



HAL
open science

Prise en charge des urgences de fin de vie dans les EHPAD en Bretagne : élaboration de recommandations et étude de faisabilité à l'échelle territoriale

Julie Benquet

► **To cite this version:**

Julie Benquet. Prise en charge des urgences de fin de vie dans les EHPAD en Bretagne : élaboration de recommandations et étude de faisabilité à l'échelle territoriale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01781297

HAL Id: dumas-01781297

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01781297v1>

Submitted on 7 Jun 2018

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.

THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Julie Benquet

Né(e) le 18 septembre 1988 à Oloron Sainte-Marie

**Prise en charge des
urgences de fin de
vie dans les EHPAD
en Bretagne :
élaboration de
recommandations et
étude de faisabilité à
l'échelle territoriale**

**Thèse soutenue à Rennes
Le 23 mars 2017**

devant le jury composé de :

Dominique SOMME

PUPH – CHU Rennes / *Président*

Patrick JEGO

PUPH – CHU Rennes / *Assesseur*

Françoise TATTEVIN-FABLET

Professeur associé de médecine générale – CHU
Rennes / *Assesseur*

Emma BAJEUX

AHU – CHU Rennes / *Directrice de Thèse*

Françoise RIOU

Directrice de l'Observatoire du Samu social - Paris /
Invitée

PROFESSEURS UNIVERSITAIRES – PRATICIENS HOSPITALIERS

| NOM Prénom | Sous-section de CNU |
|-------------------------------|---|
| ANNE-GALIBERT Marie Dominique | Biochimie et biologie moléculaire |
| BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| BELLISSANT Éric | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie |
| BELLOU Abdelouahab | Thérapeutique, médecine d'urgence, addictologie |
| BELOEIL Hélène | Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence |
| BENDAVID Claude | Biochimie et biologie moléculaire |
| BENSALAH Karim | Urologie |
| BEUCHEE Alain | Pédiatrie |
| BONAN Isabelle | Médecine physique et de réadaptation |
| BONNET Fabrice | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale |
| BOUDJEMA Karim | Chirurgie générale |
| BOUGET Jacques | Thérapeutique, médecine d'urgence, addictologie |
| BOUGUEN Guillaume | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| BOURGUET Patrick | Biophysique et médecine nucléaire |
| BRASSIER Gilles | Neurochirurgie |
| BRETAGNE Jean-François | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| BRISSOT Pierre | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| CARRE François | Physiologie |
| CATROS Véronique | Biologie cellulaire |
| CATTOIR Vincent | Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière |
| CHALES Gérard | Rhumatologie |
| CORBINEAU Hervé | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| CUGGIA Marc | Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication |
| DARNAULT Pierre | Anatomie |
| DAUBERT Jean-Claude | Cardiologie |
| DAVID Véronique | Biochimie et biologie moléculaire |
| DAYAN Jacques | Pédopsychiatrie, addictologie |
| DE CREVOISIER Renaud | Cancérologie, radiothérapie |
| DECAUX Olivier | Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie |

| | |
|---|---|
| DESRUES Benoît | Pneumologie, addictologie |
| DEUGNIER Yves | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| DONAL Erwan | Cardiologie |
| DRAPIER Dominique | Psychiatrie d'adultes, addictologie |
| DUPUY Alain | Dermato-vénéréologie |
| ECOFFEY Claude | Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence |
| EDAN Gilles | Neurologie |
| FERRE Jean Christophe | Radiologie et imagerie Médecine |
| FEST Thierry | Hématologie, transfusion |
| FLECHER Erwan | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| FREMOND Benjamin | Chirurgie infantile |
| GANDEMER Virginie | Pédiatrie |
| GANDON Yves | Radiologie et imagerie Médecine |
| GANGNEUX Jean-Pierre | Parasitologie et mycologie |
| GARIN Etienne | Biophysique et médecine nucléaire |
| GAUVRIT Jean-Yves | Radiologie et imagerie Médecine |
| GODEY Benoît | Oto-rhino-laryngologie |
| GUGGENBUHL Pascal | Rhumatologie |
| GUIGUEN Claude | Parasitologie et mycologie |
| GUILLÉ François | Urologie |
| GUYADER Dominique | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| HOUOT Roch | Hématologie, transfusion |
| HUGÉ Sandrine (Professeur des Universités associé) | Médecine générale |
| HUSSON Jean-Louis | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| JEGO Patrick | Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie |
| JEGOUX Franck | Oto-rhino-laryngologie |
| JOUNEAU Stéphane | Pneumologie, addictologie |
| KAYAL Samer | Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière |
| KERBRAT Pierre | Cancérologie, radiothérapie |
| LAMY DE LA CHAPELLE Thierry | Hématologie, transfusion |
| LAVIOLLE Bruno | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie |
| LAVOUE Vincent | Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale |
| LE BRETON Hervé | Cardiologie |
| LE GUEUT Mariannick | Médecine légale et droit de la santé |
| LE TULZO Yves | Réanimation, médecine d'urgence |
| LECLERCQ Christophe | Cardiologie |
| LEDERLIN Mathieu | Radiologie et imagerie Médecine |
| LEGUERRIER Alain | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |

| | |
|---|---|
| LEJEUNE Florence | Biophysique et médecine nucléaire |
| LEVEQUE Jean | Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale |
| LIEVRE Astrid | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| MABO Philippe | Cardiologie |
| MENER Éric (Professeur associé des universités de MG) | Médecine générale |
| MEUNIER Bernard | Chirurgie digestive |
| MICHELET Christian | Maladies infectieuses, maladies tropicales |
| MOIRAND Romain | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| MORANDI Xavier | Anatomie |
| MOREL Vincent (Professeur associé) | Thérapeutique, médecine d'urgence, addictologie |
| MORTEMOSQUE Bruno | Ophtalmologie |
| MOSSER Jean | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOURIAUX Frédéric | Ophtalmologie |
| MYHIE Didier (Professeur associé des universités de MG) | Médecine générale |
| ODENT Sylvie | Génétique |
| OGER Emmanuel | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie |
| PARIS Christophe | Médecine et santé au travail |
| PERDRIGER Aleth | Rhumatologie |
| PLADYS Patrick | Pédiatrie |
| RAVEL Célia | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| RIFFAUD Laurent | Neurochirurgie |
| RIOUX-LECLERCQ Nathalie | Anatomie et cytologie pathologiques |
| ROBERT-GANGNEUX Florence | Parasitologie et mycologie |
| ROPARS Mickaël | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| SAINT-JALMES Hervé | Biophysique et médecine nucléaire |
| SEGUIN Philippe | Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence |
| SEMANA Gilbert | Immunologie |
| SIPROUDHIS Laurent | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| SOMME Dominique | Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie |
| SULPICE Laurent | Chirurgie générale |
| TADIÉ Jean Marc | Réanimation, médecine d'urgence |
| TARTE Karin | Immunologie |
| TATTEVIN Pierre | Maladies infectieuses, maladies tropicales |
| TATTEVIN-FABLET Françoise (Professeur associé des universités de MG) | Médecine générale |
| THIBAUT Ronan | Nutrition |
| THIBAUT Vincent | Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière |
| THOMAZEAU Hervé | Chirurgie orthopédique et traumatologique |

TORDJMAN Sylvie

VERHOYE Jean-Philippe

VERIN Marc

VIEL Jean-François

VIGNEAU Cécile

VIOLAS Philippe

WATIER Éric

WODEY Éric

Pédopsychiatrie, addictologie

Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

Neurologie

Epidémiologie, économie de la santé et
prévention

Néphrologie

Chirurgie infantile

Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique,
brûlologie

Anesthésiologie-réanimation, médecine d'urgence

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

| NOM Prénom | Sous-section de CNU |
|--|---|
| ALLORY Emmanuel (Maître de conférences associé des universités de MG) | Médecine générale |
| AME-THOMAS Patricia | Immunologie |
| AMIOT Laurence (Baruch) | Hématologie, transfusion |
| BARDOU-JACQUET Edouard | Gastroentérologie, hépatologie, addictologie |
| BEGUE Jean-Marc | Physiologie |
| BOUSSEMART Lise | Dermato-vénéréologie |
| CABILLIC Florian | Biologie cellulaire |
| CAUBET Alain | Médecine et santé au travail |
| DAMERON Olivier | Informatique |
| DE TAYRAC Marie | Biochimie et biologie moléculaire |
| DEGEILH Brigitte | Parasitologie et mycologie |
| DUBOURG Christèle | Biochimie et biologie moléculaire |
| DUGAY Frédéric | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| EDELINE Julien | Cancérologie, radiothérapie |
| GALLAND Françoise | Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale |
| GARLANTEZEC Ronan | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| GOUIN Isabelle épouse THIBAULT | Hématologie, transfusion |
| GUILLET Benoit | Hématologie, transfusion |
| HAEGELEN Claire | Anatomie |
| JAILLARD Sylvie | Histologie, embryologie et cytogénétique |
| KALADJI Adrien | Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire |
| LAVENU Audrey | Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques |
| LE GALL François | Anatomie et cytologie pathologiques |
| LEMAITRE Florian | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie |
| MAHÉ Guillaume | Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire |
| MARTINS Pedro Raphaël | Cardiologie |
| MATHIEU-SANQUER Romain | Urologie |
| MENARD Cédric | Immunologie |
| MOREAU Caroline | Biochimie et biologie moléculaire |
| MOUSSOUNI Fouzia | Informatique |
| PANGAULT Céline | Hématologie, transfusion |

| | |
|---|--|
| RENAUT Pierric (Maître de conférences associé des universités de MG) | Médecine générale |
| RIOU Françoise | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| ROBERT Gabriel | Psychiatrie d'adultes, addictologie |
| SAULEAU Paul | Physiologie |
| SCHNELL Frédéric | Physiologie |
| THEAUDIN Marie épouse SALIOU | Neurologie |
| TURLIN Bruno | Anatomie et cytologie pathologiques |
| VERDIER Marie-Clémence (Lorne) | Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie |
| ZIELINSKI Agata | |

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Dominique Somme, qui me fait l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Patrick Jégo pour avoir accepté de faire partie du jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

A Madame le Docteur Françoise Tattevin-Fablet pour avoir accepté de faire partie du jury. Veuillez trouver ici l'assurance de ma considération distinguée.

A Madame le Docteur Françoise Riou, pour m'avoir permis de participer à ce projet et pour avoir accepté de faire partie du jury.

A Madame le Docteur Emma Bajoux, pour avoir accepté de diriger ma thèse et pour m'avoir fait confiance. Je la remercie pour sa disponibilité, son soutien et sa rigueur.

A Madame Elise Tual et Madame Marie-Noëlle Belloir, pour leur disponibilité et leur aide précieuse en tant que membres de la Cellule d'Animation Régionale En Soins Palliatifs.

A Madame Marie-Elisabeth Cosson, pour son travail et son aide lors des groupes régionaux.

A l'ensemble des professionnels ayant participé aux groupes régionaux et aux réunions territoriales, pour leur disponibilité et leur expertise.

A toutes les personnes, professionnels ou patients, que j'ai rencontrées durant mon cursus, et qui m'ont apportées force et courage.

A ma famille et mes amis, pour leur soutien depuis toutes ces années. Avec tout mon amour.

LISTE DES ABREVIATIONS

| | |
|---------------|---|
| ARS | Agence Régionale de Santé |
| AS | Aide-Soignante |
| CARESP | Cellule d'Animation Régionale En Soins Palliatifs |
| C BSP | Coordination Bretonne de Soins Palliatifs |
| DESC | Diplôme d'Etude Spécialisé Complémentaire |
| DGOS | Direction Générale de l'Offre de Soins |
| DLU | Dossier de Liaison d'Urgence |
| DMP | Dossier Médical Personnel ou Partagé |
| DPC | Développement Personnel Continu |
| DU | Diplôme Universitaire |
| EAPC | European Association for Palliative Care |
| EHPAD | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes |
| EMSP | Equipe Mobile de Soins Palliatifs |
| GIR | Groupe Iso Ressources |
| HAS | Haute Autorité de Santé |
| HAD | Hospitalisation à Domicile |
| IDE | Infirmière Diplômée d'Etat |
| INED | Institut National d'Etudes Démographiques |
| INSEE | Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques |
| INSERM | Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale |
| LATA | Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives |
| LISP | Lits Identifiés Soins Palliatifs |
| ONFV | Observatoire National de la Fin de Vie |
| PAERPA | Parcours de santé des personnes âgées En Risque de Perte d'Autonomie |
| PTA | Plateforme Territoriale d'Appui |
| ROR | Répertoire Opérationnel des Ressources |
| RSP | Réseau de Soins Palliatifs |
| SFAP | Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs |
| UHCD | Unité d'Hospitalisation de Courte Durée |
| URPS | Unions Régionales des Professionnels de Santé |
| USP | Unité de Soins Palliatifs |

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|----|
| PROFESSEURS UNIVERSITAIRES – PRATICIENS HOSPITALIERS | 2 |
| MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS | 6 |
| REMERCIEMENTS | 8 |
| LISTE DES ABREVIATIONS | 9 |
| LISTE DES DOCUMENTS ANNEXES..... | 11 |
| LISTE DES FIGURES | 11 |
| INTRODUCTION | 12 |
| MATERIEL ET METHODE | 15 |
| 1. Groupes de travail régionaux | 15 |
| 2. Réunions de travail territoriales | 16 |
| RESULTATS | 18 |
| 1. Groupes de travail régionaux | 18 |
| 3. Réunions de travail territoriales | 24 |
| DISCUSSION | 28 |
| 1. Analyse des résultats principaux de l'étude | 28 |
| 2. Forces et limites de l'étude | 32 |
| 3. Une recherche opérationnelle pour une aide à la décision en santé publique | 33 |
| CONCLUSION..... | 35 |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES | 36 |
| GLOSSAIRE | 42 |
| ANNEXES..... | 44 |

LISTE DES DOCUMENTS ANNEXES

| | |
|--|----|
| Annexe 1 : Exemple de situation clinique..... | 44 |
| Annexe 2 : Grille de questionnement | 46 |
| Annexe 3 : Composition des groupes régionaux | 49 |
| Annexe 4 : Composition des réunions territoriales..... | 50 |
| Annexe 5 : Compte rendu de la réunion du Territoire de santé 1 | 51 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|---|----|
| Figure 1 Les territoires de sante en Bretagne | 16 |
| Figure 2 Synthèse des réunions territoriales..... | 24 |
| Figure 3 Les EHPAD sur le Territoire de santé 1 | 51 |
| Figure 4 Les structures en soins palliatifs dans le Territoire de santé 1 | 52 |

INTRODUCTION

D'après les données démographiques, près de 9% des plus de 75 ans résident en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) en France (1), avec un âge moyen d'entrée de 84 ans et 5 mois (2). Selon une étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV¹) réalisée en 2013, plus de 90 000 résidents décèdent chaque année dans ces structures (3). Cependant, les décès hospitaliers restent relativement fréquents puisqu'un résident d'EHPAD sur quatre décède à l'hôpital (ONFV 2013).

Plus généralement, les personnes âgées de plus de 80 ans représente une part non négligeable des décès hospitaliers, à hauteur de 53% (4). Une étude nationale française relative aux lieux de décès des personnes âgées (qu'elles soient ou non institutionnalisées), a également montré qu'environ 56% d'entre elles décédaient à l'hôpital (5). Bien que ce taux soit resté stable en vingt ans, les projections démographiques réalisées en collaboration avec l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) révèlent que le nombre de personnes âgées décédant à l'hôpital augmentera de 60% en 40 ans. De plus, en 2012, plus de 13 000 personnes âgées de plus de 75 ans décédaient dans les services d'urgence en France (ONFV 2013) et parmi les décès enregistrés, un quart des personnes âgées proviendraient des EHPAD (6).

Une partie des décès aux urgences de personnes âgées (résidents d'EHPAD ou non) concernent des patients pour lesquels une « situation de fin de vie » a préalablement été identifiée. Même si quelques études ont révélé un pourcentage élevé de patients en fin de vie aux urgences (6,7), aucune d'entre elles n'étudie de façon spécifique la population âgée.

D'autre part, la proportion de résidents d'EHPAD hospitalisés dans les semaines précédant leur décès, est conséquente. Une enquête réalisée en 2010 a montré que 17% des résidents d'EHPAD étaient hospitalisés la semaine précédant leur décès (8). L'ONFV a également mis en évidence que 23,4% d'entre eux avaient été hospitalisés au moins une fois dans les deux semaines précédant leur décès. La problématique de transferts hospitaliers de résidents en fin de vie représente donc un enjeu important dans les EHPAD.

La notion de « fin de vie » n'est pas définie de façon consensuelle. Ainsi, dans son rapport de 2011, l'ONFV a défini une approche par « trajectoires de fin de vie » afin d'évaluer les besoins en soins palliatifs. La première trajectoire correspondait à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (telle que l'on peut voir dans les cancers) ; la seconde trajectoire était caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardiopulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, notamment) ; la troisième trajectoire était définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence. Ces trois trajectoires peuvent correspondre aux différentes définitions

¹ Observatoire National de Fin de Vie (ONFV) : structure autonome placée auprès de la ministre chargée des affaires sociales et de la santé. Il a été créé en 2010 dans le but d'apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France et d'éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales. Depuis le 5 janvier 2016, l'ONFV a fusionné avec le Centre National de Ressources Soins Palliatif pour créer le Centre National des Soins palliatifs et de la Fin de Vie.

que l'on peut attribuer à la fin de vie (9). De plus, le ministère des affaires sociales et de la santé définit la « fin de vie » comme les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et incurable (10). Pour d'autres, la « fin de vie » signifie que les thérapeutiques intensives, devenues inutiles, doivent faire place à un « prendre soin » donnant au patient la possibilité de vivre dignement et intensément cette ultime étape, jusqu'à la mort, elle-même considérée comme faisant partie de sa vie (11).

La définition de la « fin de vie » s'articule avec la notion de « soins palliatifs » dans la mesure où la démarche palliative peut être initiée pour tout patient atteint d'une maladie grave, dans l'objectif d'améliorer sa qualité de vie. En gériatrie, la poly pathologie et le déclin progressif de l'état de santé des sujets âgés font qu'il est parfois difficile d'établir une séparation nette entre soins curatifs et soins palliatifs (12). D'après la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), les soins palliatifs sont définis comme étant des soins actifs délivrés dans une approche globale d'une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour objectifs de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle (13). Comme en témoigne la nouvelle législation et les divers débats autour de la fin de vie depuis de nombreuses années, l'accompagnement des personnes en fin de vie et le développement de démarches palliatives au sein des structures médico-sociales représente un enjeu important de santé à l'échelle nationale (14–16). Dans son rapport annuel de février 2015, la Cour des Comptes établit ainsi un bilan de la démarche palliative en France (17), consécutive à l'élaboration du programme de développement des soins palliatifs de 2008-2012 (18). Parmi les constats, la prise en charge palliative est jugée déficiente en particulier à domicile et dans les structures d'hébergement médico-sociales.

Les résidents d'EHPAD en « fin de vie » peuvent présenter des situations d'aggravation brutale de leur état de santé, nécessitant une démarche diagnostique, thérapeutique, symptomatique ou étiologique dans les plus brefs délais. La démarche palliative n'est pas incompatible avec une prise en charge spécialisée de ces situations « d'urgence de fin de vie », soit par le recours ponctuel au service d'urgence soit par le biais d'une hospitalisation dans un service approprié. En effet, l'hospitalisation d'un résident peut permettre le traitement d'une situation aiguë, d'un symptôme non contrôlable, ou un recours à des soins non réalisables en EHPAD (19). Cependant, même si les chiffres sont très variables dans la littérature, certaines de ces hospitalisations en urgence au cours de la dernière année de vie seraient évitables (de 7 à 67%, selon une revue de la littérature internationale) (20–23).

En Bretagne, les habitants de plus de 65 ans représentent 20% de la population (données INSEE, janvier 2014) et un quart des personnes âgées de 85 ans et plus résident en EHPAD (24). L'accompagnement de la personne âgée et les soins palliatifs représentent un des axes majeurs d'action pour l'amélioration du dispositif et la prise en soins des patients et familles à l'échelle régionale. L'étude de l'ONFV de 2013 révèle qu'en Bretagne, 19% des résidents décédés de façon non soudaine en EHPAD ont été hospitalisés au moins une fois dans les deux semaines précédant leurs décès, et 20% des décès avaient lieu à l'hôpital (25). L'Agence Régionale de Santé (ARS) en

lien avec la Cellule d'Animation Régionale En Soins Palliatifs (CARESP)², a ainsi élaboré un plan d'action afin d'améliorer l'organisation des dispositifs déjà en place dans l'accompagnement du patient en situation palliative et de sa famille, dans le cadre de la réactualisation du programme national de développement des soins palliatifs de 2015-2018 proposé par la ministre des Affaires Sociales et de la Santé Marisol Touraine (26,27).

La prise en charge des « urgences de fin de vie » dans les EHPAD est mal connue. Quelques études en France, dont certaines en Bretagne, ont analysé les conditions d'hospitalisation ou de décès de résidents d'EHPAD (28–32). Elles ont notamment montré la difficulté de repérer les résidents en situation de fin de vie, la difficulté de faire face à l'urgence liée à l'absence d'IDE la nuit et le weekend, le manque de formation aux gestes d'urgence et le sous équipement en matériel d'urgence dans les EHPAD. Cependant, ces études n'ont pas analysé de façon précise les conditions d'accompagnement et de soins des « urgences de fin de vie » au sein des EHPAD, en termes d'organisations (moyens d'anticipation, outils d'aide à la décision, recours à d'autres ressources) ou de pratiques professionnelles (ressentis du personnel soignant, formation en soins palliatifs) autour d'une situation d'aggravation.

Le projet « Mieux connaître et comprendre la Prise en charge des Urgences de Fin de vie chez les Personnes Agées en EHPAD (PUFPAE), une recherche pilote à l'échelle d'une région française » a ainsi été initié en Bretagne dans le cadre du Programme de Recherche sur la Performance du Système des Soins (PREPS). Les objectifs de ce projet étaient de décrire les situations de fin de vie dans les EHPAD de Bretagne et de mettre en évidence les éléments pratiques et organisationnels conditionnant la démarche de soins d'une aggravation d'un patient en fin de vie au sein de l'EHPAD et celle d'un éventuel recours à l'hôpital. Une première étape qualitative réalisée par des sociologues a permis de préciser les caractéristiques de situations concrètes recueillies auprès de 10 EHPAD grâce à des entretiens individuels et collectifs (33). Dans un deuxième temps, une phase quantitative réalisée auprès d'un échantillon de 125 EHPAD bretons (602 résidents inclus au total) a permis d'identifier et de caractériser les épisodes d'aggravation brutale de l'état de santé des résidents d'EHPAD en situation de fin de vie grâce à des questionnaires adressés aux EHPAD. De plus, des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de médecins généralistes de trois départements bretons afin de préciser les modalités d'accompagnement de résidents en situation « d'urgence de fin de vie » dans les EHPAD et les difficultés rencontrées.

Dans la continuité de ces travaux, l'objectif de la dernière phase de ce projet était d'élaborer des recommandations sur la prise en charge des « urgences de fin de vie » dans les EHPAD de Bretagne, et d'évaluer la faisabilité de leur mise en œuvre dans les différents territoires de santé bretons.

² Créée en mars 2012, cette organisation s'inscrit dans le prolongement de la Coordination Bretonne des Soins Palliatifs (CBSP) en lien avec l'Agence Régionale de Santé. (<http://www.bretagnesoinspalliatifs.com>)

MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude qualitative qui s'est déroulée en deux étapes. Lors de la première étape, des groupes de travail régionaux, pluriprofessionnels, ont été organisés afin d'élaborer des recommandations en s'appuyant sur des situations « d'urgence de fin de vie » identifiées lors des premières phases de l'étude PUFPAE. Au cours de la seconde étape, des réunions de travail ont été constituées dans chaque territoire de santé breton afin d'étudier la faisabilité de la mise en œuvre de ces recommandations à l'échelle territoriale.

Dans cette étude, les « urgences de fin de vie » étaient définies par toute aggravation brusque de l'état de santé d'un résident pour lequel une décision de limitation aux seuls soins et traitements de confort avait été prise auparavant.

1. Groupes de travail régionaux

a. Constitution des groupes

Les groupes de travail régionaux ont été constitués à partir d'une liste de professionnels fournie par la CARESP, identifiés comme particulièrement intéressés par la démarche d'amélioration des pratiques en termes de soins palliatifs et impliqués dans les différentes étapes d'accompagnement des résidents : professionnels médicaux (médecins coordonnateurs d'EHPAD, urgentistes, gériatres, médecins d'Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), d'Unité de Soins Palliatifs (USP) ou de Réseaux de Soins Palliatifs (RSP), professionnels des services d'Hospitalisation A Domicile (HAD)), paramédicaux (Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) coordinatrice, IDE d'EMSP, USP ou de RSP, psychologue, cadre de santé), ou administratifs (directeur d'EHPAD) exerçant en EHPAD, en milieu hospitalier ou en libéral. Au total, 33 professionnels d'EHPAD et de structures de soins palliatifs ont été sollicités. Les réunions étaient animées par une sociologue et un médecin de santé publique.

A partir des 41 situations « d'urgence de fin de vie » identifiées lors de la phase quantitative de l'étude PUFPAE, 18 dossiers ont été sélectionnés (un exemple de situation clinique est présenté en Annexe 1) de façon à représenter un maximum de situations « d'urgence de fin de vie » en termes d'orientation finale (maintien dans l'EHPAD ou hospitalisation), de caractéristiques environnementales (organisation de l'EHPAD, situation géographique) ou de spécificités dans la gestion de l'épisode aigu (jour de la semaine, horaire, professionnels présents sur place...).

Au préalable, chaque professionnel devait renseigner une grille de questionnement pour chacun des dossiers qui lui étaient attribués (cf. Annexe 2). Chaque dossier était analysé par différents professionnels. Ces derniers devaient indiquer si selon eux l'orientation finale retenue (hospitalisation ou maintien dans l'EHPAD) était la meilleure pour le résident et pourquoi. Si l'orientation leur semblait optimale, ils devaient alors expliquer quels étaient selon eux les obstacles rencontrés et les éléments qui avaient permis de les surmonter. Si l'orientation ne leur semblait pas optimale, ils devaient préciser si une autre option aurait pu être possible pour le résident et les moyens d'y parvenir.

b. Elaboration des recommandations

L'organisation de chaque groupe de travail a fait appel à une méthode inspirée des techniques du groupe nominal et des « focus group » (34,35). Les caractéristiques des situations « d'urgence de fin de vie » sélectionnées et analysées par les professionnels de santé étaient d'abord rappelées. Les réponses à la grille de questionnaire de chaque professionnel étaient ensuite présentées à l'ensemble du groupe. Chaque professionnel présent était interrogé successivement sur les pistes d'amélioration qu'il proposait puis un échange entre les différents participants permettait de synthétiser les éléments cités et de proposer des recommandations. Ces dernières, formulées à l'issue des discussions de chaque dossier, étaient retranscrites puis validées de façon collégiale à l'issue de la séance. Une retranscription intégrale des entretiens a ensuite été réalisée.

2. Réunions de travail territoriales

a. Constitution des groupes

Huit réunions de travail pluriprofessionnelles ont été organisées, une réunion pour chaque territoire de santé breton (cf. figure 1).



FIGURE 1 LES TERRITOIRES DE SANTE EN BRETAGNE

L'ensemble des professionnels des EHPAD ayant participé à la phase quantitative du projet ont été sollicités ainsi que l'ensemble des professionnels exerçant dans les structures de soins palliatifs de la région (médecins, IDE, psychologues, cadres des EMSP, RSP, USP, HAD). Les médecins généralistes ont été sollicités par l'intermédiaire des différents conseils de l'ordre départementaux de Bretagne, des universités de Rennes et Brest et de l'Union Régionale des Professionnels de Santé

(URPS)³. Au total, 562 professionnels d'EHPAD (directeur, médecin, IDE, psychologue), de structures de soins palliatifs (EMSP, RSP, HAD), médecins libéraux et hospitaliers ont été sollicités. Chaque réunion de travail était animée par un médecin de santé publique, et un membre de la CARESP.

b. Evaluation de la faisabilité des recommandations

Chaque réunion de travail territoriale débutait par une présentation des objectifs, de la méthode et des résultats de la phase quantitative du projet PUFPAE. Le contexte territorial en termes de répartition des structures de soins palliatifs et des EHPAD était rappelé à l'ensemble des participants. Les recommandations formulées lors des groupes régionaux étaient présentées puis soumises à une discussion libre entre professionnels afin de répondre à la question de la faisabilité dans le territoire concerné. Les réponses des professionnels étaient ensuite reformulées oralement par l'animateur et validées de façon collégiale par l'ensemble des participants. Les réunions étaient soumises à un enregistrement et une restitution écrite intégrale a été réalisée. Un exemple de compte rendu de réunion est présenté en Annexe 5.

³ Union Régionales des Professionnels de Santé, créée en 2009 suite à la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires ». En Bretagne, il s'agit de l'union des Médecins Libéraux, qui a pour mission d'organiser l'offre de santé à l'échelle régionale.

RESULTATS

1. Groupes de travail régionaux

Trois groupes de travail pluriprofessionnels ont été organisés, de septembre à octobre 2015. Quatorze professionnels ont participé aux trois groupes régionaux sur les 33 sollicités. Chaque groupe était constitué de 6 à 8 participants, certains professionnels étant présents à plusieurs groupes (la composition des groupes est présentée en Annexe 3). Au total, 10 dossiers sur les 18 sélectionnés ont été analysés en raison du délai imparti dans les groupes.

Les recommandations formulées ont été regroupées en quatre axes de réflexion principaux.

- **Axe A : Informer les professionnels de santé de l'existence des ressources mobilisables permettant d'optimiser l'accompagnement et les soins d'une situation de fin de vie en EHPAD**

A1. Les ressources extérieures mobilisables

- Elaborer dans chaque EHPAD un document d'information recensant l'ensemble des ressources extérieures mobilisables (EMSP, RSP, HAD, Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP), USP) à l'échelle de l'établissement avec leurs coordonnées et présenter ce document à l'ensemble des professionnels de l'EHPAD (IDE, Aide-Soignant (AS), médecin coordonnateur et direction).
- Diffuser le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR)⁴ auprès des directions et des professionnels coordonnateurs d'EHPAD.

A2. Les modalités d'intervention de l'HAD, des EMSP et des RSP

- Informer les professionnels de santé des EHPAD des modalités d'intervention des services d'HAD⁵ en EHPAD en général, et les modalités d'action du service d'HAD local pouvant intervenir dans leur établissement.
- Informer les médecins et IDE coordonnateurs ainsi que les directions d'EHPAD des modalités d'intervention des EMSP⁶ en EHPAD et notamment des possibilités de conventionnement entre EHPAD et EMSP.

⁴ Référentiel de description des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire. C'est un outil destiné à aider les professionnels à connaître l'offre disponible afin d'améliorer le parcours du patient. L'instruction n° DGOS/PF5/2015/114 du 7 avril 2015 engage l'ensemble des Agences régionales de santé à s'équiper d'un ROR.

⁵ Modalités d'intervention des HAD définies par la Circulaire DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013.

⁶ Modalités d'intervention des EMSP définies dans la circulaire DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010.

A3. La possibilité de contacter les USP

- Informer les professionnels de santé des EHPAD (médecins et IDE coordonnateurs mais aussi IDE, AS et directeurs d'établissement) de la possibilité de joindre par téléphone le médecin des USP pour obtenir un avis sur la stratégie diagnostique ou thérapeutique d'un résident et programmer une éventuelle hospitalisation.

A4. Les moyens d'anticiper, de répondre et de traiter les situations d'urgence

- Faire en sorte que chaque médecin des services d'urgences, y compris les médecins intervenant ponctuellement dans le cadre des gardes et les internes, aient connaissance de la possibilité de faire appel aux EMSP pour avis d'expert concernant la prise en charge et l'orientation d'un résident d'EHPAD admis aux urgences suite à une aggravation de son état de santé.
- Informer les professionnels exerçant de nuit en EHPAD sur la conduite à tenir en cas d'aggravation de l'état clinique du résident la nuit (appeler le centre 15).
- Informer les professionnels d'EHPAD, les médecins exerçant dans les services d'urgences et au SAMU ainsi que les médecins généralistes, de l'existence et des modalités de mise en œuvre de la fiche SAMU PALLIA.

➤ **Axe B : Former les professionnels de santé sur la démarche palliative**

B1. Les modalités de formation

- Former l'ensemble des professionnels d'EHPAD (médecins coordonnateurs, IDE coordinatrice, IDE, AS, personnel de jour et de nuit) aux différents concepts et notions suivantes afin de participer à la diffusion d'une "culture palliative" :
 - Le contenu de la Loi Léonetti, ses implications et les modalités pratiques de sa mise en œuvre.
 - La nature, les missions et le cadre d'exercice des structures extérieures et des professionnels ressources pouvant être sollicités pour l'accompagnement d'un résident en situation de fin de vie (à associer à une réassurance des professionnels quant à leur rôle qui reste central dans la prise en charge de ces résidents, notamment dans le cadre de l'intervention des HAD).
 - La différence entre les notions de soins palliatifs et d'état terminal.
 - Les types de symptômes pouvant survenir dans le cadre d'une fin de vie : notion de détresse respiratoire et diagnostics différentiels à évoquer, accessibles à une stratégie thérapeutique (douleur, anxiété...).
 - Les enjeux de l'hydratation et de l'alimentation ou de son arrêt chez les sujets en situation de fin de vie.
 - La notion d'accompagnement et de prise en charge non médicalisée des sujets en situation de fin de vie, les notions de limitation de traitement médicamenteux à opposer à la notion de limitation de soins.

- La notion de « limitation diagnostique » dans le cadre d'une « limitation thérapeutique » c'est-à-dire la réflexion sur la pertinence des investigations diagnostiques en lien avec la survenue d'un symptôme lorsqu'aucune démarche thérapeutique ne sera dans tous les cas envisagée.
- L'importance d'impliquer la famille du sujet en fin de vie dans l'accompagnement et les soins palliatifs.
- Souligner la nécessité d'utiliser des échelles d'évaluation des symptômes (douleur, anxiété...) au cours de la démarche diagnostique et thérapeutique des résidents en situation de fin de vie.
- Faire en sorte que les professionnels de santé puissent anticiper les épisodes d'aggravation aiguë de l'état de santé du résident en lien avec le résident et son entourage en organisant et en planifiant son parcours dès la prise de décision de Limitations et Arrêt de(s) Thérapeutique(s) Active(s) (LATA) en mettant l'accent sur la conduite à tenir en cas d'aggravation nocturne, les week-end ou jours fériés et en rédigeant une fiche SAMU PALLIA.
- Organiser ces formations de façon pluriprofessionnelle en associant professionnels coordonnateurs ou non, médecins, IDE et soignants, dans l'idéal dans un cadre institutionnel.
- Questionner le caractère obligatoire ou non de ces formations pour les professionnels coordonnateurs d'établissement, médecins, IDE ou cadres de santé.
- Réactualiser ces formations de façon régulière pour l'ensemble des professionnels de l'EHPAD.
- Trouver et mettre en place des organisations de formation adaptées aux contraintes des médecins généralistes libéraux afin de faciliter leur présence au sein de ces formations.
- Mettre l'accent sur l'apprentissage à partir de situations concrètes, au sein des établissements à partir de l'intervention des équipes spécialisées en soins palliatifs (EMSP, RSP, HAD...) dans une logique de compagnonnage.
- Travailler sur le contenu de la formation initiale dispensée aux médecins coordonnateurs dans le cadre du diplôme d'Etudes Spécialisé Complémentaire (DESC) de gériatrie, capacité de gérontologie ou Diplôme Universitaire (DU) de médecin coordonnateur d'EHPAD.

B2. L'outil MobiQual

- Faire en sorte que l'outil MobiQual⁷ et particulièrement sa thématique « Soins palliatifs » soient connus et reconnus comme un outil de formation pour les professionnels d'EHPAD, mis à disposition et diffusé dans les EHPAD.

⁷ Le programme MobiQual – Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des pratiques professionnelles – propose des outils scientifiques et pédagogiques de référence sur les thématiques gériatriques et gérontologiques essentielles, dans un objectif d'information, de sensibilisation et de formation des professionnels intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, en établissement comme à domicile. Le programme a été mis en place en 2006 par la Société Française de Gériatrie Gérontologie (SFGG). Depuis mars 2015, les outils sont accessibles depuis un site web en échange d'un abonnement annuel.

➤ **Axe C : Optimiser les ressources existantes**

C1. La fiche SAMU PALLIA⁸

- Mettre en place un modèle unique de fiche SAMU PALLIA au niveau régional.
- Faire en sorte que les professionnels coordonnateurs de l'EHPAD s'assurent que l'ensemble des professionnels de l'EHPAD (y compris et surtout les professionnels exerçant la nuit) ont identifié les résidents pour lesquels une fiche SAMU PALLIA a été rédigée et quelles sont ses modalités d'utilisation.
- Prévoir une réactualisation régulière des fiches SAMU PALLIA par le médecin coordonnateur de l'EHPAD en lien avec les autres professionnels de l'établissement ainsi qu'à chaque modification significative de l'état de santé du résident.
- Intégrer la fiche SAMU PALLIA au Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) lorsque le résident est transféré dans un service d'urgences.
- Intégrer les fiches SAMU PALLIA aux systèmes d'information des SAMU afin qu'elles puissent être identifiées lors de chaque appel pour un résident d'EHPAD en fin de vie. Les mises à jour (décès, évolution des conduites à tenir...) doivent également être systématiquement transmises et intégrées dans ce système d'information.
- Continuer à porter attention aux souhaits du résident quant à son orientation (hospitalisation ou maintien dans l'EHPAD) lors de l'épisode aigu, indépendamment des préférences exprimées en amont, ou lors de la rédaction de la fiche SAMU PALLIA lorsque ses souhaits peuvent être recueillis.
- Questionner la transmission des informations de la fiche SAMU PALLIA à SOS Médecins.

C2. Le rôle du psychologue au sein des EHPAD

- Favoriser l'accompagnement des professionnels, des résidents et leurs familles lors d'une situation de fin de vie, de façon individuelle ou collective, par l'intervention du psychologue de l'établissement.

C3. Les directives anticipées

- Réfléchir à la formulation et la rédaction des directives anticipées dès l'admission d'un résident en EHPAD, en lien avec la famille, les réévaluer à chaque modification de l'état de santé du résident et les intégrer sous format papier au DLU lors d'un transfert hospitalier.

⁸ La fiche SAMU PALLIA a pour objectif de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge appropriée du patient, selon son état et ses souhaits. Elle concerne les patients porteurs d'une maladie grave évolutive, en phase d'aggravation ou en phase terminale. Elle doit être rédigée en dehors d'un contexte d'urgence par le médecin traitant ou, en lien avec ce dernier, par tout médecin impliqué dans la prise en charge palliative du patient. Elle doit être transmise au SAMU et diffusée auprès de l'ensemble des médecins (traitant, spécialiste, coordonnateur, de SP) intervenant dans la prise en charge du patient. Elle doit être réactualisée régulièrement, par le médecin rédacteur de la fiche initiale, et doit rester accessible à tous (DMP, dossier patient, SAMU).

C4. Les prescriptions anticipées

- Réfléchir à la rédaction de prescriptions anticipées personnalisées lors d'une décision de LATA, et réfléchir avec l'équipe soignante au sens et aux modalités de mise en œuvre de ces prescriptions.

C5. Le travail avec les ressources extérieures

- Faire en sorte que les professionnels d'EHPAD prennent contact avec une EMSP ou un RSP pour accompagner la prise de décision de LATA dès lors que celle-ci est envisagée pour un résident afin d'obtenir un avis d'expert. Lorsqu'un contact est pris avec une ressource extérieure (EMSP, HAD ...), faire en sorte que tous les professionnels de santé de l'EHPAD puissent en être informés afin qu'ils puissent y faire appel par la suite en cas de besoin.
- Questionner les moyens à mettre en œuvre afin d'améliorer les interactions entre médecins coordonnateurs d'EHPAD et médecins généralistes libéraux.

C6. Le projet d'établissement

- Utiliser le volet « soins palliatifs » du projet d'établissement comme support aux discussions collégiales, participatives et partagées concernant la politique de l'EHPAD en termes d'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie », des orientations à privilégier et des liens existants ou à développer avec le réseau de ressources extérieures disponibles.
- Réfléchir aux possibilités et aux modalités d'intégration des médecins généralistes libéraux dans l'écriture et la mise en œuvre du projet d'établissement de l'EHPAD.

➤ **Axe D : Evaluer l'intérêt de nouvelles solutions à tester**

D1. Une astreinte IDE mutualisée nuit et weekend

- Mettre en place une astreinte infirmière mutualisée⁹ sur plusieurs EHPAD la nuit et le week-end afin d'effectuer les prescriptions établies soit par anticipation, soit par le médecin contacté par téléphone, lors de la survenue d'un épisode aigu chez un résident en situation de fin de vie.

D2. Une astreinte médicale de seconde ligne

- Mettre en place une astreinte téléphonique médicale "Soins Palliatifs" 24h/24h dans chaque territoire de santé afin de faciliter l'orientation d'un résident vers la ressource adéquate en dehors ou au cours d'un épisode aigu.

⁹ Dispositif expérimental conduit dans différentes régions en France depuis 2013 suite à un appel à projet de l'ARS. Les objectifs de ce dispositif étaient d'améliorer la qualité et la sécurité de prise en charge la nuit et dans le cadre du parcours de santé, d'améliorer la pertinence des hospitalisations non programmées la nuit. Les résultats sont en cours d'évaluation.

D3. Des lits d'accueil spécialisés au sein des urgences

- Mettre en place des « Lits d'accueil et d'orientation en soins palliatifs » au sein des services d'urgences permettant, au cours d'un épisode aigu, une évaluation clinique du résident, un ajustement des traitements et la sollicitation éventuelle de ressources extérieures nécessaires à la suite de l'accompagnement du résident en EHPAD (sur le modèle de l'Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD)).

D4. Des évaluations de pratiques professionnelles

- Initier des évaluations de pratiques professionnelles en EHPAD portant sur les hospitalisations itératives voire évitables des résidents en fin de vie au décours d'épisodes aigus.

3. Réunions de travail territoriales

Au total, 130 professionnels ont participé aux réunions territoriales sur les 562 sollicités (la composition des réunions est présentée en Annexe 4). Les réunions se sont déroulées de janvier à mars 2016.

La synthèse des réunions territoriales a permis de classer les recommandations en trois catégories : celles faisant consensus¹⁰ des participants sur leur mise en œuvre dans le territoire concerné, celles faisant consensus sur leurs non pertinence ou leurs non faisabilité, et les divergences d'opinions sur certaines recommandations en fonction des spécificités territoriales.

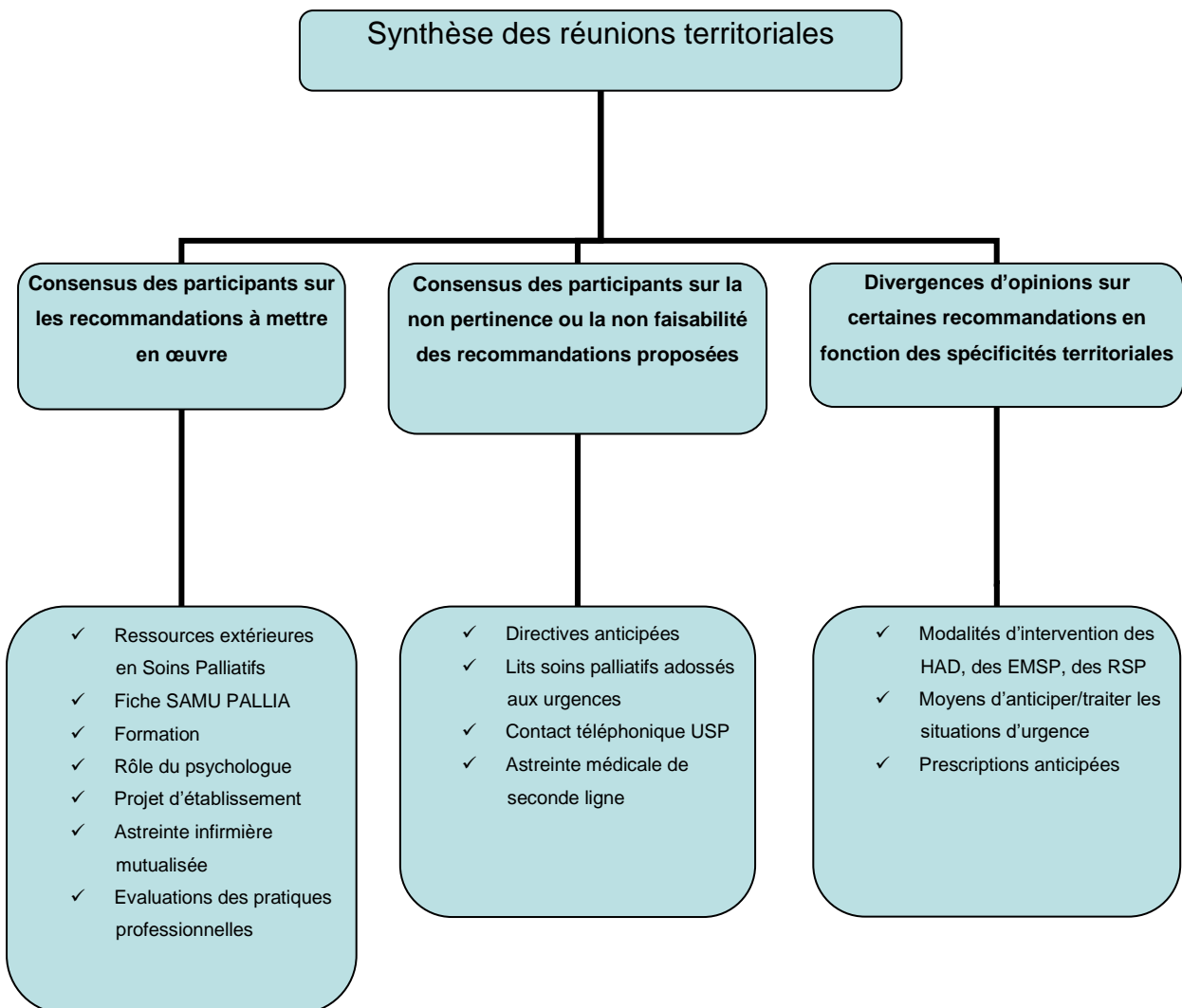


FIGURE 2 SYNTHÈSE DES RÉUNIONS TERRITORIALES

¹⁰ Le terme « consensus » employé dans ce document ne fait pas référence à une méthode spécifique d'élaboration d'un consensus.

a. Consensus des participants sur les recommandations à mettre en œuvre

A1. Les ressources extérieures mobilisables

Cette recommandation a été mise en parallèle avec l'existence d'un document d'information déjà existant, élaboré par la CARESP et regroupant l'ensemble des structures de soins palliatifs et leurs coordonnées au sein de chaque territoire breton. Ce document n'était pas connu de tous les participants mais est apparu être un support intéressant à diffuser au sein des EHPAD ainsi qu'aux médecins généralistes. A noter que certains EHPAD disposaient d'ores et déjà de leur propre document d'information dans lequel se trouvent les ressources extérieures mobilisables à l'échelle de l'établissement.

B1. Les modalités de formation

La formation en soins palliatifs était jugée primordiale pour l'accompagnement des résidents en fin de vie en EHPAD. Les participants ont insisté sur la nécessité de la dispenser aux professionnels des EHPAD mais également aux médecins hospitaliers (en particulier dans les services d'urgences) et libéraux. Ils ont souligné l'importance que ces formations soient médiées par les intervenants des EMSP ou des RSP. Il était également nécessaire pour l'ensemble des participants que ces formations soient pluriprofessionnelles pour permettre une démarche d'accompagnement globale des résidents.

B2. L'outil MobiQual

L'outil MobiQual était jugé intéressant à développer comme support pour des formations dispensées au sein des EHPAD. Cependant, le coût de la version électronique en limitait l'utilisation dans les EHPAD. Le format électronique de cet outil était également jugé trop dense dans le contenu de certains diaporamas.

C1. La fiche SAMU PALLIA

L'importance de la fiche SAMU PALLIA a été soulignée dans les réunions territoriales. Il existe plusieurs modèles de fiche SAMU PALLIA en Bretagne et un modèle unique est actuellement en cours d'expérimentation dans la région. Lors des réunions, les participants ont souligné la nécessité de préciser les modalités d'utilisation et les objectifs de cette fiche, qui étaient parfois méconnus des professionnels d'EHPAD. Les problématiques des modalités de réactualisation de cette fiche et de son intégration dans les logiciels des EHPAD et du SAMU ont également été soulignées.

C2. Le rôle du psychologue au sein des EHPAD

Le rôle des psychologues au sein des EHPAD était reconnu comme essentiel par l'ensemble des participants mais le manque de temps dont ils disposent est apparu être un frein à l'accompagnement optimal des patients, des familles et également des équipes soignantes autour d'une situation de fin de vie.

C6. Le projet d'établissement

Le volet « soins palliatifs » du projet d'établissement n'était pas rédigé dans tous les EHPAD mais les participants ont souligné son intérêt pour développer et améliorer la démarche palliative au sein de l'établissement.

D1. Une astreinte infirmière mutualisée nuit et weekend

Les participants ont fait part de leur intérêt pour cette astreinte qui permettrait une réassurance des aides-soignants présents la nuit face à des situations d'aggravation de fin de vie et la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées ou d'effectuer des gestes techniques.

D4. Des évaluations de pratiques professionnelles

Pour les participants, les démarches d'évaluation des pratiques centrées sur les hospitalisations évitables ou itératives des résidents en fin de vie pourraient être un bon support pour une démarche d'amélioration de la démarche palliative en EHPAD. Elles permettraient d'échanger entre les différents professionnels de l'EHPAD sur des situations pouvant être vécues comme difficiles par les équipes soignantes. Cependant, les participants soulignaient l'importance d'en définir les modalités d'organisation pour pouvoir disposer d'un temps médical dédié.

b. Consensus des participants sur la non pertinence ou la non faisabilité des recommandations proposées

C3. Les directives anticipées

Leur recueil était jugé complexe à l'entrée en EHPAD, compte tenu de la difficulté pour les professionnels d'aborder ce sujet avec les résidents et leur famille à un moment souvent vécu de façon difficile. D'autre part, les professionnels ont souligné les difficultés du recueil des directives anticipées pour des résidents présentant des troubles cognitifs. Les participants privilégiaient donc le recueil des directives anticipées par le médecin traitant, en amont d'une éventuelle institutionnalisation.

A3. La possibilité de contacter les USP

Cette possibilité était jugée non faisable, faute de médecin présent la nuit dans les USP. La solution proposée par les participants était de privilégier un partenariat ponctuel entre médecin généraliste ou médecin coordonnateur en EHPAD et professionnels des USP lors de la prise en charge d'un résident en fin de vie. Le contact téléphonique vers les USP en journée pourrait permettre une réassurance des équipes en EHPAD, mais cette possibilité paraissait redondante puisqu'il s'agissait déjà du rôle des EMSP/RSP.

D2. Une astreinte médicale de seconde ligne

Cette recommandation était jugée non réalisable par les participants par manque de disponibilité de médecins disposant de compétences spécifiques en soins palliatifs.

D3. Des lits d'accueil spécialisés au sein des urgences

Cette proposition n'a pas été retenue par les participants faute de temps médical ou de personnels médicaux pouvant assurer la gestion de ces lits. Les professionnels ont également souligné l'importance de privilégier le développement des structures et des moyens déjà existants (LISP) avant d'envisager la création d'un tel dispositif.

c. Divergences d'opinions sur certaines recommandations en fonction des spécificités territoriales

A2. Les modalités d'intervention des HAD, EMSP et RSP

Selon le territoire, les missions, les modalités et le périmètre d'intervention des HAD, des EMSP ou des RSP n'étaient pas toujours claires pour les professionnels des EHPAD. De plus, certains participants ont souligné la nécessité de redéfinir les rôles respectifs des EMSP et des RSP dans leur territoire. Il existe dans certains territoires des « staffs territoriaux » réunissant l'ensemble des professionnels impliqués dans la démarche palliative de résidents, qu'il pourrait être intéressant d'élargir aux EHPAD et aux autres territoires.

A4. Les moyens d'anticiper, de répondre et de traiter les situations d'urgence

Lors d'une situation d'aggravation de l'état de santé d'un résident en fin de vie, l'appel au centre 15 la nuit est systématique dans la plupart des EHPAD. Cependant, l'utilisation de la fiche SAMU PALLIA dans ces circonstances est très inégale du fait de la méconnaissance de son existence et de ses modalités d'utilisation. D'autre part, même rédigée, se pose la question de la transmission des informations à un tiers, notamment lors d'un appel au SAMU (pas d'intégration systématique aux logiciels du SAMU) ou d'un transfert hospitalier (intégration aux DLU). De plus, l'existence ou non d'une fiche SAMU PALLIA pour les résidents identifiés en fin de vie ne semblait pas être connue systématiquement par l'ensemble des soignants. En ce qui concerne les services d'urgences, le recours aux ressources extérieures (EMSP, RSP...) était également très hétérogène selon les territoires et selon les médecins urgentistes.

C4. Les prescriptions anticipées

Bien qu'elles soient jugées indispensables à mettre en place dans certaines situations de fin de vie, les participants ont souligné la problématique de dispensation des traitements prescrits la nuit. En effet, en dehors des expérimentations d'IDE mutualisée entre EHPAD, les traitements pourraient être administrés par des effecteurs mobiles (médecins généralistes dans le cadre de la permanence des soins, médecins urgentistes lors de la régulation par le SAMU) qui restent mobilisables de façon très hétérogène selon l'organisation de la permanence des soins locale.

DISCUSSION

1. Analyse des résultats principaux de l'étude

La phase finale de l'étude PUFPAE a permis de mettre en évidence une variabilité importante d'actions à mener à l'échelle régionale et territoriale pour améliorer les conditions d'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie » en EHPAD.

Le premier axe de réflexion autour de ces recommandations concernait l'information des professionnels de santé sur les structures de soins palliatifs existantes mobilisables (EMSP, RSP, USP, HAD) qui se sont développées ces dernières années en Bretagne. Les réunions territoriales ont montré qu'il existait une méconnaissance des modalités d'intervention de ces structures par les professionnels des EHPAD. Pourtant, la coordination entre les professionnels d'EHPAD et les structures de soins palliatifs nécessitent une connaissance des ressources existantes et de leurs modalités d'intervention dans le territoire concerné. Certains EHPAD disposent de leurs propres documents d'information indiquant les coordonnées des structures locales ressources et il semblerait que des documents tels que ceux élaborés par la CARESP, puissent jouer un rôle dans la diffusion de ces informations, auprès des professionnels d'EHPAD mais également des médecins généralistes. Les dépliants proposés par la CARESP sont destinés aux professionnels de santé ainsi qu'aux patients et familles. Ils répertorient l'ensemble des structures spécialisées en soins palliatifs (EMSP, RSP, USP, LISP et associations) dans chaque territoire de santé breton, leurs rôles respectifs ainsi que leurs coordonnées (36). En 2008, l'HAS avait proposé un guide d'élaboration de documents d'information dans l'objectif de garantir une information claire et compréhensible, basée sur des sources d'informations valides (37). Cependant, de tels documents semblent manquer de lisibilité et de compréhensibilité, comme le montre une revue de la littérature internationale en particulier pour les documents destinés aux patients (38). Il serait intéressant d'évaluer le retentissement de ces documents sur la coordination, les pratiques professionnelles et le ressenti des patients et de leur entourage. D'autre part, dans les EHPAD, les médecins généralistes représentent un des piliers de l'accompagnement des résidents en fin de vie. En effet, ils seraient impliqués dans plus de 80% des cas, lors de la dernière semaine de vie des résidents (3). Or, des études révèlent les difficultés ressenties par les médecins dans la pratique de soins palliatifs mais peu d'entre elles n'analysent de façon précise la qualité de l'information reçue par les médecins libéraux (39–43). L'accès aux sources d'information concernant les ressources mobilisables en soins palliatifs est multiple (documentation écrite, sites internet) et une centralisation des données telles que le propose le ROR pourrait peut-être améliorer l'accès à ces informations (44). De plus, l'information et l'orientation des professionnels de

santé sur les ressources locales existantes pourraient faire intervenir les Plateformes Territoriales d'Appui¹¹ (PTA), dont le déploiement est en cours (45,46).

La fiche SAMU PALLIA, de développement récent (2006) (47,48), apparaît comme un outil intéressant dans la démarche palliative de résidents en situation « d'urgence de fin de vie », en permettant un temps de réflexion, un respect de leurs souhaits, et un partage d'information entre les différents intervenants. Ainsi, dans une étude de 2011 réalisée dans le département de la Mayenne, cette fiche était jugée utile pour une meilleure prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile par 91% des médecins généralistes interrogés (49). Toutefois, il semble que ses modalités d'utilisation soient mal connues et à clarifier en Bretagne comme en témoignent les discussions lors des réunions territoriales. Le manque d'information sur l'existence et les modalités de rédaction de cette fiche ont déjà été soulevés dans les études et travaux de thèse (50,51). Certains médecins ont souligné le caractère chronophage ainsi que le manque de précision dans les modalités de réactualisation de cette fiche. Il serait intéressant de préciser les autres causes de mauvaise utilisation ou de sous-utilisation de la fiche SAMU PALLIA. De plus, des problématiques d'intégration dans les logiciels des SAMU bretons et des EHPAD (en particulier lors de l'impression du DLU en cas de transfert), ont été soulevées. L'utilisation de messageries sécurisées ou du Dossier Médical Personnel (DMP) pourrait participer à l'amélioration de la diffusion de cette fiche, mais ces dispositifs ne sont pas totalement déployés en Bretagne. Le développement d'un modèle unique régional de fiche SAMU PALLIA, dont l'expérimentation est actuellement en cours en Bretagne, pourrait en améliorer l'utilisation et optimiser l'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie » (52). D'autres régions ont également développé un modèle unique et il semblerait que les professionnels soient favorables à l'élaboration d'un document national comme le propose la SFAP (53).

D'autre part, les professionnels de santé ont souligné l'importance de la formation en soins palliatifs des professionnels médicaux, paramédicaux, exerçant dans les EHPAD ou libéraux, aussi bien initiale que continue. L'amélioration de la formation en soins palliatifs est d'ailleurs un des axes prioritaires à l'échelle régionale et nationale selon le programme national de développement des soins palliatifs élaborés en 2015. Des études européennes ont montré que le manque de formation, de sensibilisation et de reconnaissance des soins palliatifs en tant que spécialité représentaient unes des barrières au développement des soins palliatifs (54). En effet, la médecine palliative est une spécialité à part entière dans seulement deux pays européens (55). Il existe une inégalité de formation en soins palliatifs dans les universités européennes puisque seul 14% des pays analysés bénéficie d'une formation obligatoire en soins palliatifs (56) La France est cependant un des pays dont la formation est la plus développée. Malgré la création d'un module « Douleur, soins palliatifs, Accompagnement » dans le second cycle des études médicales, une étude réalisée en 2014 montrait que 79% des internes participants à l'étude se trouvaient insuffisamment préparés à la prise en charge de patients en soins palliatifs, sur l'ensemble de leur cursus (57). Il y a donc vraisemblablement un manque de sensibilisation aux soins palliatifs dans les premiers cycles des études médicales. Concernant la formation médicale continue des médecins généralistes, il faut souligner les difficultés ressenties lors de l'accompagnement de résidents en fin de vie. Des études françaises montrent en effet qu'ils

¹¹ Selon le décret N°2016-919 du 4 juillet 2016, les PTA viennent en soutien à l'ensemble des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux ayant besoin de compétences complémentaires. Elles sont constituées par les ARS en s'appuyant sur les initiatives des acteurs du système de santé.

expriment le besoin d'être formés en soins palliatifs (40,58). Pourtant, les professionnels des structures palliatives précisent que peu de médecins généralistes participent aux formations qu'ils organisent (manque de temps, horaires inadaptés). Il est possible que la formation continue par le biais des dispositifs de Développement Personnel Continu (DPC) puisse améliorer l'accès à une formation palliative mais celle-ci reste ponctuelle et sur la base du volontariat (59). D'autre part, en ce qui concerne les professionnels d'EHPAD, l'ONFV avait montré dans son étude de 2013, que seuls 15% des médecins coordonnateurs d'EHPAD avaient reçu une formation diplômante en soins palliatifs. De plus, les IDE bénéficient d'un module « soins palliatifs » au sein du programme de formation initiale. L'European Association for Palliative Care (EAPC) a développé en 2004 un guide pour le développement de la formation en soins palliatifs des IDE en Europe, et en 2013 la SFAP a également publié des préconisations pour la formation continue non universitaire aux soins palliatifs, y compris en institution (60,61). Malgré les recommandations existantes, il persiste un manque de formation ressenti par les professionnels de santé des EHPAD comme l'ont montré les réunions territoriales. La mise en pratique et l'apprentissage au lit du patient avec l'aide des équipes spécialisées et de façon plus régulière dans les EHPAD pourraient être plus formatrices et les modalités de formation réorganisées (réunions pluri professionnelles, horaires et durées adaptées, intégration des médecins généralistes, accessibilité de l'outil MobiQual).

L'astreinte infirmière mutualisée la nuit et les weekends dans les EHPAD semble être une option intéressante pour permettre une réassurance des équipes soignantes, effectuer des gestes techniques et mettre en œuvre les prescriptions anticipées, comme en témoigne les premiers retours d'expérience en Bretagne depuis 2014. En effet, actuellement en Bretagne, moins de 15% des EHPAD bénéficient d'une IDE la nuit. Pourtant, selon l'ONFV, la présence d'une IDE la nuit permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations par an (62). Cependant, la mise en place d'une telle astreinte en EHPAD représente un coût non négligeable pour ces établissements, malgré une réduction conséquente des coûts hospitaliers qui résulte d'un tel dispositif. Les sources de financement étant différentes (enveloppes « médico-sociale », et « hôpital »), il est difficile de comparer les retombées économiques. De plus, cette astreinte implique de pouvoir disposer d'un certain nombre d'IDE volontaire, d'une connaissance par l'IDE du fonctionnement et des locaux des EHPAD dont elle assure l'astreinte ainsi que d'une organisation entre EHPAD de proximité. La question de la médicalisation des établissements peut également être soulignée. En effet, certains EHPAD ne souhaiteraient pas la mise en place d'un tel dispositif la nuit, afin de ne pas surmédicaliser leurs établissements, lieu de vie avant tout. L'évaluation de l'astreinte IDE mutualisée nuit et weekend doit être poursuivie, en termes de coût, de modalités d'organisation et de pertinence pour ces établissements.

Les démarches d'évaluations des pratiques professionnelles en termes de soins des résidents en fin de vie, pourraient également contribuer à améliorer les pratiques autour de la fin de vie en EHPAD. Ce type de démarche est déjà largement utilisé en milieu hospitalier sur différentes thématiques concernant les personnes âgées (63) mais reste souvent limité au domaine de l'hygiène en EHPAD. Or, l'analyse des situations d'hospitalisations itératives ou évitables de résidents en fin de vie dans les EHPAD permettrait d'améliorer l'accompagnement des sujets âgés mais l'organisation de ces réunions reste difficile (trouver un temps dédié en réunissant le personnel impliqué).

Certaines recommandations proposées lors des groupes de travail régionaux ne semblaient pas être réalisables dans les différents territoires de santé bretons. Parmi ces recommandations, l'information autour des directives anticipées et leurs modalités de rédaction posaient problème, en particulier chez le sujet âgé en institution (64–67). Lors des réunions territoriales, l'accent a été mis sur l'importance d'informer une population plus jeune afin de les sensibiliser à la rédaction de directives anticipées avant toute entrée en institution. En effet, les professionnels d'EHPAD ont exprimé leurs difficultés à évoquer l'existence de ces directives auprès des résidents et de leur entourage dès l'entrée en institution. Cependant, des initiatives locales existent, notamment le recours à des documents écrits explicitant la définition et les objectifs des directives anticipées, ou l'intervention du psychologue de l'établissement pour informer, accompagner les résidents dans la rédaction de ces directives. Des démarches d'élaboration de documents relatifs à ces directives se développent également à l'échelle nationale (68,69). A l'échelle européenne, l'information et les modalités de rédaction des directives anticipées sont très inégales, selon l'existence d'un dispositif législatif ou non, et selon les pratiques socioculturelles de chaque pays (70). Cependant, la plupart des études européennes montre un manque d'information autour des directives anticipées pour les patients et une faible proportion de leur rédaction y compris en EHPAD (64,71,72). Selon une revue de la littérature internationale, la formalisation de ces directives entraînerait une diminution du taux d'hospitalisation de résidents (ayant désigné une personne de confiance, rédigé des directives anticipées ou exprimé des souhaits) de 9 à 26% (73,74). La question des directives anticipées et de désignation de personne de confiance chez les sujets âgés présentant des troubles cognitifs est également complexe et pourrait faire l'objet de recherches afin d'en comprendre les problématiques et les aspects organisationnels (75,76).

Dans un second temps, l'étude de la faisabilité des recommandations a montré une variabilité importante entre chaque territoire de santé breton qui pourrait notamment s'expliquer par les différents types d'organisation des structures prenant en charge les résidents en fin de vie. En effet, bien que l'offre en soins palliatifs s'améliore globalement en France et en Bretagne (77), des inégalités en termes de dispositifs et d'accès aux structures de soins palliatifs persistent comme le montre le bilan annuel de la Cour des comptes en 2015 à l'échelle nationale (17,78). Les structures spécialisées en soins palliatifs (EMSP, RSP, USP, LISP) se développent, se réorganisent et voient leurs effectifs augmenter progressivement en Bretagne (ARS 2015) (26). La phase finale de l'étude PUFPAE a mis cependant en évidence des inégalités dans la répartition et les modalités d'intervention des EMSP, RSP ainsi que des services d'HAD, ne permettant pas à certains EHPAD d'entreprendre une coordination optimale dans l'accompagnement des résidents en fin de vie.

Le travail avec les ressources extérieures, et le lien entre professionnels d'EHPAD, médecins libéraux et structures spécialisées en soins palliatifs, restent également imparfaits, comme l'ont montré les discussions lors des réunions territoriales. Ceci pourrait s'expliquer par un manque d'information sur les structures locales mobilisables, leurs modalités d'intervention, ou le manque de coordination entre les services hospitaliers et les EHPAD. Pourtant, certains services mettent en place, avant le retour du résident en EHPAD, une coordination avec les EMSP ou l'HAD locales afin d'assurer le suivi du

patient. De plus, l'ANESM¹² a élaboré en 2011 des recommandations de bonne pratique en précisant les points importants dans l'accompagnement des résidents en fin de vie et de leurs proches. L'accent était mis sur la nécessité d'anticiper les situations d'urgences, de décisions d'hospitalisation ou de décisions de LATA, ainsi que l'importance de la coordination des soins autour du résident (lien avec le médecin traitant, les services hospitaliers, l'HAD) (79). Malgré les recommandations existantes, des études révèlent le manque de coordination avec les équipes ressources et les référents hospitaliers, ressentis par les médecins généralistes en France (80–82). Le développement des structures de soins palliatifs locales, l'intervention des services d'HAD dans les EHPAD, devraient améliorer cette coordination, et il serait intéressant d'en évaluer les conséquences.

Enfin, les participants aux réunions territoriales ont souligné la nécessité d'améliorer la transmission des informations entre professionnels d'EHPAD et services d'urgence (notamment via le DLU ou la fiche SAMU PALLIA lorsqu'elle existe). Les réunions ont également soulevé une inégalité dans l'interaction entre professionnels des urgences et structures de soins palliatifs (EMSP, RSP), selon le territoire concerné, ou selon les modalités d'organisation des services d'urgence au sein d'un même territoire. Ceci pourrait s'expliquer par un manque de formation des équipes d'urgence puisque des études montrent que plus de 70% des professionnels des services d'urgence estimaient leur formation inadaptée à la prise en charge des situations de fin de vie (83,84). Cependant, on connaît les difficultés dans les soins et l'accompagnement de patients en fin de vie dans ces services (lieu inadapté à la fin de vie, difficultés d'orientation vers des services hospitaliers adaptés). Une des solutions pourrait être d'optimiser l'information des professionnels des services d'urgence sur les ressources en soins palliatifs mobilisables et leurs modalités d'intervention, et ainsi d'améliorer la coordination dans le parcours du résident hospitalisé (admission en USP ou LISP, formation au lit du patient avec l'EMSP par exemple).

2. Forces et limites de l'étude

Les effectifs des réunions territoriales étaient très variables, de 5 à 24 participants, avec une représentation hétérogène des différents professionnels impliqués. Ainsi, les médecins généralistes étaient peu représentés ce qui n'a pas permis d'obtenir leur point de vue dans toutes les réunions territoriales. De plus, les participants aux groupes régionaux et aux réunions territoriales étaient des professionnels particulièrement intéressés et impliqués dans la démarche palliative, souhaitant participer à l'amélioration des conditions de soins de résidents identifiés en situation « d'urgence de fin de vie » en EHPAD. Ils n'étaient donc pas représentatifs de l'ensemble des professionnels des EHPAD.

En revanche, l'hétérogénéité des situations « d'urgence de fin de vie » sélectionnées a permis d'analyser un maximum de problématiques et d'établir des axes de réflexion autour de la prise en charge de résidents en situation d'aggravation. La pluriprofessionnalité des groupes régionaux et des réunions territoriales représentait également une force de l'étude puisque la rencontre des différentes structures (équipes ressources en soins palliatifs, personnels d'EHPAD, membres de la CARESP,

¹² Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux.

personnels libéraux, HAD etc...) a permis d'obtenir une vision globale, pluridisciplinaire des problématiques rencontrées dans la prise en charge des « urgences de fin de vie » en EHPAD, et une formulation de recommandations plus précise. De plus, l'intégration de la CARESP au projet a permis de présenter un état des lieux de l'organisation des soins palliatifs dans chaque territoire et de recueillir des informations relatives au fonctionnement des dispositifs de soins palliatifs à l'échelle locale pour en améliorer l'organisation.

De façon plus générale, l'approche à la fois quantitative et qualitative effectuée dans l'étude PUFPAE représente une force. La méthode utilisée, dite « mixte », peut se définir par une combinaison de recherches quantitatives et qualitatives pour une meilleure compréhension de la problématique étudiée (85,86). Les méthodes mixtes sont également utilisées en santé à l'étranger, en particulier en Angleterre et elles ont montrées leur utilité pour une meilleure analyse des problématiques en matière de santé, y compris dans le domaine des soins palliatifs (87–89). Ces méthodes représentent ainsi un atout dans l'étude de programmes complexes en santé publique tels que celui de la prise en charge des situations « d'urgence de fin de vie » en EHPAD.

L'étude PUFPAE vient approfondir l'étude nationale de l'ONFV réalisée en 2013 sur la fin de vie en EHPAD, et apporte une analyse en termes d'organisation et de besoins dans l'accompagnement des « urgences de fin de vie » afin d'améliorer les conditions de soins des résidents dans de telles situations dans les EHPAD en Bretagne. En effet, elle permet de préciser le point de vue des différents professionnels d'EHPAD sur les conditions de fin de vie dans leurs établissements, d'évaluer les besoins, et la faisabilité ou non de recommandations proposées. Grâce à des travaux réalisés en parallèle dans le cadre de thèses, elle permet également de préciser le point de vue et le ressenti des médecins généralistes face aux situations d'aggravation brutale de fin de vie de résidents d'EHPAD.

3. Une recherche opérationnelle pour une aide à la décision en santé publique

La recherche opérationnelle en santé est définie comme l'utilisation de techniques de recherches systématiques pour la prise de décision au cours des programmes afin d'atteindre un résultat spécifique. Elle apporte ainsi aux décideurs politiques et aux directeurs les éléments qu'ils peuvent utiliser pour améliorer le fonctionnement des programmes de santé (OMS, 2003). L'ensemble des données recueillies au cours de la phase finale et plus largement, au cours de l'ensemble du projet PUFPAE, représente une source d'information permettant aux différents acteurs du système de santé d'améliorer la qualité des soins et les pratiques professionnelles à l'échelle régionale et territoriale (90). Ce projet répond ainsi aux objectifs de recherche opérationnelle, cherchant à fournir les preuves scientifiques de l'efficacité ou non des programmes de santé pour améliorer la pratique.

Face au vieillissement de la population, la recherche opérationnelle sur des programmes de santé visant l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées est grandissante, en particulier dans l'étude des conditions d'accompagnement de fin de vie. En effet, elle permet d'analyser et d'améliorer le parcours de soins de la personne âgée, institutionnalisée ou non, et la coordination entre les différents acteurs des secteurs sanitaires et médico-sociaux. Le Parcours de santé des personnes

Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) est un exemple d'application (91). Les projets pilotes du PAERPA développés depuis 2013 ont pour objectifs d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées, en réorganisant leurs parcours de soins. Ils incluent le développement des Plateformes Territoriales d'Appui, dont certaines intègrent une compétence en Soins palliatifs, et celui du plan personnalisé de soins, permettant une démarche collaborative entre médecins traitants, professionnels de premiers recours et professionnels du secteur médico-social.

La recherche opérationnelle permet également d'étudier certaines thématiques telles que les soins palliatifs dont le développement en tant que spécialité pourrait permettre de diffuser la culture palliative et de former les professionnels afin d'améliorer la recherche et les études qui en découlent. Une étude a cependant révélée que le manque de temps et la vulnérabilité des patients en fin de vie étaient un frein à la recherche en soins palliatifs (92,93).

Le programme de Recherche en Performance de Soins (PREPS), dont l'appel à projet PUFPAE est issu et élaboré par la Direction Générale de l'Offre en Soins (DGOS), réponds aux objectifs d'amélioration des systèmes de soins en termes d'organisation, de pratique professionnelles et donc de recherche opérationnelle. La phase finale de l'étude PUFPAE a ainsi permis de recueillir un ensemble d'information, grâce à une expertise de professionnels de santé impliqués dans la démarche. Ces informations, ainsi que les recommandations formulées, ont permis d'établir un état des lieux de l'organisation territoriale et des actions à mener pour améliorer la démarche de soins des « urgences de fin de vie » en EHPAD. Les résultats permettront ainsi à la CARESP, en lien avec les investigateurs du projet, de proposer aux différents acteurs des politiques de santé et aux décideurs, notamment l'ARS Bretagne et les Conseils départementaux de la région, des outils d'amélioration de la pratique individuelle ou collective. La CARESP s'inscrit dans le prolongement de la Coordination Bretonne de Soins Palliatifs qui, depuis l'année 2000, se compose d'un réseau de professionnels et de bénévoles et contribue au développement de la démarche palliative dans l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux de la Bretagne. Depuis 2012, la CARESP joue un rôle dans le développement de nombreux projets autour des soins palliatifs en Bretagne. Ainsi, grâce aux résultats de l'étude PUFPAE, elle pourra diffuser des informations et de nouvelles recommandations dans l'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie » dans les EHPAD en Bretagne, en ciblant les mesures prioritaires à mettre en œuvre à l'échelle régionale (fiche SAMU PALLIA par exemple). Ces mesures permettront l'amélioration de la coordination entre les différents acteurs de soins, et la simplification du parcours de soins du résident.

L'ensemble des actions prioritaires et des mesures qui en découlent pourra également être généralisé dans d'autres régions, et à l'échelle nationale, afin d'améliorer l'accompagnement des résidents en fin de vie dans les EHPAD.

CONCLUSION

La démarche d'accompagnement des situations de fin de vie est une problématique quotidienne dans les EHPAD. Bien que la fin de vie soit au cœur des débats en France, la question des « urgences de fin de vie » de résidents en EHPAD reste difficile à traiter, tant par la difficulté de définir la notion de « fin de vie » dans la population gériatrique que par la difficulté d'organiser et d'anticiper la prise en charge des résidents dans de telles situations.

L'étude PUFPAE a permis de préciser les modalités de prise en charge des aggravations brutales de l'état de santé de résidents identifiés en fin de vie dans les EHPAD en Bretagne, de mettre en relation professionnels d'EHPAD, spécialistes en soins palliatifs et professionnels libéraux afin d'élaborer des recommandations et d'en étudier leur faisabilité à l'échelle territoriale.

Les résultats ont montré que les modalités d'intervention des ressources extérieures telles que les EMSP, RSP ou les services d'HAD restaient mal connues en Bretagne et que la mise en place ou l'amélioration de documents d'information écrits pourraient en améliorer la diffusion. De plus, la fiche SAMU PALLIA apparaît être un outil intéressant à optimiser pour l'amélioration de la prise en charge de situations d'urgence en EHPAD. La généralisation de la mise en place d'une astreinte infirmière mutualisée nuit et weekend dans les EHPAD pourrait permettre d'éviter des hospitalisations inappropriées de résidents mais ce dispositif doit encore être validé.

Il reste cependant un travail à faire sur les liens entre EHPAD, services d'urgences, médecins généralistes et structures spécialisées en soins palliatifs afin d'améliorer la coordination et le parcours de soins du sujet âgé en particulier des résidents d'EHPAD en fin de vie. Par ailleurs, l'information sur les directives anticipées et leur rédaction doivent continuer à se développer, en particulier en amont de toute entrée en institution.

Des études supplémentaires doivent approfondir la recherche autour de l'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie » en étudiant notamment l'organisation et les modalités de prise en charge dans les autres structures (sociales, médico-sociales ou sanitaires) ainsi qu'au domicile afin de poursuivre l'amélioration des pratiques professionnelles en particulier auprès des médecins généralistes et d'améliorer la qualité de la vie ou de la fin de vie des sujets âgés.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Insee - Population - Personnes âgées dépendantes [Internet]. [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=T14F096
2. 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011 - Études et résultats - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 6 févr 2017]. Disponible sur: <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/693-000-residents-en-etablissements-d-hebergement-pour-personnes-agees-en-2011>
3. ONFV. Rapport 2013 : Fin de vie des personnes âgées. Observatoire National de la Fin de Vie. 2013.
4. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Les lieux de la fin de vie des personnes de 80 ans et plus en France. Soins Gériatrie - Vol. 19 - N° 110 - p. 12-15
5. Morin L, Aubry R. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990–2010). Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2015;14(3):179-90.
6. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. Réanimation - Vol 14 - N° 8 - P 680-685.
7. La mort à l'hôpital - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cité 12 janv 2017]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article90>
8. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 68(4):585-615.
9. ONFV. Rapport 2011 : Un premier état des lieux. Observatoire National de la Fin de Vie. 2011.
10. La fin de vie - Grands dossiers - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 12 janv 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/>
11. Thiel M-J. La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations [Internet]. adsp n° 77 - Éthique et soins. 2011 [cité 12 janv 2017]. Disponible sur: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=117>
12. Blanchard F, Berrut G, Hanon O, Moulias R. La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi Leonetti. Position de la Société Française de Gériatrie et de Gériatrie (SFGG), l'Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA) et la Commission Droits et Libertés (CDL) de la Fondation Nationale de Gériatrie (FNG). Rev Gériatrie Vol 38 N° 2 201302 Pages 81-92 ISSN 0397-7927 FRA.
13. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france
14. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
15. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Viallard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. juin 2016;15(3):165-70.

16. Devalois B, Puybasset L. Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la pratique médicale ? Presse Médicale. avr 2016;45(4, Part 1):414-21.
17. Cour des comptes. Rapport public annuel - Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. 2015.
18. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 - Soins palliatifs - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/soins-palliatifs/article/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012>
19. Conte PL. Éthique et fin de vie en médecine d'urgence. Médecine Urgence - 25-210--30. 2 mai 2014;
20. Codde J, Frankel J, Arendts G, Babich P. Quantification of the proportion of transfers from residential aged care facilities to the emergency department that could be avoided through improved primary care services. Australas J Ageing. déc 2010;29(4):167-71.
21. Morphet J, Innes K, Griffiths DL, Crawford K, Williams A. Resident transfers from aged care facilities to emergency departments: can they be avoided? Emerg Med Australas EMA. oct 2015;27(5):412-8.
22. Walker JD, Teare GF, Hogan DB, Lewis S, Maxwell CJ. Identifying potentially avoidable hospital admissions from canadian long-term care facilities. Med Care. févr 2009;47(2):250-4.
23. Ouslander JG, Perloe M, Givens JH, Kluge L, Rutland T, Lamb G. Reducing Potentially Avoidable Hospitalizations of Nursing Home Residents: Results of a Pilot Quality Improvement Project. J Am Med Dir Assoc. nov 2009;10(9):644-52.
24. Personnes âgées dépendantes en Bretagne : une augmentation potentielle de 40 % à l'horizon 2030 (Octant Analyse n° 35) | Insee [Internet]. [cité 21 nov 2016]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1291257>
25. Etude « Fin de vie en EHPAD » : résultats par région [Internet]. Observatoire National de la Fin de Vie. [cité 15 nov 2015]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/etude-fin-de-vie-en-ehpad-resultats-par-region/>
26. ARS. Soins palliatifs en Bretagne Plan d'actions 2015-2017 [Internet]. 2015 [cité 16 nov 2015]. Disponible sur: <http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/sites/default/files/PA%202015-2017%20SP%20v%20consolid%C3%A9e.pdf>
27. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. 2015.
28. C.Rousseau,C.Cattenoz,B.Grosbois,J.Bouget. Analyse de la population des patients de plus de 75 ans qui décèdent dans les 72 heures après leur admission via les urgences. Cah Année Gériatrie. 2011;
29. Rousseau C, Cattenoz C, Le Guen A, Delarue N. Décès en EHPAD ou à l'hôpital : analyse des facteurs intervenants dans la décision d'hospitalisation des résidents. Rev Gériatrie. avr 2012;37(4):257-64.
30. Matonnat-Dauge E. Décision d'hospitalisation non programmée des sujets âgés de plus de 90 ans: médicale? médico-sociale? sociale? [Limoges]; 2011.
31. Tholliez R, Wiel E, Mauriaucourt P, Facon A, Goldstein P. Prise en charge de l'urgence dans les établissements d'accueil des personnes âgées de la métropole lilloise. J Eur Urgences. mai 2007;20(1, Supplement):152-3.

32. Fur-Musquer CL, Delamarre-Damier F, Decker L de, Strat AL, Lebatard A, Manigold V, et al. Modalités d'hospitalisations en urgence des sujets âgés hébergés en établissements pour personnes âgées dépendantes. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 déc 2011;9(4):409-15.
33. Mino J.-C., Beyrie A., Douguet F., Riou F. Fin de vie, urgences et maisons de retraite. Premiers éléments issus d'une recherche qualitative. Sect. Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) Montpellier; juin 19, 2014.
34. Neeley SE, Pringle CD. The Nominal Group Technique: A Vehicle for Improving Case Method Courses. *Dev Bus Simul Exp Learn*. 13 mars 1982;9(0).
35. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. *Rev Dépidémiologie Santé Publique*. déc 2008;56(6):415-23.
36. Mission d'information - Communication sur les Soins Palliatifs en Bretagne [Internet]. [cité 10 déc 2016]. Disponible sur: <http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/articles/mission-dinformation-communication-sur-les-soins-palliatifs-en-bretagne>
37. Haute Autorité de Santé - Élaboration d'un document d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé [Internet]. [cité 25 févr 2017]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_240670/fr/elaboration-d-un-document-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante
38. Adepur R, Swamy MK. Development and Evaluation of Patient Information Leaflets (PIL) Usefulness. *Indian J Pharm Sci*. 2012;74(2):174-8.
39. Lapage B. Soins palliatifs à domicile : Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *Rev Prat Médecine Générale*. 2007;(764-765):355-8.
40. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2012;11(2):90-7.
41. Astier C. Quels sont les besoins et les attentes des médecins généralistes dans l'aide à la mise en place de soins palliatifs à domicile ? Nice; 2013.
42. Hubert G, Galinski M, Ruscev M, Lapostolle F, Adnet F. Information médicale : de l'hôpital à la ville. Que perçoit le médecin traitant ? *Presse Médicale - Vol 38 - N° 10 - P 1404-1409*. 10 févr 2009;
43. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2011;10(6):286-91.
44. Répertoire Opérationnel des ressources - ROR [Internet]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/repertoire-operationnel-des-ressources-ror.html>
45. Plateformes territoriales d'appui: un soutien pour les professionnels dans l'organisation des parcours de santé complexes [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2016 [cité 28 févr 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/plateformes-territoriales-d-appui-un-soutien-pour-les-professionnels-dans-l>
46. Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. 2016-919 juillet, 2016.
47. Gallerne V-A. Soins palliatifs et SAMU ou comment concilier un paradoxe ? *Samupallia 35*, une coopération pour une meilleure prise en charge des urgences à domicile chez les patients suivis en soins palliatifs en Ille-et-Vilaine [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rennes 1;

48. Bouvaist M. « Fiche réflexe soins palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. 23 juin 2010;97.
49. Pechard M, Tanguy M, Le Blanc Briot M-T, Boré F, Couffon C, Commer J-M, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. août 2013;12(4):168-76.
50. Didier F, Foultier A, Cordonnier D, Laval G, Danel V. Création d'une fiche de liaison samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2016;15(3):127-34.
51. Coste J. Regards croisés de médecins participants à la prise en charge des patients en soins palliatifs en situation d'urgence à domicile : analyse de 14 entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes, urgentistes et de soins palliatifs. Nantes; 2013.
52. Fiche régionale SAMUPALLIA [Internet]. [cité 10 déc 2016]. Disponible sur: <http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/articles/fiche-r%C3%A9gionale-samupallia>
53. Fiche SAMUPALLIA | S.R.A.A.P [Internet]. [cité 26 févr 2017]. Disponible sur: http://www.sraap.org/?page_id=397
54. Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, de Lima L, Filbet M, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med*. 1 déc 2010;24(8):812-9.
55. Centeno C, Noguera A, Lynch T, Clark D. Official certification of doctors working in palliative medicine in Europe: data from an EAPC study in 52 European countries. *Palliat Med*. 1 déc 2007;21(8):683-7.
56. Carrasco JM, Lynch TJ, Garralda E, Woitha K, Elsner F, Filbet M, et al. Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development. *J Pain Symptom Manage*. oct 2015;50(4):516-523.e2.
57. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2016;15(1):15-26.
58. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2013;12(2):55-62.
59. Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *Médecine Palliat - Vol 4 - N° 4 - P 165-171*. 28 févr 2008;
60. Préconisations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire aux soins palliatifs [Internet]. [cité 12 févr 2017]. Disponible sur: [/actualite/preconisations-de-bonnes-pratiques-pour-la-formation-continue-non-universitaire-aux-soins](#)
61. Blanchet V, Belloir M-N, Croyère N, Dardel A, Daydé M-C, Leprince S, et al. Recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. sept 2015;14(4):219-29.
62. Fin de Vie des personnes âgées : Rapport de l'ONFV 2013 - communiqué de presse [Internet]. 2014. Disponible sur: http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Communiqu%C3%A9-de-presse_rapport-2013.pdf
63. Expérience d'évaluation des pratiques en gériatrie. *Cah Année Gérontologique*. 1 sept 2010;2(3):429-54.

64. 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.
65. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Médecine Interne*. oct 2014;35(10):643-8.
66. Vinant P, Rousseau I, Huillard O, Goldwasser F, Guillard M-Y, Colombet I. Respect des volontés en fin de vie : étude de faisabilité d'une information sur la personne de confiance et les directives anticipées. *Bull Cancer (Paris)*. mars 2015;102(3):234-44.
67. Zeisser M, Weber J-C. Les directives anticipées : un semi-échec transitoire ? *Ethique Santé - Sous Presse Épreuves Corrigées Par Auteur* Dispon En Ligne Depuis Mardi 10 Mai 2016. 5 oct 2016;
68. ameli.fr - Les directives anticipées [Internet]. [cité 9 mars 2016]. Disponible sur: http://www.ameli.fr/assures/votre-caisse-pau/nos-services/les-directives-anticipees_pau.php
69. Haute Autorité de Santé - Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie [Internet]. [cité 16 nov 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
70. Rapport au Conseil de l'Europe élaboré sur la base de l'atelier exploratoire du Conseil de l'Europe sur les directives anticipées du 18-22 juin 2008, organisé par l'Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Zürich, avec le soutien de la Fondation européenne de la science (ESF). Strasbourg; 2008.
71. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV, Deliens L. Advance Care Planning and Dying in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey. *J Pain Symptom Manage*. févr 2013;45(2):223-34.
72. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
73. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc*. 1 avr 2016;17(4):284-93.
74. Grabowski DC, Stewart KA, Broderick SM, Coots LA. Predictors of nursing home hospitalization: a review of the literature. *Med Care Res Rev MCRR*. févr 2008;65(1):3-39.
75. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr*. déc 2011;23(10):1535-51.
76. Dening KH. Advance care planning in dementia. *Nurs Stand R Coll Nurs G B* 1987. 19 août 2015;29(51):41-6.
77. Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987–2013). *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2015;14(3):134-41.
78. Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2015;14(3):142-51.
79. Anesm - Qualité de vie en Ehpad (volet 4) - L'accompagnement personnalisé de la santé du résident [Internet]. [cité 6 févr 2017]. Disponible sur: http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article631&var_mode=calcul

80. Brenot-Domboué A, Marsande A-L. Etat des lieux et comparaison du ressenti des médecins généralistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en Savoie : bassin chambérien, Tarentaise et Maurienne. Grenoble; 2013.
81. Texier G, Chauvel N, Université de Rennes 1, Université européenne de Bretagne. Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge au domicile de leurs patients en soins palliatifs enquête réalisée auprès des médecins généralistes du département Ille-et-Vilaine. [S.l.]: [s.n.]; 2011.
82. Daydé M-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. oct 2012;11(5):275-82.
83. Bichat J-B, Rothmann C, Bollaert P-E, Ducrocq X. Fin de vie et soins palliatifs en médecine d'urgence : à propos d'une enquête nationale de pratique. Ann Fr Médecine Urgence. 1 sept 2013;3(5):275-9.
84. Tabarly J, Bounes V, Nicol T, Déjean M, Ducassé J-L. Les pratiques dans les urgences en cas de fin de vie et de soins palliatifs : résultats d'une étude prospective en Midi-Pyrénées en 2007. J Eur Urgences. mars 2008;21, Supplement 1:A174.
85. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a Definition of Mixed Methods Research. J Mix Methods Res. 1 avr 2007;1(2):112-33.
86. Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. Santé Publique. 12 avr 2012;24(1):23-38.
87. O'Cathain A, Murphy E, Nicholl J. Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study. BMC Health Serv Res. 14 juin 2007;7:85.
88. Farquhar MC, Ewing G, Booth S. Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. Palliat Med. déc 2011;25(8):748-57.
89. Tariq S, Woodman J. Using mixed methods in health research. JRSM Short Rep. 7 mai 2013;4(6).
90. Cecchi C. La place de l'information dans la décision en santé publique. Santé Publique. 20(4):387-94.
91. Le dispositif Paerpa [Internet]. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. 2014 [cité 26 févr 2017]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>
92. Lafumas V, Rhondali W, Berthiller J, Hui D, Yennu S, Strasser F, et al. Étude originale: Les obstacles à la recherche en soins palliatifs en France. Barriers Res Palliat Care Fr Engl. 18 déc 2012;
93. Riou F, Mino J-C. Où en est la recherche française pluridisciplinaire sur la fin de vie : thématiques et travaux. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. août 2013;12(4):177-84.

GLOSSAIRE

EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) : selon le code de l'action sociale et des familles, les EHPAD hébergent à temps complet ou partiel, à titre permanent ou temporaire, des personnes âgées selon des conditions fixées. Ils proposent et dispensent des soins médicaux et paramédicaux adaptés, des actions de prévention et d'éducation à la santé et apportent une aide à la vie quotidienne adaptée. Ils mettent également en place avec la personne accueillie et le cas échéant avec sa personne de confiance, un projet d'accompagnement personnalisé adaptés aux besoins comprenant un projet de soins et un projet de vie visant à favoriser l'exercice des droits des personnes accueillies. Les EHPAD inscrivent leur action au sein de la coordination gériatrique locale, en relation notamment avec les plateformes territoriales d'appui, les méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, les centres locaux d'information et de coordination gérontologique. Pour assurer leurs missions, outre son directeur et le personnel administratif, l'EHPAD dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'Etat, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs.

EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) : selon la circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, l'EMSP a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de LISP. Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique. L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Cette mission est à la croisée des missions de soins et de formation. L'EMSP contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs. Les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé. L'ensemble de ces missions nécessite une compétence particulière des membres de l'EMSP ainsi qu'une disponibilité pour répondre efficacement aux demandes d'aides.

HAD (Hospitalisation à Domicile) : selon cette même circulaire, l'HAD peut-être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante. En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité. Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent également intervenir dans les EHPAD (art. R. 6121-4 du code de la santé publique).

LISP (Lits Identifiés Soins Palliatifs) : selon la circulaire de 2008, les LISP se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

RSP (Réseau de Soins Palliatifs) : d'après la SFAP, les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs) : Créée en 1990, la SFAP est une association de type loi 1901, à but non lucratif. Elle regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs. Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle agit dans le but de développer et d'améliorer la prise en charge des personnes et la qualité des soins et de l'accompagnement.

USP (Unité de Soins Palliatifs) : selon la circulaire de 2008, les USP sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation

ANNEXES

Annexe 1 : Exemple de situation clinique

Présentation du cas de Jean Qu., âgé de 92 ans, qui séjournait dans l'EHPAD depuis 2 mois.

L'EHPAD et son environnement :

Cet EHPAD comprend environ 80 lits d'hébergement permanent pour personnes âgées dépendantes, dont une trentaine pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. L'âge moyen des résidents n'est pas précisé, ni la proportion de résidents nécessitant des « soins médicaux et techniques importants »¹³.

Le Groupe Iso Ressources (GIR) moyen pondéré est de 667 et le Pathos moyen pondéré de 198. Il est situé en zone rurale, et est géré par une association, qui gère par ailleurs de services à domicile. Il est lié par convention avec un établissement de santé proche, mais ne peut pas faire appel en cas d'urgence à un médecin de garde ou un infirmier de cet établissement. L'établissement de santé le plus proche, situé à environ 15 mn de déplacement, doté d'une unité de soins palliatifs. Dans la même ville est implanté un service d'HAD. A une trentaine de minutes de déplacement se situe un autre établissement de santé doté d'une équipe mobile, de lits identifiés en court séjour et d'une unité de soins palliatifs. Il n'existe pas de structure d'accueil des urgences à moins de 30 mn de déplacement. En mars 2012, le « territoire de premier recours » dans lequel est situé l'établissement était considéré par l'Agence Régionale de Santé comme une zone « à surveiller ». La maison médicale de garde la plus proche (lieu de départ de l'effecteur mobile de nuit pour la permanence des soins en médecine générale ambulatoire) est située à une quinzaine de minutes de déplacement.

Le directeur, dont la filière de formation initiale est administrative, est en poste depuis 9 ans. Il y a un infirmier coordonnateur, plein temps, en poste depuis 9 ans. Un médecin coordonnateur et un psychologue sont employés respectivement sur 40% et 60% équivalent temps plein. Le médecin est en poste depuis 7 ans, le psychologue depuis 15 ans. Une douzaine de médecins généralistes libéraux interviennent dans l'établissement.

Un aide-soignant ou un aide médico-psychologique (et/ou ? un agent de service) est présent la nuit, et il n'existe pas d'astreinte téléphonique infirmière.

Le médecin et/ou l'infirmier coordonnateur a/ont suivi au cours des cinq dernières années une formation de 2 jours sur les points essentiels de la loi Léonetti et le soulagement de la douleur et des autres symptômes de fin de vie (mais pas sur les concepts et principes de la démarche palliative et l'organisation des soins qui en découle), et celle-ci n'a pas été réactualisée. Ils estiment que 5% des autres personnels soignants ont suivi une formation sur la fin de vie d'une durée cumulée >= 3 jours au cours des 5 dernières années, et que celle-ci n'a pas été réactualisée.

Le médecin coordonnateur, interrogé par téléphone, considérait que les décisions d'orientation en cas d'aggravation d'un patient « en fin de vie » privilégiaient le transfert à l'hôpital, qu'il était possible de signaler un patient en fin de vie au centre 15 comme étant en soins palliatifs, et qu'en cas de besoin d'hospitalisation il n'y avait en général pas de possibilité d'admission directe dans un service hospitalier « adéquat ».

Concernant les ressources extérieures présentes dans l'environnement proche et susceptibles d'aider au « maintien » d'une personne en fin de vie dans l'EHPAD, citait spontanément le service d'HAD, le réseau ou l'équipe mobile de soins palliatifs, ainsi que le recours téléphonique à une unité de soins palliatifs, il jugeait utiles les deux premières ressources et ne se prononçait pas sur l'utilité de la troisième concernant les possibilités éventuelles d'admission directe en hospitalisation, il citait spontanément l'unité de soins palliatifs et de(s) service(s) non dotés de lits identifiés de soins palliatifs les plus proches, et non ceux comportant des lits identifiés de soins palliatifs.

¹³ Selon le système de codage PATHOS : un patient nécessite des « soins médicaux et techniques importants » quand son état pathologique et son profil impose une permanence infirmière 24 heures sur 24 et une surveillance médicale rapprochée pluri-hebdomadaire.

Le résident et l'aggravation brusque de son état de santé :

Le résident recevait fréquemment (1 à 3 fois par semaine) des visites de sa conjointe et de ses enfants.

Le codage AGGIR, réalisé 1 mois ½ avant l'aggravation, indiquait un niveau de dépendance maximal pour les transferts, la toilette, la cohérence¹⁴ et l'orientation¹⁵, et classait la personne en « GIR1 ».

Dans les jours précédant la survenue de l'aggravation :

Pas d'intervention de l'HAD ni d'un réseau/équipe mobile ;

Ni prescriptions anticipées personnalisées, ni accord avec un service hospitalier pour une éventuelle admission directe, ni fiche SAMU PALLIA ;

La personne ayant rempli le questionnaire (médecin ou infirmier coordonnateur) ne connaissait pas les préférences du patient concernant les conditions de sa fin de vie, mais les conclusions de discussions avec les proches sur la conduite à tenir en cas d'aggravation figuraient dans le dossier du patient.

Son médecin traitant n'était pas le médecin coordonnateur de l'EHPAD, il était perçu comme étant « impliqué ». Au cours du mois précédant le décès (et avant la survenue de l'aggravation brusque), le résident n'avait pas été hospitalisé.

L'aggravation brusque (syndrome infectieux) est survenue le dimanche 25 mai 2014 vers 10h, elle a été suivie (26 mai) d'une décision de limitation aux soins et traitements de confort. Cette décision était liée à la présence d'une démence très avancée avec troubles de la déglutition.

L'infirmier et le médecin traitant sont intervenus (présents sur place), **Le médecin traitant a pris la décision d'hospitaliser le patient le 27 mai, « à la demande des proches ».**

L'hospitalisation était jugée évitable (« si acceptation de la fin de vie par la famille »).

Le patient a été adressé directement dans le service de médecine gériatrique de l'établissement de santé le plus proche (établissement privé d'intérêt collectif sans service d'urgences), qui ne connaissait pas le patient et n'était pas doté de lits identifiés de soins palliatifs (mais unité de soins palliatifs à proximité). Il y est décédé le 6 juin, après 10 jours d'hospitalisation.

Selon les proches, les souffrances physiques du patient ont été soulagées, et eux-mêmes ont été accompagnés et étaient satisfaits de cet accompagnement

¹⁴ « converser ou se comporter de façon logique et sensée »

¹⁵ « se repérer dans le temps, les moments de la journée et les lieux »

Annexe 2 : Grille de questionnement

Pour les trois types de décision prise (transfert aux urgences, admission directe dans un service hospitalier, « maintien » dans l'EHPAD) :

QUESTION 1 : L'orientation retenue vous semble-t-elle la meilleure pour le/la résident(e) ?
(Si les préférences du/de la patient(e) ne sont pas connues, on supposera qu'elles correspondent aux préférences le plus souvent exprimées par les patients de l'échantillon : ne pas être hospitalisé(e) ou prolongé(e), ne pas souffrir et être entouré(e))

Sans aucun doute - Possiblement - Probablement pas - Certainement pas - Je ne sais pas

QUESTION 2 : Quelle que soit votre réponse, pour quelles raisons ?

QUESTION 3 : Si vous avez répondu « sans aucun doute » ou « possiblement », Existait-il des obstacles importants à la mise en œuvre de cette orientation, et si oui lesquels ? Qu'est-ce qui a permis de les surmonter ?

QUESTION 4 : Si vous avez répondu « probablement ou certainement pas », Selon vous, aurait-on pu faire « mieux » pour le résident (c'est-à-dire opter pour une autre orientation) du point de vue soignant (utilité, pertinence, proportionnalité...) ? Si oui, comment ?

QUESTION 5 : Dans quelle mesure les éléments ci-dessous ont contribué à votre réponse à la première question ?

| Les professionnels étaient en capacité de | Pas du tout | Un peu | Beaucoup | Enormément | Commentaires |
|---|-------------|--------|----------|------------|--------------|
| ... pronostiquer une issue fatale <i>très probable</i> à quelques mois près, compte tenu du contexte clinique | | | | | |
| - avant la survenue de l'aggravation | | | | | |
| - lors de la survenue de l'aggravation | | | | | |
| ... connaître les préférences du (de la) patient(e) | | | | | |
| ... apaiser les angoisses des proches et/ou leurs dissensions à propos du projet thérapeutique (si le (la) patient(e) n'était pas en mesure d'exprimer ses préférences) | | | | | |
| ... conduire la réflexion éthique et la prise de décision de limitation aux seuls soins et traitements de « confort » | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| ... soulager les souffrances physiques du (de la) patient(e) | | | | | |
| ... soulager les souffrances morales du (de la) patient(e) | | | | | |
| ... anticiper les complications les plus probables | | | | | |
| ... se faire aider par des ressources extérieures (HAD, EMSP, RSP ou autres) | | | | | |
| ... réunir les informations nécessaires (supposant qu'il y ait eu des transmissions et une organisation propre à favoriser l'anticipation des situations) | | | | | |
| Autres (précisez) : | | | | | |

QUESTION 6 : Quelle que soit votre réponse à la première question, Dans le cas présent, selon vous, quelles conditions ont permis/auraient permis d'éviter une hospitalisation « non souhaitable » tout en assurant le confort du patient ?

| | Fréquence à préciser si nécessaire ... | Cette condition vous semble ... | Commentaires |
|--|---|---------------------------------------|--------------|
| Médecin coordonnateur présent dans l'EHPAD au moins ... | <input type="checkbox"/> 1 jour/semaine | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | <input type="checkbox"/> 2 jours/semaine | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | <input type="checkbox"/> ≥ 3 jours/semaine | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| Intervention du médecin traitant du résident lors de l'épisode d'aggravation brusque | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| Possibilité d'un examen médical dans un délai de moins de... | <input type="checkbox"/> 12 heures | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | <input type="checkbox"/> 24 heures | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | <input type="checkbox"/> 48 heures | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| Psychologue présent dans l'EHPAD au moins ... | <input type="checkbox"/> 1 fois/ 2 semaines | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | <input type="checkbox"/> 1 fois/semaine | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | <input type="checkbox"/> 2 fois/semaine | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| Possibilité de faire appel à un psychiatre pour une consultation | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| Infirmière présente tous les jours dans l'EHPAD | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |

| | | | |
|---|---|---------------------------------------|--|
| <i>Présence permanente d'une infirmière dans l'EHPAD (24/24h)</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Intervention d'un kinésithérapeute dans l'EHPAD (avec possibilité de réalisation de kinésithérapie respiratoire) au moins...</i> | <input type="checkbox"/> 1 fois/semaine | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | <input type="checkbox"/> 2 fois/semaine | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | <input type="checkbox"/> ≥ 3 fois/semaine | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Intervention possible d'un service d'HAD au sein de l'EHPAD</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Intervention possible d'un service d'HAD au sein de l'EHPAD dans un délai de moins de ...</i> | <input type="checkbox"/> 1 semaine | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | <input type="checkbox"/> 2 semaines | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | <input type="checkbox"/> 1 mois | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Possibilité de faire appel (au moins par téléphone) à une EMSP ou à un RSP</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Existence d'une fiche SAMUPALLIA</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Analyses de laboratoire disponibles dans un délai de moins de ...</i> | <input type="checkbox"/> 3 heures | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | <input type="checkbox"/> 6 heures | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | <input type="checkbox"/> 24 heures | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Possibilité de pose et de surveillance d'un traitement intraveineux au sein de l'EHPAD</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Possibilité de surveillance de la saturation par oxymétrie au sein de l'EHPAD</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Possibilité de mettre en place une pompe à morphine au sein de l'EHPAD</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| <i>Possibilité d'utilisation du midazolam au sein de l'EHPAD</i> | | <input type="checkbox"/> Déterminante | |
| | | <input type="checkbox"/> Très utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Assez utile | |
| | | <input type="checkbox"/> Inutile | |
| Autres (précisez) : | | | |
| Commentaires libres : | | | |

Annexe 3 : Composition des groupes régionaux

TABLEAU 1 : PROFESSIONNELS AYANT PARTICIPE AUX GROUPES REGIONAUX

| Structure | Fonction | 1er groupe (n=8) | 2e groupe (n=6) | 3e groupe (n=8) |
|------------------|-----------------|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| EHPAD | Directeur | 1 | 1 | 0 |
| | Médecin Co. | 1 | 0 | 0 |
| | IDE Co. | 0 | 0 | 1 |
| EMSP | Médecin | 4 | 3 | 3 |
| | IDE | 1 | 0 | 1 |
| | Cadre de Santé | 0 | 1 | 1 |
| RSP | Psychologue | 1 | 0 | 1 |
| Hôpital | Gériatre | 0 | 0 | 0 |
| | Urgentiste | 0 | 1 | 1 |

Annexe 4 : Composition des réunions territoriales

TABLEAU 2 : PROFESSIONNELS AYANT PARTICIPE AUX REUNIONS TERRITORIALES

| Structure | Fonction | TS1 ¹⁶ (n=21) | TS2 (n=14) | TS3 (n=14) | TS4 (n=8) | TS5 (n=24) | TS6 (n=22) | TS7 (n=22) | TS8 (n=5) |
|----------------------------|-------------|-----------------------------|---------------|---------------|--------------|---------------|---------------|---------------|--------------|
| EMSP | Médecin | 2 | 0 | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 0 |
| | IDE | 2 | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 |
| | Cadre | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| RSP | Médecin | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | IDE | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 |
| | Psychologue | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| | Autres | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| HAD | Médecin | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Cadre | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| USP | Médecin | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| EHPAD | Directeur | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 |
| | Médecin | 5 | 3 | 1 | 2 | 6 | 3 | 5 | 0 |
| | IDE | 2 | 5 | 3 | 2 | 4 | 5 | 2 | 1 |
| | Psychologue | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| | Cadre | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 2 | 0 |
| Hôpital | Gériatre | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 4 | 0 | 0 |
| | urgentiste | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 | 0 |
| | IDE | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| | Cadre | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 | 1 | 1 |
| Libérale | Médecin | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 |
| Autres¹⁷ | | 1 | 1 | 0 | 0 | 3 | 1 | 1 | 0 |

¹⁶ TS : Territoire de Santé

¹⁷ Stagiaires, étudiants infirmiers, ergothérapeutes

Annexe 5 : Compte rendu de la réunion du Territoire de santé 1

PUFPAE – REUNIONS TERRITORIALES TERRITOIRE DE SANTE N°1 - 19 janvier 2016

La première réunion territoriale du projet PUFPAE s'est déroulée le 19 janvier 2016 dans le territoire de santé breton n°1 (Brest, Carhaix, Morlaix), au sein du CHRU de Brest (Site de la Cavale Blanche).

La séance était animée par le Dr B., médecin de Santé publique et Mme T., chargée de mission à la CARESP.

Déroulement de la réunion :

- Présentation du projet PUFPAE (objectifs, méthode et premiers résultats de la phase quantitative) par le Dr B.
- Présentation des recommandations formulées lors des groupes de travail régionaux
- Présentation du contexte territorial en termes de ressources et structures mobilisables au sein du territoire de santé par Mme T.
- Présentation des participants
- Discussion avec la salle sur la faisabilité et les modalités de mise en œuvre de ces recommandations dans le territoire de santé n°1.

I. Présentation des ressources mobilisables en soins palliatifs dans le territoire de santé n°1

Mme T. a présenté les données contextuelles du territoire de santé breton numéro 1 (TS1).

Le TS1 contient plus de 500 000 habitants (soit 17 % de la pop. bretonne) dont plus de 50 000 habitants âgés de 75ans et plus.

Le taux de mortalité est supérieur au taux de mortalité régional et national.

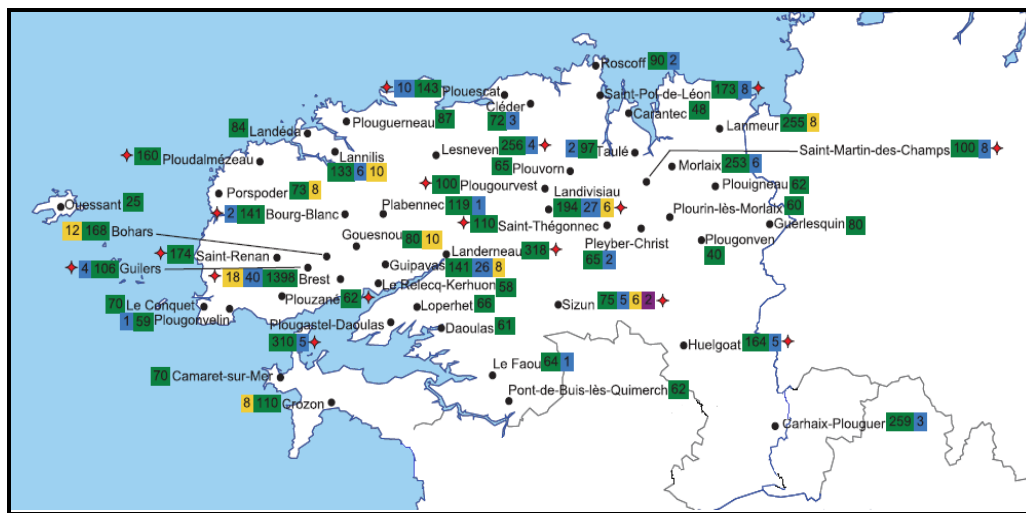


FIGURE 3 LES EHPAD SUR LE TERRITOIRE DE SANTE 1

En termes de ressources en Soins Palliatifs (SP) dans le TS1, il existe deux RSP dont l'organisation actuelle est en cours de modification avec la mise en place de Plateforme Territoriale d'Appui aux professionnels de santé. Le territoire comporte également deux USP à Brest, 13 Etablissements avec LISP répartis dans 18 services, trois Equipes Mobiles de SP (EMSP de Brest et Morlaix) et trois établissements d'HAD.

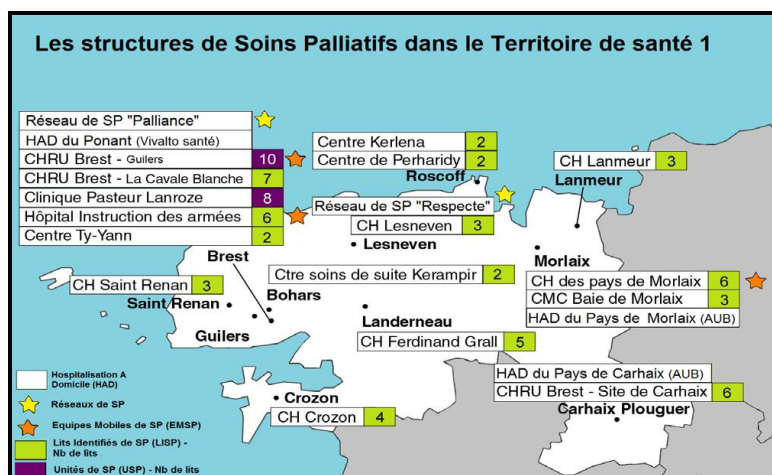


FIGURE 4 LES STRUCTURES EN SOINS PALLIATIFS DANS LE TERRITOIRE DE SANTE 1

Mme T. a repris des données relatives à l'enquête de la CARESP de 2013 concernant les structures de SP du TS1 et les situations d'urgence. Des précisions quant au fonctionnement des structures de soins palliatifs dans le territoire ont pu être apportées par les participants :

- Les USP Brestoises ont une astreinte téléphonique permanente grâce à un référent infirmier présent dans l'unité mais il n'y a pas d'astreinte médicale la nuit. De plus, les urgences sont assurées sur le CHU mais le médecin responsable n'est pas forcément spécialisé en soins palliatifs.

Il n'est pas possible d'admettre un patient en USP en dehors des jours ouvrables. Une filière SP aux urgences peut se discuter. L'admission en USP peut être différée en UHCD ou via un lit en service de médecine.

Les LISP privilégient les patients connus du service spécialisé. (A Saint Renan, l'EHPAD est accolé à un établissement sanitaire dans lequel se trouvent 3 LISP donc l'admission est possible).

- La question de l'utilité d'un passage aux urgences pour une situation d'aggravation brusque en fin de vie a été abordée. Pour certains participants, une hospitalisation en USP doit être programmée, dans le but d'éviter un passage aux urgences. Mais pour d'autres, une admission aux urgences peut être bénéfique pour le résident, afin d'avoir une évaluation médicale.

Ce qui est à améliorer selon les participants, ce sont le signalement de la situation palliative aux urgences, et l'existence d'une plateforme technique dédiée.

- Les autres points à développer seraient la question des médecins effecteurs mobiles (2 dans le territoire la nuit) comme le précise Dr G. et la prise de contact avec l'HAD dès qu'il y a une situation palliative identifiée.

II. Recommandations et discussions :

1. Axe A : Informer les professionnels de santé de l'existence des ressources mobilisables permettant d'optimiser l'accompagnement et les soins de situations de fin de vie en EHPAD

A1 : Ressources extérieures mobilisables

Mme T. a rappelé l'existence du document d'information à destination des professionnels de santé élaboré par la CARESP et disponible en ligne sur le site internet de la Coordination Bretonne en Soins palliatifs recensant l'ensemble des ressources à l'échelle du territoire ainsi que leurs coordonnées. Elle précise qu'il sera réactualisé au cours du deuxième trimestre 2016 et diffusé auprès des EHPAD par courrier postal et via les structures en soins palliatifs.

Mme T. a également précisé les ressources disponibles sur ce site internet, à savoir : un annuaire des structures de soins palliatifs en Bretagne actualisé en flux continu, les documents législatifs de référence concernant les soins palliatifs, des références bibliographiques, fiches pratiques, recommandations de prise en charge (notamment du sujet âgé), etc.

Ce document d'information n'était pas connu de tous les participants présents à la réunion.

Par ailleurs, il n'existe pas toujours au sein des EHPAD de documents d'information sur les structures mobilisables à l'échelle de l'établissement, mais les ressources sont en pratique bien connues des professionnels de l'EHPAD grâce aux conventionnements.

Mme T. rappelle que le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) est un référentiel de description des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire. C'est un outil destiné à aider les professionnels à connaître l'offre disponible afin d'améliorer le parcours du patient. En Bretagne, il devrait être mis en ligne début 2016. Le choix de l'outil a été décidé en décembre 2015, basé sur le modèle du ROR de l'Île de France. Sa mise en place est obligatoire pour toutes les ARS et prévue par un texte réglementaire.

A2 : Modalités d'intervention de l'HAD en EHPAD

Dr I., médecin coordonnateur de l'HAD de Brest, a redéfini la structure de l'HAD et ses missions. L'HAD de Brest présente une équipe importante d'IDE et AS qui intervient en complément et en coordination des équipes libérales déjà en place et qui apporte une aide supplémentaire, matérielle et humaine. Ils réalisent une évaluation médicale avec le médecin coordonnateur de l'EHPAD et en concertation avec le médecin traitant qui est le prescripteur (avec mise en place de prescriptions anticipées). L'HAD fonctionne avec une permanence des soins 24/24h et 7jours/7.

Dr I. souligne également le manque d'anticipation dans les appels à l'HAD, d'où les prises en charges parfois tardives.

Un des participants souligne la nécessité d'un certain taux de présence du médecin coordonnateur au sein de l'EHPAD pour permettre une prise en charge optimale de l'HAD. C'est le médecin coordonnateur qui peut déclencher, en lien avec les médecins libéraux, l'appel à l'HAD.

Dans l'EHPAD du Faou, l'appel à l'HAD n'est jamais envisagé, il n'y a pas de convention. L'EHPAD, via les IDE en lien avec les médecins traitants ou le médecin coordonnateur, sollicite davantage l'EMSP. Le Médecin coordonnateur n'est présent qu'une journée par semaine.

Le médecin traitant n'est parfois pas informé de la possibilité de recours à l'HAD. Les médecins généralistes interviennent peu dans la demande d'HAD. Le médecin coordonnateur a donc un rôle central dans la diffusion de l'information concernant les modalités d'intervention de l'HAD.

Mme T. a rappelé la circulaire de 2013 : « l'HAD se justifie lorsque la densité, la technicité et/ou la complexité des soins prodigués excèdent les possibilités offertes par la structure d'hébergement. Les compétences des partenaires doivent se conjuguer sans se contrarier, valorisant les apports respectifs sans craindre pour l'établissement d'HAD d'être appelé en suppléance d'un manque de moyens de la part de l'EHPAD ni pour l'EHPAD de se sentir illégitimement disqualifié ».

Dr I. précise également que l'HAD joue un rôle dans le retour précoce des patients en structure, après passage aux urgences ou à la suite d'une hospitalisation. Selon lui, ceci sous-entend aussi l'importance de la diffusion d'informations concernant les modalités d'intervention de l'HAD aux personnels hospitaliers y compris aux urgences et à l'UHCD.

A2bis : Modalités d'intervention des EMSP en EHPAD

Mme T. a rappelé le texte de référence de 2010 concernant le rôle des EMSP à savoir leur intervention au sein de l'hôpital mais aussi dans les établissements médico sociaux, EHPAD et domicile.

L'EMSP de Brest rappelle leur conventionnement avec 18 EHPAD. Leur activité est principalement intra hospitalière, il n'y a pas d'intervention à domicile. Elle souligne également leur rôle dans la formation au sein des EHPAD (site de Guilers).

L'EMSP de Morlaix intervient dans les EHPAD et d'autres établissements médicosociaux. Il existe une disparité des demandes entre établissements. L'équipe est constituée de deux IDE, deux psychologues à temps plein, et a pu être agrandie grâce au conventionnement (mais pour l'instant sans médecin).

Elle rappelle la nécessité de l'accord du médecin traitant pour toutes les prises en charge, ainsi que l'importance du conventionnement et du dimensionnement.

Depuis la circulaire de 2010, les demandes d'intervention de l'EMSP sont croissantes.

Le rôle de l'EMSP est clairement identifié selon elle, par les structures environnantes qui sollicitent son expertise en soins palliatifs.

L'EMSP de Morlaix organise une formation pour chaque EHPAD mais ouvert à tous (interEHPAD, interprofessionnel). Il y a cependant peu de médecin généraliste participant.

L'EMSP de Brest (CHU) précise l'existence d'un staff territorial mensuel (« réunion d'interface territoriale ») réunissant tous les intervenants en soins palliatifs dont les médecins coordonnateurs de certains EHPAD qui peuvent également être référents LISP. Elle précise que ces réunions sont ouvertes aux médecins coordonnateurs des EHPAD conventionnés avec les structures ressources en soins palliatifs du territoire. Ces réunions sont animées par l'EMSP et permettent la connaissance des différents intervenants/structures de soins palliatifs.

Tous les EHPAD ne connaissent pas l'existence de cette interface.

A3 : La possibilité de contacter les USP

Dr B., médecin de l'USP, souligne le rôle essentiel des USP pour répondre 24/24h à la demande de soignants, de médecins d'EHPAD, pour répondre à leurs questions, en lien avec l'EMSP. Cependant, il semble difficile de diffuser l'information selon laquelle les USP peuvent répondre 24/24h, d'autant plus qu'il n'existe qu'une IDE/Aide-Soignante la nuit.

Il faut privilégier le contact téléphonique uniquement dans le cadre d'un partenariat ponctuel entre un médecin de l'USP, et un médecin traitant au sujet d'un patient.

L'USP Pasteur précise qu'elle peut intervenir en cas d'urgence d'un patient en situation palliative (bénéficie d'un lit d'urgence). L'USP peut avoir un rôle ponctuel dans le parcours du patient pour permettre de gérer une situation aigue.

A4: Les moyens d'anticiper, de répondre et de traiter une situation d'urgence

L'EMSP de Morlaix est sollicitée par les urgences/l'Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD).

A Brest, les urgences sollicitent peu l'EMSP mais plutôt via l'UHCD où il existe des médecins sensibilisés aux soins palliatifs. Aux urgences, il y a un médecin gériatre qui peut orienter les patients en situations palliatives.

La mise en place d'une formation aux urgences par l'EMSP serait intéressante selon les participants.

Le manque de transmission des informations est souligné entre les EHPAD (Dossier de Liaison d'Urgence ou DLU, fiche SAMU PALLIA, dossier HAD) et les urgences.

A Morlaix, l'EMSP note leur transmission dans le DLU qui est donc transmis aux urgences lors du transfert du résident.

2. Axe B : Former les professionnels de santé sur la démarche palliative

B2: L'outil MobiQual

Les problèmes soulignés par les participants sont le coût et le renouvellement annuel de cet outil (230euros/an pour un EHPAD de 80 lits).

Mais cela reste un outil intéressant pour ceux qui l'utilisent.

Mme T. indique qu'une demande auprès de l'ARS pour financer l'outil pour les EHPAD pourrait être possible.

La question de la réactualisation de certaines diapos s'est aussi posée.

3. Axe C : Optimiser les ressources existantes

C1: La fiche SAMU PALLIA

Mme T. a rappelé l'existence d'une nouvelle fiche régionale - modèle unique - de fiche SAMU PALLIA, en cours de test dans quelques structures. Cette nouvelle fiche est informatisée, constituée de 2 pages, avec un guide d'utilisation. Elle doit être rédigée en présence du patient.

Auparavant, il y avait 4 fiches SAMU PALLIA avec des utilisations différentes au sein des 4 SAMU bretons.

Il reste des questions d'organisation et surtout de transmission de cette fiche : elle sera à remplir en ligne et à adresser à une adresse mail de SAMU respectifs. Dans un objectif de transmissions de

données sécurisées, la fiche devrait passer par une messagerie sécurisée ou par le DMP, mais les deux outils ne sont pas encore assez développés en Bretagne.

- *A rédiger dès qu'une décision de la Limitation et Arrêt de(s) Thérapeutique(s) Active(s) (LATA) est prise*

La décision de LATA et la rédaction d'une fiche SAMU PALLIA sont parfois faites lorsque le patient est hospitalisé comme le précise Dr M. Elle souligne que les réunions collégiales intra hospitalières qui aboutissent à ces décisions ne sont pas systématiquement transmises à l'EHPAD.

Dr M. précise également que dans son établissement, la fiche SAMU PALLIA est rédigée en association avec un réseau.

L'HAD peut aussi la rédiger dès qu'elle intervient.

- *Intégrer la fiche SAMU PALLIA au système d'information du SAMU*

Le problème actuel est l'utilisation d'une messagerie sécurisée nécessaire à cette intégration. Tous les professionnels de santé ne bénéficient pas d'une telle messagerie. L'information sera transmise au groupe Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) e-Santé¹⁸, chargé de piloter des projets mutualisés permettant les échanges numériques entre tous les professionnels de santé.

Le médecin rédacteur de la fiche devrait la diffuser au SAMU et l'intégrer au DMP.

Actuellement l'ARS Bretagne est pilote pour la mise en place du nouveau DMP. Ce DMP sera géré par l'assurance maladie. Le réseau Appui Santé est aussi pilote pour le DMP et la fiche SAMU PALLIA.

Les participants soulignent la complexité de la situation au SAMU de Brest (difficultés d'intégration de la fiche dans les logiciels, édition sous format papier qui est peu ou pas utilisé).

- *Veillez à sa réactualisation (et à la retransmettre alors au SAMU)*

Ce n'est pas tout le temps fait, cela prend du temps. Au sein de certains EHPAD, la réévaluation est faite à chaque épisode d'aggravation, ou lors d'une réévaluation systématique. Dans ce cas, l'EHPAD fait appel aux EMSP.

L'équipe de coordination d'Appui santé a une réévaluation régulière systématique des situations palliatives au sein des EHPAD mais n'en a pas précisé les modalités.

La question que se posent les participants est « qui réactualise la fiche SAMU PALLIA? », car il existe un risque de faire des doublons. De plus, il n'y a pas forcément de retour du SAMU si ces doublons existent.

L'utilisation du DMP permettrait d'éviter l'existence de doublons selon les professionnels.

Mme T. précise que c'est le médecin traitant qui reste le pivot dans la rédaction et la réévaluation de la fiche SAMU PALLIA, mais l'initiative peut aussi provenir des médecins de soins palliatifs. Le principe est que celui qui rédige la première fiche SAMU PALLIA reste responsable de ses réactualisations.

Les professionnels présents précisent que l'idéal serait qu'à la transmission de la fiche au SAMU, elle puisse être également transmise à tous les intervenants connus dans la prise en charge du patient, et laissé au domicile. De plus, le décès du patient doit être dans la mesure du possible signalé au SAMU.

- *Veillez à son intégration au DLU lors du transfert du résident*

Les professionnels précisent que lors de l'appel au 15, le SAMU peut avoir accès à certaines informations sur la situation du résident via leur logiciel, mais au moment de l'intervention au sein de l'EHPAD, les informations médicales ne sont pas systématiquement transmises.

L'équipe de l'HAD de Brest précise que leurs documents sont faxés aux urgences et qu'il existe une application permettant d'avoir accès à leurs données via les urgences (« fullweb »).

L'EHPAD du Faou a un DLU informatisé mais la fiche SAMU PALLIA ne peut pas y être intégrée car le logiciel n'est pas adapté. Lors d'épisode d'aggravation, le DLU peut être imprimé mais la Fiche SAMU PALLIA ne peut pas y être associée.

Le personnel des EHPAD a bien connaissance des résidents en situation de soins palliatifs, y compris la nuit.

¹⁸ Le GCS e-Santé, fondé en 2007, pilote à l'échelle régionale des projets permettant des échanges numériques entre les professionnels de santé.

- *Transmission des informations à SOS médecins*

Il existe un travail à faire avec SOS médecins en termes de communication car les intervenants consultent peu le dossier informatisé.

- *Requestionner le résident et sa famille sur leurs souhaits lors de l'épisode aigu*

Les participants soulignent le fait que lors d'un épisode aigu, il y a parfois changement d'avis sur les souhaits/le devenir du résident.

C2: Le rôle du psychologue au sein des EHPAD

Ce point n'a pas été abordé.

C3/C4 : Directives anticipées (DA) et prescriptions anticipées

La plupart des résidents sont incapables d'exprimer leurs DA même dès l'admission, et n'ont pas désigné de personne de confiance.

Le recueil des DA est compliqué. Selon les participants, cela n'est pas faisable dès l'admission car cela est trop précoce (difficulté d'aborder le sujet avec le résident et sa famille car traumatisant, et le plus souvent existence de troubles cognitifs).

A St Renan, la discussion autour des directives anticipées et de la personne de confiance se fait un mois après l'admission. En pratique, les DA sont souvent recueillies au moment des aggravations.

Mme N. précise l'utilisation de « plaquettes d'informations » sur les DA et la désignation de la personne de confiance avant l'admission. Elle précise aussi que parfois, le décès se fait rapidement après l'admission, ce qui rend difficile l'organisation autour de la fin de vie avec la famille.

Dr G. précise que l'EHPAD souhaite être vu différemment qu'un « mouvoir » d'où la difficulté de faire les directives anticipées à l'admission. Selon lui, il faut un temps d'adaptation au sein de l'EHPAD avant d'aborder cette problématique.

Selon les participants, les directives anticipées devraient concerner la population générale et être abordée avec une population plus jeune, en lien avec les médecins traitants.

Concernant les prescriptions anticipées personnalisées, d'après les participants, il faut axer la formation aux soins palliatifs des médecins traitants qui les rédigent.

C5: Travail avec les ressources extérieures

La demande d'intervention de l'EMSP dans les EHPAD se fait souvent par les soignants qui en informent le médecin traitant. L'ensemble du personnel en est également informé.

En effet, il est souligné que le travail est fait en équipe au sein d'un EHPAD et que l'ensemble des informations concernant un résident est tracé.

Cependant, dans certains EHPAD la rotation du personnel est importante, ce qui rend la transmission des informations plus difficile.

C6 : Le projet d'établissement

Dr B. et Mme T. ont rappelé les objectifs du projet d'établissement. En effet, il permet de réunir les différents acteurs de soins et pourrait intégrer les médecins généralistes afin d'établir les différents axes du projet, en terme de formation du personnel, d'informations sur les structures mobilisables, de politique de transfert etc.

En pratique, le volet Soins palliatifs n'est pas présent dans tous les projets d'établissement des EHPAD.

Cependant, d'après les participants, il pourrait être intéressant de l'exploiter.

A Ploudalmézeau, il existe une réunion annuelle des familles où l'axe soins palliatifs est traité.

4. Axe D : Evaluer l'intérêt de nouvelles solutions à tester :

D1: Une astreinte infirmière mutualisée la nuit et le weekend

C'est un dispositif expérimental en cours dans certains EHPAD du territoire breton, initié en 2015, sur une période de 2ans.

Dans le TS1, le projet est en cours à Plougastel (EHPAD porteur) et a débuté le 1^{er} décembre 2015. Il s'agissait d'une astreinte téléphonique au départ et depuis début janvier 2016, une IDE a la possibilité de se détacher pour intervenir. Au total, il y a eu neuf appels, principalement pour des conseils, une réassurance des équipes et qui n'ont pas nécessité de déplacement de l'IDE vers d'autres EHPAD.

L'absence d'IDE la nuit est un frein au retour des résidents en EHPAD.

C'est une solution qui paraît donc importante pour les participants.

D2: Une astreinte médicale de seconde ligne

Mme T. précise que le principe de cette recommandation est d'avoir une astreinte médicale 24/24h à l'échelle territoriale (conseils téléphoniques médicaux sur les ressources mobilisables et l'orientation du résident).

Pour les professionnels en soins palliatifs, la problématique est celle des moyens en mettre en œuvre, notamment en termes de temps médical.

Les participants soulignent que cette solution peut-être au contraire délétère et aller à l'encontre de l'anticipation.

D3: Des lits d'accueil spécialisés au sein des urgences

Il faudrait un ou deux médecins formés/sensibilisés aux soins palliatifs en UHCD. Mais il est important de réaliser un travail en amont, aux urgences pour repérer les patients en fin de vie pour les réorienter. Cette solution semble difficile à mettre en œuvre.

Les LISP de services spécialisés sont souvent dans la pratique dédiés aux aggravations relatives à cette spécialité.

Il est aussi important de faire appel aux EMSP/ aux ressources locales.

D4: Des évaluations de pratiques professionnelles

C'est une solution intéressante pour les participants.

A saint Renan, il y a des retours d'expérience qui sont fait, leurs modalités ne sont pas précisées.

Les participants se sont posé la question de faire ces évaluations à la demande des urgences.

Le manque de médecin traitant et le désinvestissement de certains médecins généralistes dans certains EHPAD ne permettent pas de les intégrer dans ces évaluations au sein de l'EHPAD.

SYNTHESE DES RECOMMANDATIONS ET LEUR FAISABILITE SUR LE TS1

A1 : Ressources extérieures mobilisables

- Le document de la CARESP n'est pas connu de tous les participants. Il est important de le diffuser.
- Les ressources mobilisables pour chaque EHPAD sont connues via le conventionnement. Ceux-ci sont susceptibles d'évoluer, en fonction des missions (notamment de formation) qui seront dévolues à la nouvelle plateforme territoriale d'appui « Appui Santé Nord Finistère » dont le territoire d'intervention inclut tout le TS1.

A2 : Modalités d'intervention de l'HAD en EHPAD

- Le manque d'anticipation et le manque d'informations des médecins généralistes sur la possibilité de faire appel à l'HAD ont été soulignés
- Le médecin coordonnateur a un rôle central dans la diffusion de l'information concernant les modalités d'intervention de l'HAD.

A2bis : Modalités d'intervention des EMSP en EHPAD

- L'EMSP a un rôle dans la formation au sein des EHPAD dans le TS1.
- Il est important d'élargir les staffs territoriaux (réunions pluridisciplinaires, connaissances des différents intervenants) pour une prise en charge optimale des résidents en fin de vie.

A3 : Contact téléphonique avec une USP

- Il paraît essentiel mais sous forme de partenariat ponctuel avec le médecin traitant/médecin coordonnateur afin de constituer un réseau autour du patient pour une prise en charge optimale.
- Il ne faut donc pas diffuser cette possibilité compte tenu du peu de personnel présent dans l'USP en particulier la nuit.

A4 : Les moyens d'anticiper, de répondre et de traiter une situation d'urgence :

- Il y a un manque de transmission des informations entre les EHPAD et les urgences.
- Il est important de développer la formation en SP aux urgences par les EMSP

B2 : L'outil MobiQual

- Il s'agit d'un outil jugé intéressant et utile.
- La problématique reste le coût pour les EHPAD

C1 : La fiche SAMU PALLIA

- Elle est à rédiger dès qu'une décision de LATA est prise, en association avec un réseau de SP ou via l'HAD. Les décisions de LATA prises en milieu hospitaliers ne sont pas systématiquement transmises à l'EHPAD.
- L'intégration de la fiche dans les logiciels du SAMU est complexe de même que sa réactualisation (risque de doublons, modèle réactualisé non retransmis). L'idéal serait de diffuser la fiche SAMU PALLIA à tous les intervenants et laissée au domicile du patient.
- Elle est à intégrer au DLU sous format papier. Certains logiciels de soins des EHPAD doivent être adaptés pour pouvoir l'intégrer.
- Il y a un travail à faire avec SOS médecins en termes de communications et de diffusion des informations

C2 : Rôle du psychologue au sein de l'EHPAD

- Ce point n'a pas été abordé faute de temps

C3/C4 : Directives anticipées (DA) et Prescriptions anticipées

- Le recueil des directives anticipées n'est pas faisable dès l'admission en EHPAD.
- Il a été proposé de développer des plaquettes d'informations à diffuser au préalable ou via le médecin traitant

C5 : Travail avec les ressources extérieures

- Il est jugé satisfaisant dans le TS1, et fait en équipe

C6 : Le projet d'établissement

- Il est jugé important, et le volet Soins Palliatifs doit être intégré et exploité

D1 : Une astreinte infirmière mutualisée nuit et weekend

- C'est une solution qui est jugée intéressante et à développer
- La présence d'une IDE la nuit apparait importante dans le maintien du résident dans l'EHPAD

D2 : Une astreinte médicale de seconde ligne

- Cette solution n'est pas réalisable faute de médecins pouvant prendre l'astreinte

D3 : Des lits d'accueil spécialisés au sein des urgences

- Cette solution est difficile à mettre en place car il faut avant tout faire un travail en amont : médecins sensibilisés aux urgences ou en UHCD, repérer les patients en situation de soins palliatifs et réorientation vers les LISP.

D4 : Des évaluations de pratiques professionnelles

- C'est une solution intéressante à développer pour les professionnels d'EHPAD

BENQUET, Julie. - Prise en charge des urgences de fin de vie dans les EHPAD en Bretagne : élaboration de recommandations et étude de faisabilité à l'échelle territoriale.

59 feuilles. 4 illustrations. 2 tableaux. 30 cm.- Thèse : Médecine ; Rennes 1; 2017 ; N° .

Introduction : L'accompagnement de résidents en situation d'aggravation brutale ou « urgence de fin de vie » représente un enjeu quotidien dans les EHPAD. Les hospitalisations dans de telles situations restent encore fréquentes, et un certain nombre d'entre elles seraient évitables.

Objectifs : Elaborer des recommandations sur la prise en charge des « urgences de fin de vie » dans les EHPAD de Bretagne et évaluer leur faisabilité à l'échelle territoriale.

Méthode : Trois groupes régionaux pluriprofessionnels ont été constitués afin d'élaborer ces recommandations, à partir de l'analyse des situations « d'urgence de fin de vie » identifiées lors des premières phases de l'étude PUFPAE. Dans un second temps, des réunions pluriprofessionnelles territoriales associant professionnels d'EHPAD, hospitaliers ou libéraux et membres de structures de soins palliatifs ont été formées afin d'évaluer la faisabilité de ces recommandations dans le territoire de santé breton concerné.

Résultats : Les recommandations formulées ont été regroupées en 4 axes : information, formation, optimisation des ressources existantes et nouvelles solutions à tester. Les principales recommandations dont l'intérêt a été mis en avant concernaient la fiche SAMU PALLIA, la mise en place d'une astreinte IDE mutualisée dans les EHPAD la nuit et le weekend et la formation en soins palliatifs au sein des EHPAD, services d'urgences et auprès des médecins généralistes. Cependant, les modalités d'intervention des différentes structures de soins palliatifs restent mal connues, et l'information autour des directives anticipées au sein des EHPAD est également problématique.

Conclusion : L'accompagnement des « urgences de fin de vie » dans les EHPAD reste imparfait en Bretagne. Des études complémentaires sur l'évaluation de la fiche SAMU PALLIA régionale et de l'expérience des IDE mutualisées pourraient améliorer l'accompagnement des résidents en fin de vie.

The coverage for emergencies end of life in Brittany's nursing homes: recommendations and feasibility study at the regional scale.

Introduction: The support to residents who are in rapid decline or "end of life emergency" represents a daily challenge in many nursing homes. Hospitalizations in such situations remain still frequent, and many would be avoidable.

Objectives: To develop recommendations on the coverage of the "end of life emergency" in Brittany's nursing homes and to evaluate their feasibility at the regional scale.

Methods: Three cross-professional regional groups were established to develop these recommendations, based on the analysis of the situations of "end of life emergencies" identified during the first steps of the PUFPAE's study. Secondly, cross-professional territorial meetings involving professionals of nursing homes, hospital workers or self-employed and members of palliative care structures, were established to evaluate the feasibility of these recommendations in the Breton health territory concerned.

Results: The recommendations are in four parts: information, training, optimization of existing resources and new solutions to be tested. The main recommendations highlighted during those meetings concern the "SAMU PALLIA" form, the implementation of an on-call duty nurse mutualized in the nursing home during nights and weekends and palliative care trainings in nursing homes, emergency departments and for general practitioners. However, the intervention modalities of the various palliative care structures remain largely unknown, and the information around advanced directives in nursing homes is also problematic.

Conclusion: The support for end of life emergencies in nursing homes remains imperfect. Follow-up studies, in particular the evaluation of the regional form "SAMU PALLIA" and the experience of nurse mutualized in nursing homes could contribute to its improvement.

Rubrique de classement : Soins palliatifs

Mots-clés : Urgences ; Fin de vie ; EHPAD ; personnes âgées ; Soins palliatifs ;

Mots-clés anglais MeSH : Emergencies ; End-of-life ; Nursing home ; Elderly people ; Palliative care ;

JURY :
 Président : Pr. Dominique SOMME
 Assesseurs : Dr. Emma BAJEUX [directrice de thèse]
 Pr. Patrick JEGO
 Dr. Françoise TATTEVIN-FABLET
 Dr. Françoise RIOU