient également des recommandations de bonnes pratiques adaptées aux prises en charge des situations de fin de vie plus régulières. La formation actuelle propose une dynamique du toujours plus : plus fort, plus loin, plus technique. Prenons le temps de repenser la médecine pour cette population polypathologique, gériatrique, dépendante, atteinte de maladies neuro-dégénératives à des stades sévères présentant une dégradation progressive inévitable.

Nos concitoyens ont souvent un avis radical concernant les situations de fin de vie (euthanasie, suicide assisté...). Les débats au sujet de la fin de vie sont toujours animés. Grâce à des professionnels de santé formés, s'appropriant les lois Leonetti et Claeys-Leonetti, la

communication auprès du grand public serait améliorée et la promotion de l'utilisation des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance optimisée. Ces lois répondent à beaucoup d'interrogations pour l'ensemble des citoyens et à beaucoup de situations cliniques pour les professionnels de santé. Elles doivent être largement diffusées et cette tâche revient logiquement au médecin et en particulier au médecin généraliste.

3.6. Impératif d'intégration de la rédaction des directives anticipées et de la désignation de la personne de confiance dans le parcours de soin des résidents :

L'information du patient qui doit connaître ses droits pour pouvoir les exercer est une priorité.

En EHPAD, une personne âgée pourrait rédiger des directives anticipées demandant à ne pas être transférée en cas de situation critique. Souvent, la désignation d'une personne de confiance et le recueil des directives anticipées ont leur place dans les dossiers à remplir avant une admission (c'est le cas également dans les documents d'entrée et de sortie en hospitalisation) mais sont rarement renseignées. Pourquoi ne le sont-elles pas ? Le moment d'une visite de pré-admission ou d'admission est-il le mieux choisi afin de soulever des questions d'une telle importance ? Le médecin coordonnateur a-t-il le temps ? Est-il le mieux placé ? N'est-ce pas le rôle du médecin traitant ? Le patient est-il en mesure de comprendre ? Ses troubles cognitifs ne sont-ils pas trop évolués ?

Les résidents d'EHPAD du fait de leurs pathologies chroniques et en particulier neurologiques sont souvent hors d'état de comprendre ces informations et d'exprimer leur volonté. Au même titre qu'il faudrait sensibiliser les étudiants en médecine dès les premières années d'études, il faudrait que les notions de personne de confiance et des directives anticipées soient complètement intégrées et ce, le plus tôt possible, dans les parcours de soins des patients. L'objectif est l'accompagnement du patient dans la démarche de rédaction de directives anticipées par la sensibilisation, l'information du public mais également des médecins, des professionnels paramédicaux, des aidants. Les directives anticipées sont le moyen le plus sûr de se faire entendre lorsque l'on n'est plus en mesure de s'exprimer.

3.7. Coordination des intervenants autour la prise en charge globale palliative des résidents d'EHPAD :

La structure « EHPAD » à elle seule ne permet pas de répondre aux besoins requis à la prise en charge des résidents en fin de vie. Afin de pallier aux difficultés des médecins généralistes prescripteurs, il faut envisager une organisation harmonieuse, interdisciplinaire autour de la prise en charge des patients en fin de vie.

Pour ce faire, nous pouvons imaginer améliorer les partenariats entre les EMSP, les réseaux de soins palliatifs, les structures d'HAD et les EHPAD. Afin d'encourager ces partenariats, les hautes autorités pourraient fixer des objectifs de recours à l'HAD ou aux EMSP. Ces prescriptions pourraient également être promues par la filière gériatrique. La filière de soins gériatriques assure un rôle de « ressources » dans le domaine de la gériatrie pour les acteurs de ville et le secteur médico-social et social. Elle doit être le garant de la diffusion de la culture gériatrique et du niveau de formation des personnels de l'établissement de santé et des acteurs externes à l'hôpital intervenant auprès des personnes âgées. Elle permet ainsi également un accompagnement à la sortie d'hospitalisation.

La prise en charge des fins de vie pourrait être intégrée dans l'évaluation des établissements par l'Agence Régionale de Santé (ARS) mais également par les usagers. Cette évaluation pourrait être accessible aux patients et leur famille avant l'entrée en institution au même titre que les services de restauration, d'hôtellerie.

Nous avons proposé en début de ce troisième paragraphe la mise en place de systèmes d'astreinte d'IDE ou de médecins. Celle-ci impose une tenue des dossiers, l'identification des patients en soins palliatifs ou en fin de vie par des discussions collégiales fréquentes. Pour l'infirmière, un protocole de soins personnalisés avec des prescriptions anticipées devrait être rédigé. Pour le médecin, le projet personnalisé de soin du patient concerné devra être mis à jour. La délivrance anticipée d'informations utiles sur l'état de santé et les traitements délivrés permettrait d'adapter et de faciliter la décision des régulateurs du SAMU appelés en cas de dégradation de ces patients. Comme évoqué plus haut il serait aujourd'hui nécessaire d'organiser un recueil d'informations anticipé entre services d'urgence et EHPAD.

3.8. Spécificités du secteur du CHU Avicenne :

Nous avons recensé 97 médecins traitants pour 12 EHPAD pouvant accueillir 1448 résidents ce qui reviendrait à 15,2 patients à prendre en charge par le médecin traitant.

Le bassin de la Seine-Saint-Denis est caractérisé par un manque de médecins généralistes. Les caractéristiques démographiques des médecins interrogés en témoignent puisque 23 médecins traitants sur 34 exerçaient depuis plus de 20 ans. La population du secteur du CHU Avicenne est certes plus jeune mais surtout plus pauvre et l'accès aux soins et à l'information plus difficile.

Sur les 97 médecins à qui nous avons envoyé notre questionnaire, 34 ont répondu et ce, après deux relances téléphoniques. Nous pouvons discuter le fait que ce taux de réponses démontre le manque d'intérêt qu'a suscité notre sujet. Afin de changer les esprits, nous pouvons, une nouvelle fois, insister sur le besoin de formation et de diffusion de la démarche palliative.

Les médecins généralistes manquent bien souvent de temps afin de répondre à l'ensemble des missions qui leur sont attribuées. Afin de les aider, il faudra les encourager à faire appel aux structures supports que sont les équipes mobiles, les réseaux. Cette aide peut également provenir de la filière gériatrique du secteur. En ce qui concernait la filière de soins gériatriques, moins de la moitié des médecins traitants répondait avoir accès à cette filière. Cette réponse permet d'imaginer à la fois la méconnaissance de l'organisation des parcours de soins des personnes âgées par les médecins traitants sur leur territoire et un manque de diffusion de la culture gériatrique par les acteurs de la filière elle-même. La filière de soins gériatriques assure un rôle de « ressources » dans le domaine de la gériatrie pour les acteurs de ville et le secteur médico-social et social. Elle permet également un accompagnement à la sortie d'hospitalisation et la réduction du risque de réhospitalisation.

En ce qui concernait les relations ville-hôpital, 28 médecins traitants sur 34 avaient répondu qu'ils communiquaient par courrier ou par téléphone avec un médecin hospitalier concernant l'évolution de leurs patients hospitalisés. De plus, 21 médecins sur 34 avaient répondu recevoir les CRH dans un délai permettant une prise en charge optimale à la sortie des patients. Cette constatation était satisfaisante pour les structures puisqu'elle répondait à la demande de validation et d'envoi des CRH dans un délai de 7 jours. Mais l'envoi de ce document suffit-il à anticiper les évolutions prévisibles des résidents d'EHPAD. Lorsqu'un résident d'EHPAD est hospitalisé et ré-hospitalisé pour des pneumopathies d'inhalation à

répétition et que son état se détériore inexorablement, n'est-il pas aussi du devoir du médecin hospitalier de discuter l'intérêt d'un nouveau transfert aux urgences, d'une nouvelle hospitalisation avec le médecin traitant, le médecin coordinateur, et au mieux avec le patient et sa famille ?

Comme nous l'avons rappelé, 10 médecins sur 34 ont finalement été interrogés directement au téléphone. Pour 5 d'entre eux, ils ont commenté « ça dépend de la famille ». En effet parle-t-on de la mort avec nos patients ? Avec les proches ? Pense-t-on vraiment à la mort ? Et quand pouvons-nous le faire ? Autant de questions qui doivent motiver l'information au grand public et notamment la connaissance de la loi Leonetti par le grand public.

L'étude menée par le centre d'éthique clinique de Cochin en 2012 (25) montrait que très peu de personnes âgées de plus de 75 ans ne voulaient s'en saisir ou ne comprenaient leur utilité. Il est important de rappeler que les 186 personnes interviewées avaient été recrutées via le groupe hospitalier Paris Centre (Cochin, Hôtel Dieu, Broca). Cet échantillon ne pourrait être comparable à un échantillon de personnes de plus de 75 ans du secteur du CHU Avicenne en Seine-Saint-Denis au plan de l'accès à l'information et aux soins, au plan du niveau socio-éducatif. On peut donc également supposer chez nos résidents et leurs familles une plus faible sensibilité aux questions relatives aux droits des malades en fin de vie. Pourtant, malgré les disparités interrégionales, il devrait rester indispensable de promouvoir la diffusion des informations relatives à cette loi et à l'accès aux droits pour les malades en fin de vie.

Le dossier patient était facilement accessible pour la totalité des médecins interrogés impliquant une consultation des données facilitée pour des intervenants extérieurs tels que les médecins du SMUR. Ainsi le projet personnalisé de soin, la conduite à tenir en cas d'aggravation voire les directives anticipées seraient facilement accessibles dans les EHPAD du secteur du CHU d'Avicenne.

CONCLUSION

Les EHPAD sont un lieu de vie de la dernière étape de l'existence. Elles sont en première ligne de l'accompagnement de la fin de vie. Cette réalité est toutefois complexe tant sur le plan éthique, médico-économique ou organisationnel. Nous en avons fait le constat en prenant en charge des résidents en fin de vie décédés au sein du service des urgences du CHU Avicenne. Nous avons réalisé une étude descriptive, déclarative par auto-questionnaire auprès des médecins généralistes intervenant dans les EHPAD du secteur du CHU. L'objectif de notre étude était d'identifier les difficultés rencontrées par les médecins intervenant en EHPAD quant à la prise en charge de la fin de vie.

Au total, 23 médecins sur 32 (71,8%) pensaient que les EHPAD étaient en mesure de prendre en charge des fins de vie. Lorsqu'ils ont répondu négativement à cette question, la moitié d'entre eux soulignait un manque de moyens humains, matériels et de formation. Cinq médecins sur 33 (15,2%) ont répondu que les EHPAD bénéficiaient de la présence d'un(e) IDE la nuit. Neuf sur 34 (26,5%) ont répondu avoir une formation en soins palliatifs. Pour 4 médecins sur 33 (12,2%) le dossier patient comportait à la fois la personne à prévenir, la personne de confiance et les directives anticipées. Quatorze sur 31 (45,2%) ont répondu avoir recours à l'HAD. Le médecin coordonnateur aidait à la prise en charge gériatrique pour 8 médecins sur 31 (25,8%).

Ces résultats permettent d'envisager des pistes d'amélioration. La diffusion de la démarche palliative dans les EHPAD est plus que jamais d'actualité. La loi Clayes-Leonetti créant de nouveaux droits pour les patients en fin de vie a été promulguée le 2 février 2016 (12). Elle renforce les principes de directives anticipées, de la personne de confiance, de la sédation terminale et précise les limites de l'acharnement thérapeutique. De plus, un nouveau plan triennal pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie a débuté en 2015 (28), dont le troisième axe s'intitule « *développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux* ». Afin d'éviter les transferts aux urgences des résidents en fin de vie il faudra relever le défi du vieillissement de la population, s'approprier la loi relative aux malades en fin de vie, prendre conscience de l'importance de l'anticipation de ces situations particulières. Pour ce faire, l'information et la communication avec le patient, les familles et les autres professionnels de santé sont primordiales. En tant que professionnel

de santé, et pour nous, médecins généralistes prescripteurs en EHPAD, mieux anticiper la mort c'est en parler et l'accepter.

ANNEXE:

Difficultés rencontrées et ressenties par le médecin traitant quant à la prise en charge des résidents en fin de vie en EHPAD?

Questions à choix multiples : entourer les réponses de votre choix

Questionnaire à renvoyer dans l'enveloppe timbrée prévue à cet effet ou à faxer selon votre convenance au 01 48 95 70 44.

1. Depuis combien de temps exercez-vous en tant que médecin généraliste ?
 - a. Moins de 5 ans
 - b. De 5 à 10 ans
 - c. De 15 à 20
 - d. Depuis plus de 20 ans

2. Intervenez-vous dans un EHPAD ?
 - a. Privé à but lucratif
 - b. Privé à but non lucratif
 - c. Publique

3. Dans votre (vos) EHPAD la continuité des soins la nuit est-elle assurée par ?
 - a. Personne
 - b. Une (des) auxiliaire(s) de vie
 - c. Un(e) (des) aide(s) soignant(es)
 - d. Un(e) (des) infirmier(es)

4. L'EHPAD dans lequel vous intervenez, est-il, selon vous, en mesure de prendre en charge des résidents en fin de vie ?
 - a. Oui
 - b. Non

5. Si oui, existe-t-il un ou des protocoles de soins formalisés des patients en fin de vie ?
 - a. Oui
 - b. Non

6. Si non, pourquoi cette prise en charge est-elle impossible ?
 - a. Par manque de moyens humains
 - b. Par manque de moyens matériels
 - c. Par manque de formation des soignants

7. Si, dans votre EHPAD, vous avez l'habitude de gérer des patients en fin de vie, quelles sont les thérapeutiques à votre disposition ?
 - a. Oxygénothérapie
 - b. Scopolamine
 - c. Morphiniques
 - d. Midazolam

8. Si, dans votre EHPAD, vous avez l'habitude de gérer des patients en fin de vie, quelle(s) est (sont) les thérapeutiques à votre disposition et sous quelle(s) forme(s) ?
 - a. Oxygénothérapie : aux lunettes ? au masque simple ? au masque à haute concentration ?
 - b. Scopolamine : en dispositif transdermique ? en sous cutanée ? en intraveineuse ? en intraveineuse continue au pousse seringue électrique ?
 - c. Morphine : per os ? en sous cutanée ? en intraveineuse directe ? en intraveineuse continue au pousse seringue électrique ?
 - d. Midazolam : per os ? en sous cutané ? en intraveineuse directe ? en intraveineuse continue au pousse seringue électrique ?
9. Ces prescriptions peuvent-elles être suivies de jour comme de nuit ?
 - a. Oui
 - b. Non
10. Si non, pourquoi ?
 - a. Par manque de moyens humains
 - b. Par manque de moyens matériels
 - c. Par manque de formation des soignants
11. Seriez-vous favorable à l'extension d'un réseau inter-EHPAD proposant une IDE de nuit ?
 - a. Oui
 - b. Non
12. Avez- vous suivi une formation en soins palliatifs ?
 - a. Oui
 - b. Non
13. Si oui, laquelle ?
 - a. Formation continue
 - b. Formation organisée au sein de l'EHPAD
 - c. Diplôme universitaire ou interuniversitaire
 - d. Capacité
 - e. Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire
14. Lors des entretiens d'admission est-il notifié dans le dossier ?
 - a. Une personne à prévenir
 - b. Une personne de confiance
 - c. Des directives anticipées
15. En tant que médecin traitant, participez –vous à l'élaboration du projet personnalisé de soins de vos patients ?
 - a. Oui
 - b. Non

16. Existe-t-il au sein de l'EHPAD des réunions d'équipe ?
- Oui
 - Non
17. En tant que médecin traitant, participez-vous à des décisions d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques actives ?
- Oui
 - Non
18. Si une décision d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques actives est prise, figure-t-elle dans le dossier patient ?
- Oui
 - Non
19. Le dossier patient est-il facilement accessible lors de vos visites en EHPAD ?
- Oui
 - Non
20. En cas d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques actives, si l'état de santé d'un résident en soins palliatifs venait à se dégrader, son maintien en EHPAD vous semble-t-il possible ?
- Oui
 - Non
21. Si non, pourquoi ?
- Par manque de moyens humains
 - Par manque de moyens matériels
 - Par manque de formation des soignants
22. Avez-vous à votre disposition une filière de soins gériatriques vous permettant d'éviter un passage par les urgences en cas de dégradation d'un résident en fin de vie ?
- Oui
 - Non
23. L'EHPAD dans lequel vous intervenez a-t-il une convention avec un réseau de soins palliatifs ?
- Oui
 - Non
24. Si oui, y faites-vous appel ?
- Oui
 - Non
25. Si non, pourquoi ?
- Par manque de disponibilité du réseau
 - Parce que vous avez vous même une formation en soins palliatifs

26. Faites-vous appel à l'Hospitalisation A Domicile dans votre (vos) EHPAD(s) ?
- Oui
 - Non
27. Dans quelle(s) mesure(s) la relation que vous entretenez avec le médecin coordonnateur améliore-t-elle la prise en charge des résidents?
- Nous n'entretenez pas de relation
 - Aide à la prise en charge gériatrique
 - Aide à la mise en œuvre d'un projet de soin
 - Aide à l'intervention de réseaux de soins
 - Aide à la continuité des soins
28. Avez-vous des contacts avec des médecins hospitaliers (senior ou interne) par courrier ou par téléphone concernant l'évolution et l'avenir de vos patients résidents d'EHPAD ?
- Oui
 - Non
29. Estimez-vous recevoir les comptes rendus d'hospitalisation de vos patients dans un délai permettant une prise en charge optimale à leur retour en EHPAD ?
- Oui
 - Non

REFERENCES

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie : un premier état des lieux [Internet]. 2011 oct p. 268. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2011-un-premier-etat-des-lieux/>
2. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 28 avr 2005;330(7498):1007-11.
3. Sicard D, rapporteur. Penser solidairement la fin de vie. Paris : La documentation française ; 2012. Commandité par le Président de la République française.
4. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Recensement de la population: Seine Saint-Denis [Internet]. Ministère de l'Economie et de Finances; 2015 [cité 15 janv 2016]. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/ppp/bases-de-donnees/recensement/populations-legales/pages2015/pdf/dep93.pdf>
5. Service de l'Observatoire Départemental de la Direction de la stratégie, de l'organisation et de l'évaluation – Département de la Seine-Saint-Denis. Focus: La Seine Saint-Denis à tous les âges [Internet]. 2015 [cité 15 févr 2016]. Disponible sur: https://cooperation-territoriale.seine-saint-denis.fr/IMG/pdf/2015_focus_n1_avril.pdf
6. Journal Officiel. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
7. Journal Officiel. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
8. Journal Officiel. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
9. Observatoire national de la Fin de Vie. Rapport 2012: Fin de vie à domicile, vivre la

fin de sa vie chez soi [Internet]. Paris; 2012 Décembre p. 143. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>

10. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées [Internet]. Paris: Observatoire National de la Fin de Vie; 2013 Décembre [cité 6 juin 2014] p. 120. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees/>

11. Observatoire National de La Fin de Vie. Rapport 2014 : Fin de vie et précarités [Internet]. Observatoire national de la fin de vie; [cité 8 juill 2015]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2014-fin-de-vie-et-precarites/>

12. Claeys A, Leonetti J, rapporteurs. Rapport et proposition de loi creant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Paris : La Documentation Française; 2014. Commandité par le Ministère de la Santé et des Sports.

13. Conférence de consensus : Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs; 2004 p. 17.

14. Aubry R, rapporteur. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Paris : La Documentation Française; 2011. Commandité par le Ministère de la Santé et des Sports.

15. Sebag-Lanoë R, Lefebvre-Chapiro S, Feteanu D, Trivalle C. Palliative care in a long-term care setting: a 25-year French experience. *J Palliat Care*. 2003;19(3):209-13.

16. Prévot JE. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. *Etudes et résultats*, Août 2009, n°699, 8 p. (consulté le 05/04/2015). Disponibilité sur Internet : <www.sante.gouv.fr/drees/index.htm>

17. Abarshi EA, Echteld MA, Block LV den, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *Br J Gen Pract*. 1 juin 2011;61(587):e371-8.

18. Hesse CE, Puccinelli AE (Membres de l'Inspection Générale des Affaires Sociales). *Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie*. Paris: La Documentation Française; 2012. Rapport n° RM2012-157P
19. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. [cité 12 déc 2013]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html>
20. Décret n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 relatif au temps d'exercice et aux missions du médecin coordonnateur exerçant dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes mentionné au I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles. 2011-1047 sept 2, 2011.
21. Gueneau-Peureux D. La loi Leonetti sur la fin de vie est encore trop peu connue. *Rev Infirm*. déc 2013;62(196):41-4.
22. Morin L, Aubry R. Désignation d'une personne de confiance chez les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie: étude nationale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2015;14(3):203-13.
23. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med*. 1 avr 2010;362(13):1211-8.
24. Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. Smith TA, éditeur. *PLoS ONE*. 5 mars 2013;8(3):e57965.
25. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. juin 2013;42(6):e159-69.
26. De Broca A, Bajus F, Shops E, Serra E. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti.

Analyse d'un questionnaire adressé à des personnes impliquées dans le champ de la santé. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2012;11(4):189-98.

27. De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2014;13(1):26-33.

28. Ministère des affaires sociales et de la santé et des droits des femmes, éditeur. Plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie.

Résumé

Difficultés rencontrées par les médecins généralistes quant à la prise en charge de la fin de vie en Etablissements d'hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

Introduction : L'objectif de l'étude était d'identifier les difficultés rencontrées dans les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) du secteur du Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) d'Avicenne quant à la prise charge de la fin de vie.

Matériel et méthodes : Nous avons conduit une étude descriptive par auto-questionnaire, réalisée auprès des médecins généralistes intervenant dans les EHPAD du secteur.

Résultats : Le taux de réponses était de 35,05%. Au total, 23 médecins sur 32 (71,8%) pensaient que les EHPAD étaient en mesure de prendre en charge des fins de vie. Lorsqu'ils ont répondu négativement à cette question, la moitié d'entre eux soulignait un manque de moyens humains, matériel et de formation. Lorsque les EHPAD étaient en mesure de prendre en charge la fin de vie, 8 médecins sur 26 (30,8%) rapportaient l'élaboration d'un protocole de soins formalisés. Cinq sur 33 (15,2%) ont répondu que les EHPAD bénéficiaient d'un(e) Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat (IDE) la nuit. Neuf sur 34 (26,5%) ont répondu avoir une formation en soins palliatifs. Pour 4 médecins sur 33 (12,2%) le dossier patient comportait à la fois la personne à prévenir, la personne de confiance et les directives anticipées. Quatorze sur 31 (45,2%) ont répondu avoir recours à l'Hospitalisation A Domicile (HAD). Le médecin coordonnateur aidait à la prise en charge gériatrique pour 8 médecins sur 31 (25,8%).

Conclusion : Cette étude a permis d'identifier les difficultés rencontrées par les médecins généralistes quant à la prise en charge de la fin de vie en EHPAD et d'en dégager des pistes d'amélioration.

Mots clés : Personnes âgées fragiles ; Soins palliatifs ; Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes ; Fin de vie ; Médecine Générale

**Faculté de Médecine Paris Descartes
15, Rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris Cedex 06**