



HAL
open science

La fin de vie dans les EHPAD marseillais, coordonnés par les médecins généralistes

Sonia Belmeliani

► **To cite this version:**

Sonia Belmeliani. La fin de vie dans les EHPAD marseillais, coordonnés par les médecins généralistes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2017. dumas-01887017

HAL Id: dumas-01887017

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01887017v1>

Submitted on 3 Oct 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.

**La fin de vie dans les EHPAD marseillais, coordonnés par les médecins
généralistes.**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 18 Octobre 2017

Par Madame Sonia BELMELIANI

Née le 17 novembre 1989 à Decines-Charpieu (69)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur VILLANI Patrick

Président

Madame le Professeur BONIN-GUILLAUME Sylvie

Assesseur

Monsieur le Professeur MICHELET Pierre

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PA) GENTILE Gaétan

Assesseur

Madame le Docteur HAMON Sophie

Directeur

**La fin de vie dans les EHPAD marseillais, coordonnés par les médecins
généralistes.**

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE MARSEILLE

Le 18 Octobre 2017

Par Madame Sonia BELMELIANI

Née le 17 novembre 1989 à Decines-Charpieu (69)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur VILLANI Patrick

Président

Madame le Professeur BONIN-GUILLAUME Sylvie

Assesseur

Monsieur le Professeur MICHELET Pierre

Assesseur

Monsieur le Docteur (MCU-PA) GENTILE Gaétan

Assesseur

Madame le Docteur HAMON Sophie

Directeur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DE MEDECINE

Doyen : Georges LEONETTI

Vice-Doyen aux Affaires Générales : Patrick DESSI

Vice-Doyen aux Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Assesseurs :

- * aux Etudes : Jean-Michel VITON
- * à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- * aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- * aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- * à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- * pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- * aux centres hospitaliers non universitaire : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- * 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- * 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- * 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- * Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- * DU-DIU : Véronique VITTON
- * Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- * Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- * Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- * Démographie Médicale et Filiation : Roland SAMBUC
- * Relations Internationales : Philippe PAROLA
- * Etudiants : Arthur ESQUER

Responsable administratif :

- * Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- * Communication : Laetitia DELOUIS
- * Examens : Marie-Thérèse ZAMMIT
- * Intérieur : Joëlle FAVREGA
- * Maintenance : Philippe KOCK
- * Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	GALLAIS Hervé
	ALDIGHIERI René		GAMERRE Marc
	ALLIEZ Bernard		GARCIN Michel
	AQUARON Robert		GARNIER Jean-Marc
	ARGEME Maxime		GAUTHIER André
	ASSADOURIAN Robert		GERARD Raymond
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BAILLE Yves		GIUDICELLI Roger
	BARDOT Jacques		GIUDICELLI Sébastien
	BARDOT André		GOUDARD Alain
	BERARD Pierre		GOUIN François
	BERGOIN Maurice		GRISOLI François
	BERNARD Dominique		GROULIER Pierre
	BERNARD Jean-Louis		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BERNARD Pierre-Marie		HASSOUN Jacques
	BERTRAND Edmond		HEIM Marc
	BISSET Jean-Pierre		HOUEL Jean
	BLANC Bernard		HUGUET Jean-François
	BLANC Jean-Louis		JAQUET Philippe
	BOLLINI Gérard		JAMMES Yves
	BONGRAND Pierre		JOUVE Paulette
	BONNEAU Henri		JUHAN Claude
	BONNOIT Jean		JUIN Pierre
	BORY Michel		KAPHAN Gérard
	BOURGEADE Augustin		KASBARIAN Michel
	BOUVENOT Gilles		KLEISBAUER Jean-Pierre
	BOUYALA Jean-Marie		LACHARD Jean
	BREMOND Georges		LAFFARGUE Pierre
	BRICOT René		LEVY Samuel
	BRUNET Christian		LOUCHET Edmond
	BUREAU Henri		LOUIS René
	CAMBOULIVES Jean		LUCIANI Jean-Marie
	CANNONI Maurice		MAGALON Guy
	CARTOUZOU Guy		MAGNAN Jacques
	CAU Pierre		MALLAN- MANCINI Josette
	CHAMLIAN Albert		MALMEJAC Claude
	CHARREL Michel		MATTEI Jean François
	CHOUX Maurice		MERCIER Claude
	CIANFARANI François		METGE Paul
	CLEMENT Robert		MICHOTÉY Georges
	COMBALBERT André		MILLET Yves
	CONTE-DEVOLX Bernard		MIRANDA François
	CORRIOL Jacques		MONFORT Gérard
	COULANGE Christian		MONGES André
	DALMAS Henri		MONGIN Maurice
	DE MICO Philippe		MONTIES Jean-Raoul
	DEVIN Robert		NAZARIAN Serge
	DEVRED Philippe		NICOLI René
	DJIANE Pierre		NOIRCLERC Michel
	DONNET Vincent		OLMER Michel
	DUCASSOU Jacques		OREHEK Jean
	DUFOUR Michel		PAPY Jean-Jacques
	DUMON Henri		PAULIN Raymond
	FARNARIER Georges		PELOUX Yves
	FAVRE Roger		PENAUD Antony

MM FIECHI Marius
FIGARELLA Jacques
FONTES Michel
FRANCOIS Georges
FUENTES Pierre
GABRIEL Bernard
GALINIER Louis
POYEN Danièle
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SARLES Jean-Claude
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETES Bernard
VIGOUROUX Robert
WEILLER Pierre-Jean

PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les
Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les
Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les
Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-
Bretagne)

1976

MM. les
Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les
Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les
Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les
Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les
Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les
Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)

T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les
Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les
Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les
Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les
Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les
Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les
Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les
Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les
Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les
Professeurs

J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les
Professeurs

D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les
Professeurs

P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les
Professeurs

M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur
Sir

T. MARRIE (Canada)
G.K. RADDI (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur

M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur

L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur

A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur

S. KAUFMANN (Allemagne)

EMERITAT

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHARPIN Denis Surnombre	GORINCOUR Guillaume
ALBANESE Jacques	CHAUMOITRE Kathia	GRANEL/REY Brigitte
ALESSANDRINI Pierre Surnombre	CHAUVEL Patrick Surnombre	GRILLO Jean-Marie Surnombre
ALIMI Yves	CHINOT Olivier	GRIMAUD Jean-Charles
AMABILE Philippe	CHOSSEGROS Cyrille	GROB Jean-Jacques
AMBROSI Pierre	CLAVERIE Jean-Michel Surnombre	GUEDJ Eric
ARGENSON Jean-Noël	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
ASTOUL Philippe	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
ATTARIAN Shahram	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
AUDOUIN Bertrand	COWEN Didier	GUYOT Laurent
AUFFRAY Jean-Pierre Surnombre	CRAVELLO Ludovic	GUYS Jean-Michel
AUQUIER Pascal	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
AVIERINOS Jean-François	CURVALE Georges	HARDWIGSEN Jean
AZORIN Jean-Michel	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AZULAY Jean-Philippe	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	HOFFART Louis
BAILLY Daniel	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
BARLESI Fabrice	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
BARLIER-SETTI Anne	D'ERCOLE Claude	JOLIVET/BADIER Monique
BARTHET Marc	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARTOLI Jean-Michel	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Michel	DELARQUE Alain	KARSENTY Gilles
BARTOLIN Robert Surnombre	DELPERO Jean-Robert	KERBAUL François
BARTOLOMEI Fabrice	DENIS Danièle	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DESSEIN Alain Surnombre	LANCON Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DESSI Patrick	LA SCOLA Bernard
BERBIS Philippe	DISDIER Patrick	LAUGIER René
BERDAH Stéphane	DODDOLI Christophe	LAUNAY Franck
BERLAND Yvon	DRANCOURT Michel	LAVIEILLE Jean-Pierre
BERNARD Jean-Paul	DUBUS Jean-Christophe	LE CORROLLER Thomas
BEROUD Christophe	DUFFAUD Florence	LE TREUT Yves-Patrice Surnombre
BERTUCCI François	DUFOUR Henry	LECHEVALLIER Eric
BLAISE Didier	DURAND Jean-Marc	LEGRE Régis
BLIN Olivier	DUSSOL Bertrand	LEHUCHER-MICHEL Marie- Pascale
BLONDEL Benjamin	ENJALBERT Alain	LEONE Marc
BONIN/GUILLAUME Sylvie	EUSEBIO Alexandre	LEONETTI Georges
BONELLO Laurent	FAKHRY Nicolas	LEPIDI Hubert
BONNET Jean-Louis	FAUGERE Gérard	LEVY Nicolas
BOTTA Alain Surnombre	FELICIAN Olivier	MACE Loïc
BOTTA/FRIDLUND Danielle	FENOLLAR Florence	MAGNAN Pierre-Edouard
BOUBLI Léon	FIGARELLA/BRANGER Dominique	MARANINCHI Dominique Surnombre
BOYER Laurent	FLECHER Xavier	MARTIN Claude Surnombre
BREGEON Fabienne	FOURNIER Pierre-Edouard	MATONTI Frédéric
BRETELLE Florence	FRAISSE Alain Disponibilité	MEGE Jean-Louis
BROUQUI Philippe	FRANCES Yves Surnombre	MERROT Thierry
BRUDER Nicolas	FRANCESCHI Frédéric	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BRUE Thierry	FUENTES Stéphane	MEYER/DUTOUR Anne
BRUNET Philippe	GABERT Jean	MICCALEF/ROLL Joëlle
BURTEY Stéphane	GAINNIER Marc	MICHEL Fabrice

CARCOPINO-TUSOLI Xavier
CASANOVA Dominique
CASTINETTI Frédéric
CECCALDI Mathieu
CHABOT Jean-Michel
CHAGNAUD Christophe
CHAMBOST Hervé
CHAMPSAUR Pierre
CHANEZ Pascal
CHARAFFE-JAUFFRET
Emmanuelle
CHARREL Rémi

CHIARONI Jacques
NICOLLAS Richard
OLIVE Daniel
OUAFIK L'Houcine
PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien
PAUT Olivier
PELLISSIER-ALICOT Anne-Laure
PELLETIER Jean
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIARROUX Renaud
PIERCECCHI/MARTI Marie-
Dominique
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
POUGET Jean Surnombre
RACCAH Denis
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine

GARCIA Stéphane
GARIBOLDI Vlad
GAUDART Jean
GENTILE Stéphanie
GERBEAUX Patrick
GEROLAMI/SANTANDREA René
GILBERT/ALESSI Marie-Christine
GIORGI Roch
GIOVANNI Antoine

GIRARD Nadine
GIRAUD/CHABROL Brigitte

GONCALVES Anthony
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
RIDINGS Bernard Surnombre
ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole

SASTRE Bernard Surnombre
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SERRATRICE Jacques
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas

MICHEL Gérard
MICHELET Pierre
MILH Mathieu
MOAL Valérie
MONCLA Anne
MORANGE Pierre-Emmanuel
MOULIN Guy
MOUTARDIER Vincent
MUNDLER Olivier

NAUDIN Jean
NICCOLI/SIRE Patricia
NICOLAS DE LAMBALLERIE
Xavier
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal
THUNY Franck
TRIGLIA Jean-Michel
TROPANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel

VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

FILIPPI Simon

**PROFESSEUR ASSOCIE A TEMPS
PARTIEL**

ALTAVILLA Annagrazia
BURKHART Gary

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITE - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent	FABRE Alexandre	MOTTOLA GHIGO Giovanna
ANDRE Nicolas	FOUILLOUX Virginie	NGUYEN PHONG Karine
ANGELAKIS Emmanouil	FRERE Corinne	NINOVE Laetitia
ATLAN Catherine	GABORIT Bénédicte	NOUGAIREDE Antoine
BACCINI Véronique	GASTALDI Marguerite	OUDIN Claire
BARTHELEMY Pierre	GAUDY/MARQUESTE Caroline	OVAERT Caroline
BARTOLI Christophe	GELSI/BOYER Véronique	PAULMYER/LACROIX Odile
BEGE Thierry	GIUSIANO Bernard	PERRIN Jeanne
BELIARD Sophie	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	RANQUE Stéphane
BERBIS Julie	GOURIET Frédérique	REY Marc
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GRAILLON Thomas	ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée
BEYER-BERJOT Laura	GREILLIER Laurent	ROBERT Philippe
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SABATIER Renaud
BOULAMERY Audrey	GUIDON Catherine	SARI-MINODIER Irène
BOULLU/CIOCCA Sandrine	HAUTIER/KRAHN Aurélie	SARLON-BARTOLI Gabrielle
BUFFAT Christophe	HRAIECH Sami	SAVEANU Alexandru
CALAS/AILLAUD Marie-Françoise	JOURDE CHICHE Noémie	SECQ Véronique
CAMILLERI Serge	KASPI-PEZZOLI Elise	SOULA Gérard
CARRON Romain	KRAHN Martin	TOGA Caroline
CASSAGNE Carole	L'OLLIVIER Coralie	TOGA Isabelle
		TREBUCHON/DA FONSECA Agnès
CHAUDET Hervé	LABIT-BOUVIER Corinne	TROUSSE Delphine
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VALLI Marc
DADOUN Frédéric (disponibilité)	LAGIER Aude	VELLY Lionel
DALES Jean-Philippe	LAGIER Jean-Christophe	VELY Frédéric
DAUMAS Aurélie	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	VION-DURY Jean
DEGEORGES/VITTE Joëlle	LEVY/MOZZICONACCI Annie	ZATTARA/CANNONI Hélène
DEL VOLGO/GORI Marie-José	LOOSVELD Marie	
DELLIAUX Stéphane	MANCINI Julien	
DESPLAT/JEGO Sophie	MARY Charles	
DEVEZE Arnaud Disponibilité	MASCAUX Céline	
DUFOUR Jean-Charles	MAUES DE PAULA André	
EBBO Mikaël	MILLION Matthieu	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DESNUES Benoît	STEINBERG Jean-Guillaume
BARBACARU/PERLES T. A.	LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise	THOLLON Lionel
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THIRION Sylvie
BERAUD/JUVEN Evelyne (retraite octobre 2016)	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	
BOYER Sylvie	POGGI Marjorie	
DEGIOANNI/SALLE Anna	RUEL Jérôme	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

**MAITRE DE CONFERENCES
ASSOCIE à MI-TEMPS**

REVIS Joana

PROFESSEURS ET MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (mono-appartenants)****ANATOMIE 4201**

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

LAGIER Aude (MCU-PH)

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

**ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ;
MEDECINE URGENCE 4801**

ALBANESE Jacques (PU-PH)
AUFFRAY Jean-Pierre (PU-PH) Surnombre
BRUDER Nicolas (PU-PH)
KERBAUL François (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MARTIN Claude (PU-PH) Surnombre
MICHEL Fabrice (PU-PH)
MICHELET Pierre (PU-PH)
PAUT Olivier (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)
VELLY Lionel (MCU-PH)

ANTHROPOLOGIE 20

ADALIAN Pascal (PR)
DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)
CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
ENJALBERT Alain (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)
BUFFAT Christophe (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

ANGLAIS 11

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BURKHART Gary (PAST)

**BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT
ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405**

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)

PERRIN Jeanne (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE 4403

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)

KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)

LEVY/MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

ROBAGLIA/SCHLUPP Andrée (MCU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301

GUEDJ Eric (PU-PH)

GUYE Maxime (PU-PH)

MUNDLER Olivier (PU-PH)

TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)

RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)

VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

**BIostatistiques, Informatique Médicale
ET Technologies de Communication 4604**

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre

GAUDART Jean (PU-PH)

GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)

DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)

GIUSIANO Bernard (MCU-PH)

MANCINI Julien (MCU-PH)

SOULA Gérard (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)

BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

CARDIOLOGIE 5102

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)

BONELLO Laurent (PU PH)

BONNET Jean-Louis (PU-PH)

CUISSET Thomas (PU-PH)

DEHARO Jean-Claude (PU-PH)

FRAISSE Alain (PU-PH) Disponibilité

FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)

HABIB Gilbert (PU-PH)

PAGANELLI Franck (PU-PH)

THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE 5202

BERDAH Stéphane (PU-PH)

HARDWIGSEN Jean (PU-PH)

LE TREUT Yves-Patrice (PU-PH) Surnombre

SASTRE Bernard (PU-PH) Surnombre

SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE 5302

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)

MOUTARDIER Vincent (PU-PH)

SEBAG Frédéric (PU-PH)

TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH)
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPANO Patrick (PU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony PU-PH)
HOUVENAEHEL Gilles (PU-PH)
MARANINCHI Dominique (PU-PH) Surnombre
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)
SABATIER Renaud (MCU-PH)

CHIRURGIE INFANTILE 5402

ALESSANDRINI Pierre (PU-PH) Surnombre
GUYS Jean-Michel (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
GRISOLI Dominique (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

**CHIRURGIE PLASTIQUE,
RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛOLOGIE 5004**

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)
HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)
SARLON BARTOLI Gabrielle (MCU PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202

GRILLO Jean-Marie (PU-PH) Surnombre
LEPIDI Hubert (PU-PH)
ACHARD Vincent (MCU-PH)
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH)
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
LAUGIER René (PU-PH)
SEITZ Jean-François (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-PH)

GENETIQUE 4704**DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003**

BERBIS Philippe (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

GAUDY/MARQUESTE Caroline (MCU-PH)

BEROUD Christophe (PU-PH)

LEVY Nicolas (PU-PH)
MONCLA Anne (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

KRAHN Martin (MCU-PH)
NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)

ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

**ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ;
GYNECOLOGIE MEDICALE 5404**

BRUE Thierry (PU-PH)
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
NICCOLI/SIRE Patricia (PU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403**EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601**

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
CHABOT Jean-Michel (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH)
THIRION Xavier (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH)
BRETELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

IMMUNOLOGIE 4703

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

BACCINI Véronique (MCU-PH)
CALAS/AILLAUD Marie-Françoise (MCU-PH)
FRERE Corinne (MCU-PH)
GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

BERAUD/JUVEN Evelyne (MCF) 65ème section) (retraite octobre 2016)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603

LEONETTI Georges (PU-PH)
PELISSIER/ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503

BROUQUI Philippe (PU-PH)
PAROLA Philippe (PU-PH)
STEIN Andréas (PU-PH)

BARTOLI Christophe (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

LAGIER Jean-Christophe (MCU-PH)
MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905**MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU
VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301**

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
DELARQUE Alain (PU-PH)

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)
SERRATRICE Jacques (PU-PH) disponibilité

VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602

EBBO Mikael (MCU-PH)

BOTTA Alain (PU-PH) Surnombre
LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

NEPHROLOGIE 5203

ADNOT Sébastien (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)

BERLAND Yvon (PU-PH)
BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stéphanne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
MOAL Valérie (PU-PH)
JOURDE CHICHE Noémie (MCU PH)

NUTRITION 4404

DARMON Patrice (PU-PH)
RACCAH Denis (PU-PH)
VALERO René (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE 4902

ATLAN Catherine (MCU-PH)
BELIARD Sophie (MCU-PH)

DUFOUR Henry (PU-PH)
FUENTES Stéphane (PU-PH)
REGIS Jean (PU-PH)
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
SCAVARDA Didier (PU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

CARRON Romain (MCU PH)
GAILLON Thomas (MCU PH)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)	NEUROLOGIE 4901
CHABANNON Christian (PR) (66ème section) SOBOL Hagay (PR) (65ème section)	ATTARIAN Sharham (PU PH) AUDOIN Bertrand (PU-PH) AZULAY Jean-Philippe (PU-PH) CECCALDI Mathieu (PU-PH) EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
OPHTALMOLOGIE 5502	FELICIAN Olivier (PU-PH) PELLETIER Jean (PU-PH) POUGET Jean (PU-PH) Surnombre
DENIS Danièle (PU-PH) HOFFART Louis (PU-PH) MATONTI Frédéric (PU-PH) RIDINGS Bernard (PU-PH) Surnombre	PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904
OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501	DA FONSECA David (PU-PH) POINSO François (PU-PH)
DESSI Patrick (PU-PH) FAKHRY Nicolas (PU-PH) GIOVANNI Antoine (PU-PH) LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH) NICOLLAS Richard (PU-PH) TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH) DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section) ROMAN Stéphane (Professeur associé des universités mi-temps)	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803
PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502	BLIN Olivier (PU-PH) FAUGERE Gérard (PU-PH) MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH) SIMON Nicolas (PU-PH) BOULAMERY Audrey (MCU-PH) VALLI Marc (MCU-PH)
DESSEIN Alain (PU-PH) PIARROUX Renaud (PU-PH) CASSAGNE Carole (MCU-PH) L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH) MARY Charles (MCU-PH) RANQUE Stéphane (MCU-PH) TOGA Isabelle (MCU-PH)	PHILOSOPHIE 17
PEDIATRIE 5401	LE COZ Pierre (PR) (17ème section) ALTAVILLA Annagrazia (PR Associé à mi-temps)
CHAMBOST Hervé (PU-PH) DUBUS Jean-Christophe (PU-PH) GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH) MICHEL Gérard (PU-PH) MILH Mathieu (PU-PH) REYNAUD Rachel (PU-PH) SARLES Jacques (PU-PH) TSIMARATOS Michel (PU-PH) ANDRE Nicolas (MCU-PH)	PHYSIOLOGIE 4402
	BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH) BREGEON Fabienne (PU-PH) CHAUVEL Patrick (PU-PH) Surnombre JOLIVET/BADIER Monique (PU-PH) MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH) BARTHELEMY Pierre (MCU-PH) BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH) DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité) DEL VOLGO/GORI Marie-José (MCU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
FABRE Alexandre (MCU-PH)
OUDIN Claire (MCU-PH)
OVAERT Caroline (MCU-PH)

DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
GABORIT Bénédicte (MCU-PH)
REY Marc (MCU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903

AZORIN Jean-Michel (PU-PH)
BAILLY Daniel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)

LIMERAT/BOUDOURESQUE Françoise (MCF) (40ème section)
RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
STEINBERG Jean-Guillaume (MCF) (66ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLESI Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

GREILLIER Laurent (MCU PH)
MASCAUX Céline (MCU-PH)

TOMASINI Pascale (Maitre de conférences associé des universités)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802

GAINNIER Marc (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)

AMBROSI Pierre (PU-PH)
BARTOLIN Robert (PU-PH) Surnombre
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

UROLOGIE 5204

RHUMATOLOGIE 5001

GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)
ROUDIER Jean (PU-PH)

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
KARSENTY Gilles (PU-PH)
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
ROSSI Dominique (PU-PH)

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Patrick Villani

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury.

Veillez trouver ici, Cher Professeur, Cher Maître, l'expression de ma profonde et respectueuse reconnaissance pour m'avoir permis de réaliser ce travail.

Je vous remercie pour votre écoute, votre disponibilité, votre réassurance, ainsi que vos conseils avisés pour mener à bien cette production.

Je vous remercie également pour votre soutien et votre confiance dans la suite de mon parcours professionnel, ainsi que de la chance que vous m'offrez de poursuivre ma formation aux côtés de votre équipe.

À Madame le Professeur Sylvie Bonin-Guillaume

Qui me fait l'honneur de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de mon plus profond respect et de mes sincères remerciements.

Je vous remercie pour votre enseignement, votre disponibilité, votre compagnonnage si bienveillant et votre patience à mon égard.

Je vous remercie de m'enseigner et de partager avec moi votre passion de la gérontologie.

À Monsieur le Professeur Pierre Michelet

Qui me fait l'honneur de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma plus respectueuse reconnaissance.

Je vous remercie pour votre bienveillance, votre disponibilité et votre enseignement.

Je vous remercie également de m'avoir accueillie un semestre entier au sein de votre équipe ; cette période fût très riche d'enseignements pour moi, tant au niveau professionnel qu'humain. Je n'oublierais jamais le temps passé auprès de votre équipe.

Je vous remercie grandement de m'avoir fait découvrir le métier d'urgentiste.

À Monsieur le Docteur Gaetan Gentile

Qui me fait l'honneur de juger ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma plus profonde gratitude d'accepter d'analyser mon travail, au pied lever.

Je vous remercie pour votre gentillesse et votre écoute.

Je vous remercie également de nous avoir prodiguer patiemment les enseignements du DES à la faculté tout au long du cursus d'internat.

Je vous remercie de partager avec nous votre passion pour la Médecine Générale.

À Madame le Docteur Sophie Hamon

Qui m'a fait l'honneur de diriger, d'encadrer et d'élaborer ce projet avec moi.

Je vous remercie pour votre confiance, votre amitié, votre soutien et vos conseils avisés.

Je vous remercie de m'avoir donnée, dès le début de mon cursus, le goût de la culture palliative au plus près du patient, au lit du malade.

Je vous remercie de m'avoir donnée, ainsi que toute l'équipe, la furieuse envie de diffuser et de partager autour de moi cette culture si enrichissante.

À mes parents chéris, que j'aime par-dessus tout. Vous êtes mes piliers de toujours, si je suis ici devant vous ce jour, c'est grâce à vous, à tous les sacrifices que vous avez fait pour ma réussite. Je vous dédie entièrement cette thèse et la fin de mes études.

À mon Nounou, que j'aime tendrement de tout mon cœur. La vie à tes côtés est si douce. Je te remercie pour ton amour, ta présence, ta patience et ton soutien indéfectible et... la mise en page !!

À notre Little B, pour nos têtes à têtes nocturnes devant l'ordinateur, tes câlins et tes ronrons adorables

À mes grands-parents adorés, papi Nano et mamie Soso je vous ai tant chéris ; Papi tu m'as donnée le goût des bonnes choses, Mamie tu m'as transmis ta passion de la médecine et ta soif de connaissances. Tu aurais voulu être chirurgienne, j'espère te faire honneur en ce jour si particulier, vous êtes avec moi et me portez chaque jour.

À Papa Hedj et A ma Douce Maman Ja, tu veilles sur moi chaque jour de tes prières.

À Tata Nassou pour ton soutien et ton efficacité de « consultante Thèse ».

Merci aussi à Tata Nora et Cousine Sofia pour être là.

À ma belle-famille, merci de votre accueil, votre gentillesse envers moi et vos encouragements.

À mes ami(e)s de Lyon, Marseille et de Navarre,

À mes amies chéries : Anne-so ma nine, ma Gabou jolie, ma petite Manon, ma Belle Anaé vous répondez toujours présentes pour moi, je vous remercie de votre soutien sans faille.

À mes amies de toujours :

Ma Jacquette, on a vécu tellement de choses depuis le commencement. Le meilleur reste à venir !

À mon kiwi, le troisième acolyte de l'externat, de la LCA, des hortensias et du chocolat ! Que les pigeons nous protègent.

Mes Zettes, toujours dans mon cœur. Que perdurent les cinquièmes et Philou !

À mes amies marseillaises, qui ne le sont pas tant :

Aliénor, toujours présente pour me booster.

Ma Cindynette, mon rayon de soleil de l'HDJ.

Ma Charline R, ma co-luciole : on s'est trouvées au moment de se quitter, Avignon n'est pas si loin ..

À Monsieur Rakoto, qui m'a appris bien plus que la médecine générale ambulatoire.

À Monsieur Denfour, qui m'a donné l'envie d'exercer.

Aux parents Tordjman, vous m'avez accueillie si gentiment un soir de Noël, je ne l'oublierais jamais.

Merci à toutes les personnes qui m'ont apportée leur aide et que j'ai pu rencontrer dans le cadre de cette entreprise longue et sinueuse (!!) qu'est la réalisation d'une thèse. Je pense particulièrement au Docteur Cécile Bernard, à Madame Line Meddeb, au Docteur Aurélie Daumas, à Monsieur Thierry Clima, au Docteur Géraldine Delalande, Monsieur Yvon Bois, à Jérôme.

À tous les médecins coordonnateurs qui ont bien voulu donner de leur temps pour participer à cette étude.

À tous mes co-internes et mes collègues depuis le début de mon internat,

À toute l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Hôpital Nord : à Madeline, Petit Poucet, Elodie, pour leur gentillesse et leur accueil.

À l'équipe et aux séniors de Sainte Marguerite, pour leur compagnonnage et leur patience.

Au SSR, ma Patou, Marine et tous les autres, au CSG et à mes actuels co-internes qui m'ont supportée durant ces derniers mois difficiles, n'oubliez jamais de Sauver !!

À toute l'équipe, aux séniors et à mes co-internes du BMT, je me suis tellement régalée.

À tous mes externes, vous êtes au top, que de fous rires et d'ECG !!

À tous ceux que je n'ai pas cités, je ne vous oublie pas pour autant et vous remercie aussi.

PLAN THESE

INTRODUCTION p8

PARTIE I CONTEXTE DE L'ETUDE : concepts,
définitions et pivots organisationnelsp10

I- Etablissements d'hébergement des personnes
âgées dépendantes.....p13

1-Définition.....p13

2-Différentes structures sur le territoire français.....p15

a- Unités de long séjour gériatriques.....p15

b- Accueil temporaire.....p16

c- Unités protégées Alzheimer, dites unités CANTOU.....p16

d- Les résidences-autonomie.....p17

e- Les résidences-services pour séniors.....p17

f- Les MARPA, ou petites unités de vie.....p18

g- Accueil de jour.....p18

h- Accueil familial pour personnes âgées.....p19

i- Les maisons de retraites spécialisées (MRS).....p19

3- Focus sur les EHPAD marseillais..... p19

a- Accompagnement et soins.....p20

• Différents acteurs internes.....p20

• Différents intervenants.....p21

b- Coût et aides financières.....p22

c- Organisation, administration et législation.....p23

• Formulaire d'admission.....p23

• Repères institutionnels.....p24

• La loi du 02 janvier 2002.....p24

•	Projet d'établissement.....	p26
•	Convention tripartite.....	p27
•	Certification et accréditation.....	p28
•	Focus sur les EHPAD marseillais.....	p29
	4-<u>Rôle du médecin coordonnateur</u>	p31
a-	<u>Définition</u>	p31
•	Repères institutionnels.....	p31
b-	<u>Formation généraliste</u>	p32
c-	<u>Les treize missions du médecin coordonnateur</u>	p33
•	Temps de présence au sein des EHPAD.....	p34
	5- <u>Place et Rôle du médecin traitant</u>	p35
a-	<u>Au sein de la structure</u>	p35
b-	<u>Problématique sous-jacente</u>	p35

II-	<u>Les Personnes Âgées</u>	p38
1-	<u>Définitions</u>	p38
2-	<u>Données démographiques</u>	p39
3-	<u>Vieillessement : entre « le Normal et le Pathologique »</u>	p41
4-	<u>Critères de fragilité</u>	p42
5-	<u>Dépendance et institutionnalisation</u>	p43
a-	<u>Définition</u>	p44
b-	<u>Quels coûts, quels dispositifs ?</u>	p45
c-	<u>Dates clefs</u>	p45
d-	<u>Est-on vraiment plus dépendant en institution ?</u>	p46
e-	<u>Critères de Virginia Henderson</u>	p46
6-	<u>Rôle de la Médecine Générale</u>	p47

III-	<u>Soins palliatifs</u>	p50
	1- <u>Un concept, des définitions</u>	p50
	2- <u>Quelques mots d'Histoire</u>	p52
	3- <u>Le Cadre législatif</u>	p54
	4- <u>Les Outils ressources</u>	p57
	a- <u>Les structures hospitalières</u>	p57
	b- <u>Les structures extra hospitalières</u>	p58
	c- <u>Les structures du lien « Ville- Hôpital »</u>	p59
	d- <u>Focus sur les EMSP</u>	p61
	e- <u>ResP13 : un modèle national</u>	p62
	5- <u>Prestations sociales</u>	p63
	a- <u>Aides aux aidants</u>	p63
	b- <u>Institutionnelles</u>	p63
	c- <u>Financières</u>	p64
	d- <u>Aides humaines</u>	p65
	e- <u>Associatives</u>	p65
	6- <u>Outils d'aide à la décision</u>	p66
	a- <u>Outils d'évaluation du résident</u>	p66
	• Outil PALLIA 10 géronto.....	p66
	• Fiche PALLIA SAMU.....	p67
	• Fiche de liaison et dossier médical de liaison d'urgence	p67
	• Quand initier une démarche palliative ?.....	p67
	b- <u>Outils d'évaluation gériatrique</u>	p68
	• Grille oncodage G8.....	p68
	• Evaluation gériatrique standardisée.....	p68
	c- <u>Outils de formation</u>	p69
	• Outils « soins palliatifs » du programme MobiQual	p69
	• La grille de questionnement éthique de Renée SEBBAG-LANOE.....	p69
	d- <u>Outil médico-légal</u>	p69

- Rédaction des directives anticipées de l'HAS.....p69
- 7- Les acteurs dans Marseille intra - mursp70
- 8- Soins palliatifs en EHPAD.....p71
 - a- Accessibilité et facilitateurs.....p71
 - Ressources internes et de proximité.....p71
 - b- Le personnel para -médical et autres intervenants.....p73
 - c- Freins et difficultés.....p73
 - Les symptômes gênants.....p73
 - Besoin de temps et d'effectifs.....p73
 - Un renvoi au concept de Mort.....p73
 - Nécessité de formations.....p74

IV- Fin de vie.....p76

1-Quelques données françaises.....p76

2-Fin de vie de la Personne Agée.....p78

- a- Définition de la fin de vie.....p78
- b- Evaluation du résident en fin de vie.....p79
 - Etat cutanéomuqueux.....p79
 - Etat d'hydratation.....p79
 - Etat nutritionnel.....p79
 - Qualité du sommeil.....p80
 - Bien-être du résident et des proches et spiritualité.....p80
- c- Symptômes d'inconfort.....p80
 - La douleur.....p81
 - Nausées et vomissements.....p82
 - Constipation.....p82
 - Escarres.....p83
 - Rétention et incontinence urinaire.....p83
 - Prurit.....p83
- d- Symptômes aigus et urgences palliatives.....p83

• Dyspnée et détresse respiratoire aigue.....	p83
• Crise hémorragique.....	p84
• Occlusion digestive.....	p84
• Anxiété, agitation et hallucinations.....	p84
• La douleur.....	p85
<u>3-Obstination déraisonnable et ombre euthanasique.....</u>	p85
<u>4- Mesures légales et anticipation.....</u>	p87
a- Les prescriptions anticipées personnalisées.....	p87
b- La désignation d'une personne de confiance.....	p89
c- Les directives anticipées.....	p90
<u>5- Décès en EHPAD.....</u>	p91
<u>6- Décès à l'Hôpital.....</u>	p93
a- Service d'Accueil des Urgences (SAU).....	p93
b- Dans les services de gériatrie.....	p93
<u>7- Place des familles.....</u>	p94

PARTIE II ETUDE.....p95

I- <u>Matériel et Méthode.....</u>	p96
1- <u>Choix de la méthode.....</u>	p96
a- Plan expérimental.....	p96
b- Terrain et durée.....	p96
c- Population étudiée.....	p96
d- Critères d'inclusion/non inclusion/Exclusion.....	p96
e- Elaboration et diffusion du questionnaire d'étude.....	p97
f- Recueil et analyse des données.....	p98

2- <u>Critères de jugement</u>	p98
a- Primaire.....	p98
b- Secondaire.....	p98
II- <u>Résultats</u>	p100
1- <u>Taux de participation</u>	p100
2- <u>Type d'analyse</u>	p100
3- <u>Présentation des résultats statistiques</u>	p103
III- <u>Discussion</u>	p135
1- <u>Etat des lieux</u>	p135
2- <u>Conditions de réalisation</u>	p158
3- <u>Difficultés rencontrées</u>	p158
4- <u>Limites interprétatives de l'étude</u>	p161
5- <u>Pertinence clinique</u>	p163
6- <u>Cohérence interne</u>	p164
7- <u>Ouvertures/ extrapolations</u>	p165

CONCLUSION.....p167

**BIBLIOGRAPHIE/ANNEXES/LISTE DES
TABLEAUX/ABREVIATIONS**.....p172

Serment d'Hippocrate

INTRODUCTION

" Que quelqu'un ait l'air d'essayer de me comprendre ! " fût la réponse d'un patient qui se savait mourant. Le docteur Cicely Saunders, grande pionnière des soins palliatifs en Grande Bretagne, et une référence dans la culture palliative, lui avait demandé ce qu'il attendait avant tout de ceux qui prenaient soin de lui. Comprendre l'altérité dans son entièreté est impossible. Mais ce n'était pas la demande de cet homme ; « il souhaitait seulement que quelqu'un se sente suffisamment concerné pour essayer » conclut-elle (Cicely Saunders, 2009). ¹

A l'heure du développement croissant des biotechnologies, de l'avènement des thérapeutiques de pointe, d'une longévité accrue, le constat s'impose d'un allongement du concept du Grand Âge et, par ricochet, de la période de fin de vie. La solution curative n'étant parfois plus envisageable. Quid de ces années de vie qui sont, pour autant, des années de vie à part entière ? « Comment faire pour bien faire ? », selon la formule qui sert de titre à l'ouvrage d'un moraliste contemporain. ² Alors que tout reste à faire.

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) a mené durant l'année 2013, une étude inédite et fondatrice, auprès de l'ensemble des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) en France.

Il s'agit d'un travail collégial avec l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM), la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs (AMC) et le programme MobiQual. Il n'y avait, avant celle-ci, que très peu d'éléments d'analyse et d'évaluations fiables des conditions de fin de vie en institution. L'impact est pourtant de plus en plus important aux vues des 90000 personnes âgées qui y décèdent chaque année.^{3,4} Il s'agit d'un enjeu majeur de Santé publique et la France ne s'était encore pas saisi pleinement du sujet. Alors que, finalement, une des raisons de la création des EHPAD, est la question de la vie avec moins d'autonomie, de la dernière partie de la vie.

Les soignants en EHPAD sont souvent confrontés à la fin de vie et à la mort. Cette question taboue est peu abordée au sein des structures par les résidents et les proches. La fin de vie est souvent assimilée dans l'inconscient collectif, aux derniers jours de vie, aux hospitalisations en urgence, voire même, à l'agonie. Le « mourir » est associé, à un sentiment très péjoratif.⁵ Ces représentations négatives sont majorées par l'annonce médicale de l'arrêt des thérapeutiques curatives, pour laisser place aux thérapeutiques palliatives.

On meurt de plus en plus au sein des établissements médicaux et médico-sociaux^{3,4,6}, et de plus en plus vieux, c'est un réel constat.

Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) en 2014, 57% des français en fin de vie décèdent en établissements de santé versus 37% à domicile. Alors que selon l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP) en 2016, 85% des français souhaiteraient finir les derniers jours de leur vie à domicile. Eviter les hospitalisations excessives de fin de vie, en anticipant les trajectoires de soins et ainsi optimiser la démarche qualité de l'établissement, devrait être une priorité.^{7,8} Il existe de nombreux outils ressources à disposition de ces établissements. Ils sont composés de différentes équipes pluridisciplinaires de compétence palliative ainsi que d'outils d'aide à la décision d'orientation et de trajectoire de soins⁹. Initier et développer la culture palliative dans les établissements médico sociaux est important^{3,5}; l'intérêt est avant tout humain, mais il est aussi économique. Ce concept d'hospitaliser en fin de vie se déroule principalement via les Urgences, sans accès à l'ensemble des services hospitaliers. Urgences et soins palliatifs sont des disciplines médicales qui peuvent paraître complètement antinomiques. En effet, les Urgences adoptent dans un souci d'efficacité, une démarche curative de plus en plus protocolisée. Les soins palliatifs, quant à eux, s'inscrivent dans une temporalité radicalement différente, avec des objectifs d'accompagnement et de support multimodal, avec une quête de sens autre.

De son côté, l'institution hospitalière estime, dans les grandes lignes et la plupart du temps, que les soins palliatifs ne sont pas une mission des Urgences. Il n'y a pas de lits étiquetés « soins palliatifs » aux urgences. Et pour finir, les services d'aval abondent dans le même sens, le plus grand nombre ne se sentent pas suffisamment efficient dans le domaine palliatif pour prodiguer des soins dans une dimension autre que curative. Et pourtant, la situation est bien réelle : la moitié des décès en France se produisent dans les hôpitaux publics ou privés.

Selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) en 2009, le service d'accueil des urgences (SAU) serait, après les services de réanimation et ceux de soins palliatifs, ceux où les décès sont les plus fréquents. En effet, l'ONFV sous la direction du Professeur Régis Aubry ont mis en lumière que 54% des certificats de décès en France, étaient signés par des Urgentistes¹⁰. Il s'agit de malades accueillis aux Urgences pour des problèmes aigus, des épisodes de décompensation ponctuant l'évolution de maladies chroniques ou le stade terminal d'une pathologie évolutive. Ces décès surviennent généralement dans l'unité d'hospitalisation dite « de courte durée » du service des Urgences. Il serait intéressant de réfléchir à la façon et par le biais de quels intervenants, on pourrait anticiper ces hospitalisations, dans le cadre d'une maladie chronique évolutive ou terminale.

Mon hypothèse de travail repose sur le fait que l'accessibilité aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les EHPAD, permet une optimisation des conditions de fin de vie des patients institutionnalisés, et de l'accompagnement des familles, en évitant une hospitalisation en structures hospitalières.

Ainsi cette étude s'intéresse à la pertinence des outils ressources que sont, essentiellement, les équipes mobiles de soins palliatifs, à disposition des médecins coordonnateurs de formation généraliste, dans la prise en charge des résidents en fin de vie dans les EHPAD marseillais, durant l'année 2016.

L'objectif principal est de mettre en évidence que le recours aux équipes mobiles de soins palliatifs influence le lieu de décès du patient institutionnalisé, en fin de vie dans les EHPAD. Les objectifs secondaires sont pluriels.

Il s'agit de montrer que les EHPAD conventionnés avec une EMSP sollicitent d'avantage ces dernières, dans la prise en charge palliative des résidents. Il convient de mettre en évidence le fait que solliciter les EMSP, au sein des EHPAD, permet une formation du personnel soignant en plus grand nombre. Par suite, nous essayerons de montrer qu'un personnel soignant formé, au sein de l'établissement, sollicitera plus volontiers les EMSP. Il s'agira également de montrer l'influence sur le lieu de décès des motifs de sollicitation des EMSP et des motifs d'utilisation des autres outils ressources. Nous souhaiterions démontrer aussi qu'un personnel soignant formé en termes de soins palliatifs influence les modalités de prise en charge et le lieu de décès du résident. Enfin, il convient aussi de mettre en évidence que le ressenti et l'opinion des proches sont recherchés, si les EMSP sont sollicitées au sein des EHPAD.

Par cette étude quantitative rétrospective menée sur l'année 2016, nous interrogeons par questionnaire en ligne, les médecins coordonnateurs d'EHPAD marseillais sur leurs résidents institutionnalisés en fin de vie. Nous essayons de démontrer la potentielle valeur ajoutée d'une sollicitation des équipes palliatives dans la prise en charge de ce type de patients. Et leur influence sur le lieu de décès, ainsi que sur l'accompagnement et le ressenti des proches.

Dans une première grande partie, nous aborderons les enjeux contextuels de l'étude : le fonctionnement des EHPAD, les spécificités liées aux personnes âgées, la culture palliative, et surtout la question de la fin de vie. Puis, dans un second temps, nous mettrons en avant le design de l'étude ainsi que les résultats obtenus, avant d'engager une discussion, puis de conclure.

PARTIE I :

CONTEXTE DE L'ÉTUDE :

Concepts, définitions et pivots
organisationnels

I- LES ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT DES PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

1-Définition :

En France, un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), est un établissement à visée médico-sociale. C'est une structure qui est médicalisée, accueillant des personnes de plus de 60 ans, seules ou en couple. Les résidents sont en situation de perte d'autonomie physique et/ ou psychique et pour lesquels un maintien à domicile n'est plus envisageable. Les EHPAD sont aussi appelés « maisons de retraite médicalisées ». Cela exclue les établissements type « Résidence de service » ou « Foyer-logement. » Un EHPAD peut être spécialisé ou du moins, avoir des spécificités de compétences et d'équipements pour accueillir un type particulier de pathologies : secteur fermé pour résidents atteints de troubles cognitifs sévères, pathologies néoplasiques, handicaps visuels et auditifs, ...

Ils ont pour missions :

- l'accompagnement global des personnes fragiles et vulnérables, ainsi que leurs familles
- la préservation de l'autonomie par une prise en charge globale comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et les soins quotidiens.

Chaque EHPAD accueille environ 50 à 120 résidents. Certains ont moins de 25 lits, ce sont des petites unités de vie. Leur fonctionnement est le même que celui d'un EHPAD classique. Les aides sont les mêmes que dans les EHPAD classiques. Certaines n'ont pas signé de convention et ont donc recourt à des professionnels libéraux ou des services de soins à domicile.

Les résidents peuvent bénéficier de l'APA, qui finance la partie dépendance.

La plupart du temps, les chambres sont individuelles, avec salles de bain privatives, sauf sur demande ou pour les couples.

Les EHPAD ont signé une convention avec le conseil départemental et l'ARS (agence régionale de santé). Ces organismes leur donnent des subventions financières, en contrepartie d'objectifs de qualité de prise en charge.

Les EHPAD doivent délivrer à leurs résidents des prestations minimales définies par la loi :

- Prestations d'administration
- Prestations d'accueil hôtelier
- Prestations de restauration
- Prestations de blanchissage
- Prestations d'animation de la vie sociale

D'autres prestations optionnelles peuvent être proposées (coiffeur, manucure/pédicure,...) moyennant surcoût.

Une équipe soignante(IDE et AS) réalise les soins sous le contrôle d'un médecin coordonnateur. Les soins quotidiens (pansements, mesure de la glycémie, constantes, distribution des médicaments...) sont effectués par l'équipe soignante de l'EHPAD. Le médecin coordonnateur et son équipe s'occupent de la coordination des interventions du médecin traitant (qui n'est théoriquement pas le médecin coordonnateur) et des rendez-vous avec les spécialistes. Le résident a le libre choix de son médecin traitant. Celui-ci doit avoir signé une convention avec l'EHPAD pour pouvoir consulter ses patients institutionnalisés.

2- Différentes structures d'hébergement sur le territoire français

Il existe 17000 lieux d'accueil pour personnes âgées en France, de plus ou moins longue durée. Il y a bien-sûr les EHPAD (dont on consacre cette sous-partie), les EHPA également, structures non médicalisées.

Mais il existe d'autres structures d'hébergement et d'accueil pour les personnes âgées.¹¹

a- Unités de long séjour gériatrique

Il s'agit d'un service hospitalier privé ou public comptant des unités de 30 à 35 lits. Ces unités relèvent du champ sanitaire et non du domaine médico-social. Les résidents sont des personnes dont l'état clinique « nécessite une surveillance médicale constante, avec administration de thérapeutiques spécifiques, non dispensées en dehors d'une structure hospitalière. » (article L 711-2 du Code de la santé publique). La capacité d'accueil en long séjour en France est de 80 000 lits, dont 72 000 rattachés à des établissements publics de Santé ; elle a progressé de moitié depuis 1981. La durée moyenne de séjour y est d'une année et demie.

Ces dernières années, les unités de soins de longue durée se rapprochent des maisons de retraite traditionnelles. Les chambres individuelles se multiplient, l'animation et la vie collective sont prises en compte. Les pièces communes sont aménagées avec convivialité.

Pour être admis en long séjour, il faut présenter une pathologie nécessitant des soins administrés uniquement dans une structure hospitalière dédiée. Il faut présenter aussi une perte d'autonomie, bien souvent secondaire à la pathologie sous-jacente. Un dossier médical est constitué, une évaluation par le médecin référent de l'établissement hospitalier est effectuée. Une autorisation du médecin conseil de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) est nécessaire.

Au final, l'admission en long séjour est parfois la suite logique de l'évolution naturelle de la perte d'autonomie d'une personne âgée. Le résident est d'abord hospitalisé en court séjour pour régler un problème aigu, puis passe en moyen séjour pour une rééducation et une ré-autonomisation, mais son état se dégrade et il se retrouve en long séjour. Les mêmes aides financières allouées aux autres structures d'accueil sont envisageables, hormis l'allocation pour le logement, qui est difficilement accordée pour un séjour en unité de long séjour.

b- L'accueil temporaire

Ce type d'accueil offre aux personnes âgées la possibilité d'être hébergées quelques semaines, voire quelques mois (la durée maximale est de six mois) dans une résidence de retraite publique ou privée, médicalisées ou non. Ce placement provisoire peut avoir plusieurs raisons. Il peut être envisagé pendant la réfection ou l'adaptation d'un logement, à la sortie d'hôpital, en l'absence momentanée de l'aide à domicile ou bien pour soulagement et répit des aidants. Cela permet aussi une acclimatation progressive à la vie en collectivité lorsque l'on envisage une éventuelle entrée en maison de retraite à moyen terme. Cette formule tend à se répandre.

c- Les Unités Protégées Alzheimer, dites unités CANTOU

A la fin des années 1970, la première unité CANTOU (centre d'animation naturel tiré d'occupations utiles), a vu le jour en région parisienne. L'objectif est de faire cohabiter des personnes âgées démentes avec d'autres moins désorientées pour stimuler les premières et tenter de préserver leur autonomie. Ce concept peut s'intégrer au sein d'une maison de retraite médicalisée. La part des personnes âgées souffrant de trouble cognitif atteint environ 90 % en maison de retraite. Les unités protégées Alzheimer ont donc un rôle important. Près de 3 000 établissements d'hébergement pour personnes âgées disposent aujourd'hui d'une ou plusieurs unités protégées Alzheimer. En moyenne, 18 résidents y sont accueillis souffrant de troubles cognitifs. La prise en charge y est multidisciplinaire au même titre que dans les Ehpad plus classiques. L'environnement architectural y est par contre adapté pour sécuriser et permettre sans danger les déambulations des résidents, en les protégeant du risque de fugue. On parle d'architecture protégée.

L'entrée au sein de ce type est souvent dictée par l'un des trois critères suivants :

- un risque de fugue,
- des troubles du comportement dits productifs : agressivité, déambulation, cris, agitation
- un souhait de la famille et de l'équipe médicale, de maintenir les capacités motrices ou intellectuelles existantes, à travers leur stimulation.

d- Les résidences -autonomie

Les retraités attachés au principe du logement individuel, mais qui craignent la solitude, peuvent être intéressés par ce genre de résidences, nouvelle dénomination des foyers-logements. Il s'agit de logements autonomes, que les personnes âgées de plus de 60 ans, seuls ou en couple, louent ou achètent. Ils sont assortis d'équipements ou de services collectifs (restauration, blanchissage, infirmerie...) dont l'utilisation est facultative. Ces structures ne sont pas médicalisées et n'assurent pas de soins internes, mais le recours à des services extérieurs en fonction des besoins, est possible. Les résidents sont en fragilité gériatrique mais conservent une certaine autonomie (GIR 5/6 voire 4). C'est un intermédiaire entre le domicile personnel et l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

e- Les Résidences-services pour séniors

A côté des « résidences -autonomie », il s'est développée une offre de résidences avec services, proposée par des promoteurs privés. Il existe 500 résidences seniors sur le territoire, gérées par une dizaine de promoteurs privés (Domusvi, les Senioriales, Les jardins d'Arcadie, ...). Les appartements sont groupés autour de services à la carte (blanchisserie, restauration, ménage, personnel de garde 24h/24...). Cette offre s'adresse à une population de retraités, plutôt aisée et autonome.

f- Les MARPA, ou petites unités de vie

Comme son nom l'indique, la Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées (MARPA) s'adressait initialement « aux Ruraux ». Dans le cadre de la loi ASV, elles sont amenées à devenir les Maisons d'Accueil et de Résidence pour l'Autonomie (MARA). L'ensemble des structures sont regroupées au sein d'une Fédération nationale de MARPA/MARA.

Ces établissements permettent de regrouper, au sein de petites unités indépendantes de 15 à 20 lits, des personnes issues du même milieu socio-géographique. Aujourd'hui, cela constitue un réseau de près de 200 maisons. Les résidents participent à la vie quotidienne de la maison mais chacun vit chez soi dans un logement autonome, et bénéficie des services de la collectivité. Les résidents sont des personnes âgées qui ont besoin de l'aide d'un tiers pour certains actes de la vie quotidienne ou qui sont isolées. Ce n'est pas un établissement médicalisé. Les aides et soins sont apportés à la demande par l'extérieur (SSIAD, HAD, les réseaux gérontologiques...).

g- Accueil de jour

L'accueil de jour est défini par la circulaire de mars 2005. Il s'agit d'accueillir des personnes âgées vivant à domicile pour une ou plusieurs journées, voire demi-journées par semaine. C'est une structure médico-sociale, majoritairement à la charge de la personne âgée, éventuellement avec financement par l'APA et l'Assurance Maladie.

Ces temps peuvent aussi faire office de temps de répit pour les aidants épuisés. Il ne faut pas confondre hôpital de jour et accueil de jour. L'hôpital de jour est une alternative à l'hospitalisation complète, au sein même de l'hôpital. Ce n'est pas une structure d'accueil des personnes âgées. C'est un lieu de soins et d'explorations diagnostiques et thérapeutiques.

h- Accueil familial pour les personnes âgées :

C'est un accueil par des particuliers à domicile de personnes âgées de plus de 60 ans (ou de personnes handicapées adultes) n'appartenant pas à leur famille, jusqu'au 4ème degré inclus. Cette structure a vu le jour avec la loi du 10 juillet 1989, c'est une alternative d'hébergement pour les personnes âgées et handicapées, qui ne souhaitent pas vivre dans un établissement collectif, ou ne peuvent pas financièrement, ou ne souhaitent pas rester seules à leur domicile.

i- Les Maisons de retraite spécialisées (MRS)

Ce type de structure concerne uniquement l'accueil des personnes lourdement handicapées et vieillissantes. L'entrée en MRS est possible dès l'apparition des premiers signes de vieillissement, grâce à la souplesse de la loi de 1975. Cependant, ce concept n'existe que grâce à des politiques locales sans base réglementaire nationale. Elles sont la continuité des MAS et des FAM. L'APA ou la PCH peuvent être sollicitées.

3- Focus sur les EHPAD

Il existe trois types de structures sur le territoire français ¹² :

- publics : gestion en partie par les centres d'action sociale, et les structures hospitalières.
- privés à but non lucratif : gestion associative.
- privés à caractère commercial : gestion par de grands groupes financiers.

Le nombre d'EHPAD en France s'élève à 10.000, soit 680.000 lits dont 5000 publics, 3200 associatifs, 1800 commerciaux. La moyenne d'âge des résidents est de 87 ans.

Trois sections tarifaires sont pratiquées pour chacun des résidents :

- le tarif journalier lié à l'hébergement (à la charge du résident, +/- aide sociale)
- le forfait global relatif à la dépendance GIR (à la charge du résident, +/- allocation personnalisée autonomie, APA)
- le forfait global relatif aux soins (à la charge de l'assurance maladie et du résident)

Ce forfait global des soins s'organise autour de deux types de tarifs :

- le tarif partiel (avec ou sans pharmacie à usage intérieur (PUI))
- le tarif global (avec ou sans PUI), c'est-à-dire en rajoutant les honoraires libéraux éventuels, les prescriptions thérapeutiques, radiologiques ou biologiques.

a- Accompagnement et soins :

Conformément aux droits des usagers mentionnés dans le Code de l'Action Sociale et des Familles et la Charte de la Personne Accueillie, les besoins et les souhaits des résidents doivent être renseignés depuis leur entrée. Une évaluation clinique globale, ses us et coutumes ainsi que ses goûts personnels autant alimentaires, que ses loisirs/passe-temps sont à connaître.

En EHPAD, il y a une richesse des intervenants à disposition, salariés ou non ¹³.

- Différents acteurs internes

L'ensemble du personnel, salarié ou non, est soumis au secret professionnel.

Les membres salariés de l'équipe soignante de chaque structure sont constitués de :

- un médecin coordonnateur qui a un rôle de chef d'orchestre.

Treize missions spécifiques lui sont allouées, que nous aborderons ci-après.

-un cadre de santé ou infirmier(e) coordonnat(eur/rice) qui manage les équipes soignantes et garantit la qualité des soins et la satisfaction des résidents.

-une équipe d'infirmier(e)s et d'aides-soignant(e)s diplômé(e)s d'état qui assure le nursing et les soins quotidiens aux résidents.

- des aides médico-psychologiques (AMP) interviennent au niveau de la vie quotidienne et de la vie sociale des résidents en proposant des animations.

-des psychologues qui maintiennent le bien-être du résident.

Ils interviennent également auprès des familles et de l'ensemble du personnel si besoin.

- des psychomotricien(ne)s et ergothérapeutes qui aident le résident à mieux évoluer dans son environnement

Sans oublier les autres membres salariés de l'établissement, non soignants :

- la direction de la structure
- le personnel administratif et les secrétaires
- le service intendance
- les animateurs/trices
- le personnel de l'hôtellerie et de la restauration.

- Différents intervenants non salariés¹³

Les praticiens libéraux interviennent au sein de la structure et participent entièrement à son fonctionnement. Ils sont sollicités pour la plupart d'entre eux sur prescription médicale, avis de l'équipe soignante, sur sollicitation de la famille/du résident :

-les médecins traitants et médecins spécialistes sollicités

-les kinésithérapeutes maintiennent la fonction motrice et contribuent à la prévention de la perte d'autonomie.

-les orthophonistes dépistent et réduisent les troubles de la déglutition et de la phonation pour améliorer la communication orale.

-les diététicien(ne)s pour adapter au mieux les goûts de chacun des résidents avec leur régimes alimentaires

-les pharmaciens pour obtenir une conciliation gériatrique des différentes thérapeutiques prescrites.

-les dentistes, pédicures, opticiens, prothésistes,...

Les EHPAD peuvent également solliciter les outils ressources, tels que les équipes mobiles de soins gériatriques et/ou palliatifs avec les équipes mobiles et l'HAD. Mais nous aborderons longuement ce thème dans les parties suivantes.

b- Coût et Aides financières en EHPAD :

Le tarif mensuel pour résider dans un EHPAD comprend un prix hébergement et un tarif dépendance. Le tarif dépendance GIR 5-6 est le plus souvent appliqué et ce quel que soit le niveau de GIR de la personne. Il s'applique en effet aux personnes ayant un revenu mensuel inférieur à 2437,81 €. Pour les personnes ayant un revenu supérieur, le tarif appliqué est fonction du niveau de dépendance de la personne. Les soins et une partie du matériel médical sont pris en charge par l'Assurance maladie et ne sont pas facturés aux résidents.

Il existe trois types d'aides publiques qui peuvent contribuer à financer les frais d'hébergement et les frais liés au tarif dépendance¹⁴ :

-L'ASH (aide sociale à l'hébergement) : si l'établissement est habilité à l'aide sociale. Elle dépend des ressources.

-Les aides au logement qui s'appliquent sur la partie des frais relatifs au tarif hébergement, dépendantes des ressources.

-L'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qui s'applique sur la partie de la facture en lien avec le tarif dépendance pour les personnes en GIR 1-2 et GIR 3-4 (les personnes en GIR 5-6 n'étant pas éligibles à l'APA). Elle dépend des ressources du résident et du niveau de perte d'autonomie.

Ces aides peuvent s'additionner. Une réduction fiscale est possible pour les résidents imposables.

c- Organisation, administration et législation

- Formulaire d'admission

Tous les établissements utilisent un dossier national unique d'admission en EHPAD.

Il est constitué de deux volets.

-Un volet administratif à compléter par la personne âgée ou la personne de confiance, à défaut un proche. Il recueille les informations administratives de base, la motivation de la demande, les aides financières envisagées, les personnes à prévenir. Des justificatifs sont à fournir tels que le dernier avis d'imposition ou de non-imposition, les pensions de retraite.

-Un volet médical rempli par le médecin traitant, à défaut un médecin hospitalier. Il est transmis sous enveloppe à l'attention du médecin coordonnateur de l'établissement. Le document est daté et signé. Il va permettre au médecin coordonnateur de se prononcer sur l'admission, en fonction des possibilités d'accueil de l'EHPAD.

Après ces formalités, l'établissement prend en compte la demande d'inscription. S'il existe une liste d'attente, la demande y est inscrite. Parfois, il est judicieux de réaliser plusieurs demandes à la fois. Dès qu'une place se libère, la direction prend contact avec le futur résident, pour discuter d'une potentielle admission. C'est le responsable de l'établissement qui prononce l'admission après avoir recueilli l'avis du médecin coordonnateur de la structure.

Il est à noter qu'une demande en ligne sur « ViaTrajectoire » permet de remplir une seule fois le dossier et de l'envoyer à plusieurs établissements.

Il existe un annuaire des EHPAD, sur le « Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches (Ministère des Solidarités et de la Santé) » pour guider les proches et les résidents.

- Repères institutionnels

A partir de 1948, on assiste en France, à la mise en place progressive de maisons de retraite pour accueillir les personnes âgées en perte d'autonomie. Elles ne sont alors pas médicalisées, jusqu' à la création de la Loi n° 75-535 du 30/06/1975 qui permet une médicalisation large des maisons de retraite sur le territoire.

Suite au décret n° 99-316 et 99-317 du 26/04/1999, modifié en 2002, les EHPAD ont bénéficiés d'une réforme sur la tarification, avec mise au point de la convention tripartite (que nous aborderons ci-après).

- La loi du 02 janvier 2002 ¹⁵

La loi du 2 Janvier 2002 réaménage le secteur social et médico-social en palliant aux insuffisances de la loi du 30 juin n° 75 – 535 relatives aux institutions sociales et médico-sociales, en adoptant le principe directeur suivant : "Articuler harmonieusement l'innovation sociale et médico-sociale par une diversification de l'offre et la promotion du droit des usagers avec les procédures de pilotage du dispositif, plus transparentes et rigoureuses, en rénovant la séquence et le lien entre la planification, la programmation, l'allocation de ressources, l'évaluation et la coordination" .

L'Article L.116-1 précise que : « L'action sociale tend à promouvoir dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en oeuvre par l'Etat, les Collectivités Territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales".

La loi se décline en plusieurs grands axes :

« -Affiner et promouvoir les droits des résidents et de leur famille au sein de la structure

-Élargir les missions de l'action sociale et médico-sociale et diversifier la « nomenclature » des établissements, services et interventions

-Améliorer les procédures techniques de « pilotage » du dispositif

-Instaurer une réelle coordination entre les divers protagonistes

- Rénover le statut des établissements publics

-Evaluation de tous les établissements et services. Ils doivent pratiquer une auto-évaluation tous les 5 ans et une évaluation externe tous les 7ans.»

Les droits des résidents sont exprimés par le biais de 7 nouveaux outils :

-Le livret d'accueil : c'est un outil de prévention des risques de maltraitance (arrêté ministériel 22/03/2007). La procédure de signalement est facilitée, la fréquence des contrôles est renforcée, une vraie politique de prévention et de promotion de la bientraitance est mise en place.

-La charte des droits et libertés : elle comprend le respect de la dignité, de la non-discrimination, de l'intimité et de la protection des résidents, le droit à la pratique religieuse aussi. Le respect des droits civiques et du droit à l'autonomie. Le respect des liens familiaux, du droit à la renonciation. Elle prend en compte le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne. Le droit à l'information et à l'accompagnement multidisciplinaire de chacun des résidents.

-Le contrat de séjour : contient les objectifs et la nature de la prise en charge, les détails sur les prestations offertes et le coût prévisionnel mensuel.

-Le conciliateur : est sollicité en cas de conflit entre le résident, ses proches et l'équipe de l'EHPAD; une liste départementale de personnes qualifiées est établie au préalable et conjointement par le préfet et le président du conseil général.

-Le règlement de fonctionnement intérieur définit les obligations et devoirs ; il est établi après consultation du conseil de la vie sociale. Des dispositions minimales ont été fixées par décret en Conseil d'État.

-Le projet d'établissement est un outil d'anticipation, de développement et de prospective ; nous l'abordons ci- après plus en détails.

-Le conseil de la vie sociale : c'est une nouvelle appellation du conseil d'établissement régi par le décret du 31 décembre 1991. Il s'agit de rendre plus opérant les modes de participation des résidents à la vie de l'établissement. Il est composé d'une majorité de résidents. Il permet entre autres, de mettre au point des questionnaires de satisfaction.

- Projet d'établissement

C'est un projet est né de la loi du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale dans le chapitre sur les « droits des usagers » orienté vers l'accompagnement du résident. Il s'inscrit dans le cadre des recommandations nationales au rang desquels on trouve le Plan Alzheimer, les orientations du SROSMS et du SDOMS¹⁶, mais aussi les recommandations de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissement Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)¹⁴.

C'est un document écrit qui permet à chaque structure médico-sociale de définir, à partir des valeurs qu'elle défend, sa stratégie pour les années à venir.

Il permet de fixer des objectifs en précisant les actions et moyens à mettre en œuvre pour réaliser la mission voulue. Le contenu du document est connu et partagé par tous les salariés de la structure, mais également par tous les intervenants extérieurs. Il est un guide pour l'action.

Un attention particulière est portée à la prévention de la maltraitance des résidents, mais aucune mention particulière n'est émise pour la prise en charge de la fin de vie.

« Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »

Il s'organise autour des 5 axes suivants :

- Le projet institutionnel ;
- Le projet d'accompagnement personnalisé ;
- Le projet médical et de soin ;
- Le projet social ;
- Le projet qualité et gestion des risques

L'ensemble du personnel de la structure (la direction et le conseil d'administration, les organismes de contrôle, le médecin coordonnateur, l'infirmier(e) cadre, le personnel, les intervenants extérieurs, les résidents) sont porteurs de ce projet ; un Comité de pilotage de la mission est souvent désigné.

- Convention tripartite

Créer et faire fonctionner un EHPAD est soumis à un cadre législatif.

Tout d'abord, une autorisation d'ouverture est accordée par le ministère concerné, le directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS), le préfet et le président du conseil général à l'issue d'un appel à projet.

Par la suite, si la structure souhaite accueillir des personnes âgées dépendantes, une convention tripartite ¹⁵ doit être signée avec le conseil général et l'ARS.

C'est une convention, signée pour cinq ans, qui définit les conditions de fonctionnement de l'établissement en termes de politique budgétaire et financière (mise en place de tarifications spécifiques, comme énoncées ci-dessus) ; mais aussi en termes de qualité de prise en charge et de soins apportés aux résidents.

Elle inspire le contenu du projet d'établissement.

Elle précise les objectifs et les modalités de l'évaluation de l'établissement.

Des engagements d'amélioration de la prise en charge des résidents sont pris par les EHPAD.

Cette convention est le fruit d'une négociation sur le financement des mesures à mettre en œuvre pour prendre en charge les résidents (recrutement et formation du personnel, aménagement des locaux, etc.).

Là encore, aucune mention spécifique n'est faite autour de la question de la fin de vie ; aucun budget spécifique y est alloué.

La convention tripartite est basée sur un cahier des charges connu des établissements et une tarification globale. Elle est un « label » qualité pour la personne âgée qui cherche un établissement, avec une tarification se situant « dans la moyenne » des établissements.

Cette convention est signée par l'Etat, ce qui est gage de sécurité à la fois pour le résident mais aussi pour le particulier qui souhaite investir.

- Certification et accréditation

Il s'agit de ne pas confondre certification et accréditation.

La certification est une procédure mise en œuvre par l'HAS soumise à un cadre réglementaire. Cette procédure de certification est en constante évolution depuis 1999 pour s'adapter aux exigences en matière de qualité et de sécurité des soins et répondre aux attentes des résidents, des professionnels et des pouvoirs publics. C'est un dispositif d'évaluation externe obligatoire pour tout établissement de santé, public ou privé, quelle que soit sa taille et son activité¹⁶. Elle est effectuée tous les 4 à 6 ans par des professionnels mandatés par l'HAS. Son objectif est de porter une appréciation indépendante sur la qualité des prestations des établissements de Santé en France.

Elle repose sur cinq principes :

- transparence des coûts et des prises en charge
- renforcement des moyens médicaux
- une démarche qualité pour les résidents et leurs proches
- la solidarité envers les personnes âgées dépendantes
- favoriser les partenariats pour échanges de compétence et optimisation des prises en charges

Actuellement, en 2017, il s'agit de la procédure V2014 qui est déployée sur l'ensemble des structures du territoire (certification plus continue et mieux synchronisée avec la démarche qualité de chaque établissement par rapport à la version précédente V2010).

Les établissements engagés dans la certification sont soumis à évaluation continue avec étapes essentielles : l'entrée dans la procédure, le compte qualité, la visite de certification, le rapport de certification et le suivi. L'expertise est réalisée par un professionnel de santé expérimenté appelé « expert- visiteur » (médecin, pharmacien, directeur, soignant et autres cadres hospitaliers) exerçant en établissement de santé, mandaté par l'HAS pour réaliser les visites de certification.

La V2014, qui s'applique également aux EHPAD, a prévu par son critère 13.a, d'évaluer les besoins des résidents en fin de vie, de les informer sur leurs droits et de recueillir leurs volontés, notamment sur les thérapeutiques à engager et le lieu de décès désiré.

L'accréditation correspond à un agrément permettant d'obtenir le statut d'EHPAD (contrairement aux autres structures d'hébergement non médicalisées). C'est l'Etat, via des organismes spécialisés, qui le délivre et le contrôle par la suite.

Avant de pouvoir prétendre être un EHPAD, l'établissement doit passer par le statut de structure d'hébergement non médicalisée (autorisation officielle délivrée par un arrêté préfectoral faisant suite à un avis du CROSMS). Cette autorisation est valable pour 15 ans et une visite de conformité doit être effectuée pour son renouvellement. Pour accueillir des personnes dépendantes, cette autorisation n'est pas suffisante et doit être complétée par l'établissement d'une convention tripartite (comme expliquée ci-dessus)

En somme l'accréditation permet de garantir un niveau de confort et de soin aux locataires, d'obtenir des subventions pour le paiement des frais.

- Focus sur les EHPAD marseillais

En interrogeant l'annuaire sanitaire et social du département, ainsi que la branche « personnes âgées » de l'ARS régionale, on recense 79 établissements médico-sociaux dans Marseille, intra-muros. Ces structures sont bien réparties et présentes dans chaque arrondissement.

On recense 67 EHPAD, en dehors des résidence-autonomie et foyer-logements. Les EHPAD sont publics, privés à but non lucratif ou privés affiliés à de grands groupes commerciaux (comme Korian, Orpéa, Domusvi, ...)

Marseille, est plutôt une métropole impliquée en termes de politique du vieillissement avec un Centre d'action communale très actif dans la prévention et le maintien de l'autonomie des personnes âgées à domicile. Elle a accueilli les deuxièmes assises du Vieillissement les 7 et 8 mars 2017.

A noter, que la mise en oeuvre des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et de l'Etat des Prévisions de Recettes et de Dépenses (EPRD) a eu lieu le 1er janvier 2017 ^{17 18}.

Au 1er janvier 2017, les conventions tripartites laissent place aux CPOM, qui seront signés progressivement de 2017 à 2021, pour 5 ans, selon un calendrier propre à chaque région. Cette date marque aussi le passage à une tarification à la ressource (mise en place de l'EPRD) pour tous les EHPAD, qu'ils aient ou non signé un CPOM. L'objectif de la réforme, voulue par le Gouvernement, est de moderniser et simplifier le système et favoriser la mutualisation entre établissements. En effet, la réforme introduit la tarification à la ressource. Avec ce nouveau système, les EHPAD n'ont plus à négocier des crédits en fonction de leurs dépenses prévisionnelles. Leurs recettes prévisionnelles sont calculées automatiquement sur la base d'une équation tarifaire nationale.

4- Rôle du médecin coordonnateur d'EHPAD :

a- Définition

Le médecin coordonnateur a un rôle pivot au sein de l'établissement. Il en est le chef d'orchestre. La fonction de médecin coordonnateur est apparue avec la signature des conventions tripartites, qui ont transformé les maisons de retraite médicalisées en EHPAD.

Sa présence permet de valider un objectif de santé publique, en garantissant :

- une meilleure qualité de prise en charge gériatrique
- une maîtrise adaptée des dépenses de santé

Ses attributions sont multiples et bien codifiées. Elles sont distinctes de celles des soins. Il n'a pas le droit de prescrire.

Il intervient essentiellement dans le processus d'admission, l'encadrement des personnels soignants et le suivi médical des résidents. Il coordonne le projet de vie et de soins de l'ensemble des résidents, en lien avec les différents médecins spécialistes, le médecin généraliste en priorité. Il travaille en binôme avec la direction et avec le cadre infirmier de la structure. Il est soumis à l'autorité du directeur, il est salarié de l'EHPAD.

• Repères institutionnels

-Le 26/04/1999, la fonction de médecin coordonnateur est consacrée par l'annexe II du décret n° 99-316 et 99-317, fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

Il y est précisé qu'il est « l'interlocuteur médical privilégié du directeur de l'institution [...], des différentes administrations ainsi que des caisses d'assurance maladie ».

-Loi n° 2002-2 du 02/01/2002 oblige les EHPAD à s'adjoindre d'un médecin coordonnateur au sein de l'équipe soignante. ¹⁵

-Par le décret n° 2005-560 du 27/05/2005 et n° 2011-1047 du 2 septembre 2011 le statut juridique et les missions du médecin coordonnateur ont été définis.

-Avec le décret n° 2007-547 du 11/04/2007, la présence au sein des structures du médecin coordonnateur est fixée par une durée plancher EHPAD GMP>800, temps de présence du médecin coordonnateur équivalent 0.80 temps plein)

-Deux autres missions sont rajoutées par décret n° 2010-1731 le 30/12/2010, avec précision sur les modalités de coordination entre médecin coordonnateur et médecin spécialistes dont généralistes.

Le médecin coordonnateur est lié à la structure publique ou privée dans laquelle il exerce, par un contrat qu'il signe avec le représentant légal de l'établissement (art. D.312-159-1 du Code de l'action sociale et des familles, CASF).

La question de la responsabilité juridique du médecin coordonnateur est complexe et dépend du contrat avec l'établissement. Dans un EHPAD privé, il est salarié. Dans un EHPAD public, il a un statut de contractuel de droit public. Sous certaines conditions, la responsabilité personnelle du médecin coordonnateur peut être engagée.

b- Formation

Comme le précise le décret n°97-427 du 28 avril 1997, le médecin coordonnateur d'EHPAD doit fournir la preuve de son intérêt et de sa formation gériatrique. Il s'agit le plus souvent d'un médecin thésé, inscrit à l'ordre des médecins, sous la spécialité médecine générale. Il peut conserver une activité libérale en cabinet. Selon le décret, celui-ci doit être titulaire d'un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de gériatrie ou d'une capacité de gériatrie ou d'un diplôme d'inter universitaire de médecin coordonnateur en EHPAD.

La formation permettant d'obtenir l'attestation, est d'une durée de 70h pour la partie théorique et de 70h pour la formation pratique correspondant à 20 demi-journées. Cela impose un stage d'une durée totale de 20 demi-journées en EHPAD, en service hospitalier (court séjour gériatrique, psychiatrie, SSR gériatrique, SLD ou assimilé, hôpital de jour), sous la direction d'un maître de stage, gériatre titulaire de la capacité de gériatrie ou d'un DESC de gériatrie. Le stage sera effectué dans le secteur ou le réseau de l'EHPAD dans lequel le candidat envisage d'assurer sa mission de coordonnateur.

c- Les 13 missions du médecin coordonnateur

Selon le Code de l'action sociale et des familles Article D312-158 •Modifié par Décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011 - art. 2

Sous la responsabilité et l'autorité administratives du responsable de l'établissement, le médecin coordonnateur assure 13 missions principales :

- « Elaboration du projet de soins de l'établissement, en collaboration avec le personnel soignant.

-Avis éclairé sur les admissions des nouveaux résidents, en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution

- Coordination de l'équipe soignante et des intervenants libéraux, via une commission de coordination gériatrique qu'il préside. Cette commission se réunit deux fois par an au minimum, ses objectifs sont fixés par arrêté ministériel.

Le médecin coordonnateur informe le directeur de l'établissement des difficultés de réalisation du dispositif de continuité des soins prévu aux articles R. 6315-1 à R. 6315-7 du code de la santé publique.

-Investigateur d'actions d'information et de formations continues auprès des professionnels et du personnel soignant.

-Evaluation et valide le degré de dépendance des résidents, ainsi que leurs besoins en soins selon un référentiel mentionné au deuxième alinéa du III de l'article 46 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 ;

La grille AGGIR permet de statuer sur le GIR des résidents et ainsi de leur permettre de bénéficier d'aides financières telles que l'APA, en fonction du degré d'autonomie.

- Surveillance de l'application des bonnes pratiques gériatriques au sein de l'établissement, même en cas de risques sanitaires, avec évaluation de la qualité des soins dans l'institution.

-Accompagnement des professionnels de santé dans leurs prescriptions à visée gériatriques (médicaments ou prestations) en élaborant des listes préférentielles de thérapeutiques, avec conciliation pharmaceutique.

- En cas de situations urgentes, de risques vitaux, ou de survenue de risques sanitaires exceptionnels et/ou collectifs, le médecin coordonnateur peut devenir prescripteur.
- Identification, prise en charge et prévention des potentiels risques pour la santé publique.
- Elaboration du projet de vie et de soins individualisés du résident.
- Etablissement par écrit, du rapport annuel d'activité médicale, avec le personnel soignant, décrivant l'accompagnement médical dans la structure.
- Emission d'avis sur et mise en œuvre des conventions conclues entre l'établissement et les établissements de santé au titre de la continuité des soins.
- Collaboration à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés ».

Aucune mission ne se rattache de près ou de loin, avec la prise en charge de la fin de vie et la compétence palliative nécessaire pour gérer ces situations au sein des EHPAD. Prendre en charge la fin de vie et assurer la bonne mise en œuvre de soins de confort justes et appropriés délivrés aux résidents, n'est pas une mission légale du médecin coordonnateur.

- Temps de présence au sein de l'établissement :

Un médecin coordonnateur peut exercer ses fonctions de coordination dans plusieurs établissements, en prenant garde aux conditions de compatibilité et aux impératifs inhérents à chaque structure. Le décret de septembre 2011 fixe également le temps de présence minimal du médecin coordonnateur au sein de la structure, afin de lui permettre de s'impliquer au mieux dans la vie de la résidence. Son temps d'exercice dans un EHPAD dont le GIR pondéré moyen est d'au moins 800 points, est fixé en fonction de la capacité autorisée de l'établissement.

Par exemple, pour un établissement de moins de 44 places, son temps de présence pour sa fonction de coordination doit être supérieur ou égal à un équivalent temps plein de 0,25. Pour de plus grosses structures médico-sociales, avec plus de 200 places, ce temps d'exercice atteint un équivalent temps plein de 0,80 (décret n° 2007-547 du 11/04/2007)

5- Place et Rôle du médecin traitant

a- Place et Rôle dans la structure

Les médecins généralistes traitants des résidents¹³ sont considérés comme des intervenants extérieurs à la structure. Ils ont un rôle fondamental. Il est le seul prescripteur pour sa patientèle institutionnalisée.

Les modalités d'exercice, au sein de l'EHPAD, du médecin généraliste, mis à part la participation à une réunion annuelle de la commission gériatrique, ne sont pas si particulières au regard de sa pratique habituelle. Ses devoirs déontologiques sont à respecter également au sein de la structure : continuité des soins, constitution d'un dossier médical, coordination, communication et information avec les autres intervenants notamment avec les médecins coordonnateurs, respect des bonnes pratiques gériatriques et vigilance en regard d'une possible iatrogénie accrue et inhérente à la spécificité gériatrique.

b- Aspects organisationnels entre les différents médecins traitants et le médecin coordonnateur

-Le médecin généraliste a un emploi du temps chronométré ; consulter et visiter sa patientèle institutionnalisée est chronophage. Son but est donc d'optimiser le temps consacré à ses consultations au sein de l'établissement.

Or, il est confronté à des modes de fonctionnement disparates en fonction des établissements (locaux, matériels, logiciels, protocoles...), ce qui complique et rallonge ses visites. Sans compter que le contact relationnel avec les soignants au sein des EHPAD (IDE, aides-soignants, auxiliaires médicaux) est souvent difficile à établir par manque de disponibilité réciproque. De plus, le mode de fonctionnement est opposé : travail en équipe au sein d'une structure pour les uns et relation duelle médecin/malade pour les autres.

-Le positionnement du médecin coordonnateur est alors fondamental, mais très délicat par rapport au médecin traitant. Le médecin coordonnateur bénéficie d'une autorité fonctionnelle sur l'équipe soignante afin d'exercer son rôle d'encadrement et d'animation de l'équipe. Mais il n'intervient pas seulement auprès des professionnels de l'établissement : il doit également coordonner l'intervention des médecins généralistes intervenant à titre libéral auprès des résidents. Cependant, il ne dispose à leur égard d'aucune autorité fonctionnelle. En effet, même en adhérant au projet de l'établissement, les médecins traitants sont libéraux ; leur indépendance professionnelle est garantie par l'article R. 4127-5 du code de la santé publique (CSP). C'est un équilibre difficile à trouver.

Certains travaux¹³ préconisent la mise en place d'un guide d'accueil pour les médecins traitants visitant leur patientèle institutionnalisée. Ce document permettrait de regrouper les informations utiles au médecin traitant, optimisant ainsi son temps de consultation dédié au résident, tout en favorisant les échanges d'informations avec le personnel de l'établissement.

Nous venons d'aborder le concept des EHPAD dans sa définition, son mode de fonctionnement, son encadrement législatif, ses principaux acteurs dont les médecins coordonnateurs et les médecins généralistes.

Les EHPAD sont soumis à accréditation, puis certification V2014, avec un égard tout particulier porté à la prévention de la maltraitance et l'évaluation des besoins des résidents en fin de vie. Aucune mission ciblée « soins palliatifs » n'est présente parmi les treize missions allouées aux médecins coordonnateurs.

Intéressons-nous maintenant aux concepts de Vieillesse et de Personnes Âgées avec quelques données démographiques pour illustrer. Nous aborderons aussi la question de la dépendance et du coût de l'institutionnalisation. Enfin, nous verrons la place qu'y occupe la Médecine Générale.

II-LES PERSONNES AGEES

1-Définition :

Une personne âgée est, pour le sens commun, une personne dont l'âge est avancé et qui présente les attributs physiologiques et sociaux de la vieillesse, tels que chaque société se les représente ¹⁹. Définir le concept de « personne âgée » n'est pas évident et il n'y a pas de définition univoque, car le vieillissement est un phénomène progressif. Edgar Morin, socio-philosophe français parle de « continuum ». Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques qui modifient structurellement et fonctionnellement l'organisme. Il résulte conjointement de facteurs génétiques non contrôlables (vieillissement intrinsèque) et de facteurs environnementaux extrinsèques.

A partir de quel âge est-on une personne âgée ?

Pour l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'âge retenu est celui de 65ans et plus, ce qui correspond dans le droit français, à l'âge retenu pour obtenir certaines prestations et compensations financières.

Une définition sociale placerait le curseur à l'âge de cessation d'activité professionnelle et de départ en retraite, soit actuellement à 67 ans en France²⁰.

Concernant les services hospitaliers ou les structures médico-sociales, l'âge moyen limite d'entrée en services de gériatrie est fixé à 65 ans, 60 ans sur dérogations exceptionnelles. C'est l'âge où les personnes sont le plus vulnérables car les conséquences du vieillissement s'accélèrent soudainement.

En 2016, selon l'INED, l'espérance de vie à la naissance d'une femme est de 85.4 ans en moyenne, supérieure à celle de l'homme qui se chiffre à 79.4 ans.

En France et dans les pays occidentaux on vit « de plus en plus vieux » et dans de bonnes conditions sanitaires. Cette période de vie est aussi appelée par euphémisme le « troisième âge », voire « le quatrième âge »²¹. Elle est censée être la dernière étape de la vie, en l'absence de mort prématurée. Elle correspond à une période de vie de plus en plus longue compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie. C'est ainsi que naît le concept du Grand Age, ou du « quatrième Age », au-delà de 80 ans.

En somme, la notion de vieillesse est très subjective et varie profondément d'une personne à l'autre, d'une civilisation à l'autre, tant sur le plan physique que psychologique. Ainsi, on verra des personnes très âgées se sentir plus jeunes que des personnes moins âgées. Le processus physiologique du vieillissement est variable selon les individus, même si des caractéristiques communes peuvent être identifiées. C'est le concept de « vieillissement différentiel »²².

2-Quelques données démographiques :

« C'est la fin de la lutte des classes et le début de la lutte des âges » affirmait avec humour, en 2010, Roselyne Bachelot alors ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale. Ces dernières années vont peut-être lui donner raison si l'on ne reconsidère pas en termes différents la transition démographique. L'enjeu est important car, comme l'écrit le Professeur Gilles Berrut dans sa contribution « Territoires et Vieillesse », il s'agit bien de créer les « conditions qui permettent la vie relationnelle, l'expression de la solidarité et de la citoyenneté ».

En effet, en 2050, nous serons 9 milliards d'êtres humains, 70 millions de Français. Plus du tiers de la population mondiale sera constitué de personnes dites « âgées ». En France, 16 % de la population sera dite « âgée »²³.

En France, en 2016, on a recensé plus de personnes au sein de la tranche des plus de 60 ans (16 256 965 personnes), qu'au sein de celle des 0-19 ans (15 690 801 personnes) ²⁴.

De même, le nombre de centenaires a plus que quintuplé en l'espace de 25 ans, avec 3760 centenaires dans les années 1990, versus 17 933 en 2016, avec une projection s'élevant à 198 645 en 2060 ²⁵.

Ces résultats s'expliquent par deux phénomènes : la maîtrise de la fécondité et l'allongement de la vie. La baisse de la fécondité a constitué la première cause du vieillissement de la population. Plus récemment, l'allongement de la durée de vie a pris le relais.

Alain Parant, démographe à l'INED, soutient que « la société française doit désormais composer à la hâte avec un vieillissement démographique déterminant pour l'équilibre financier à long terme du système de protection sociale et l'évolution des rapports entre les groupes d'âges ; un vieillissement dont les effets propres vont intervenir dans un environnement, à maints égards, en rupture et amplificateur de ruptures »²⁶.

« A chaque âge, en France, comme dans les autres pays les plus développés, les individus survivent toujours plus nombreux et en meilleure santé que leurs aînés. Que « les vieux rajeunissent », le constat ne souffre pas la moindre contestation » affirme Alain Parant. On est face à une réelle « Révolution de la longévité », affirme Françoise Florette dans son ouvrage publié en 1997 ²⁷.

La tendance est à la « compression de la morbidité » affirme Pierre Mormiche, dans « Évolution globale de l'état de santé des personnes »²⁸.

Le concept de « la longévité pour tous » est « la perspective dont la fin du XXe siècle a fait don à l'humanité » selon Moulias Robert ²⁹.

En somme, le grand défi des trente prochaines années est d'intégrer nos aînés autrement qu'en les regroupant dans des maisons spécialisées. Mettre en place des dispositifs qui leur permettent de conserver le plus longtemps possible une autonomie et d'en jouir à domicile. C'est l'un des enjeux les plus marquants du « vivre ensemble » de demain. De ce nouveau temps de vie de vingt à trente ans donné à l'Homme, aujourd'hui en France, émergeront de nouvelles structures et de nouvelles ressources.

3-Le Vieillissement : entre « Normal » et « Pathologique » :

Nous avons précédemment abordé le sujet de la prise en charge sociale des personnes âgées parce qu'ils sont de plus en plus nombreux.

Il s'agit de les prendre en charge également parce qu'ils en ont besoin de par leur fragilité, parfois leur handicap.

En effet, il existe plusieurs modes de vieillissement :

- « bonne santé »

-fragilité

-dépendance.

En fonction de ceux-ci on aboutit à une extrême diversité du vieillissement entre le vieillissement pathologique et le vieillissement réussi.

« L'état physiologique n'est pas, en tant que tel, ce qui se prolonge identiquement à soi, jusqu'à un autre état capable de prendre alors, inexplicablement, la qualité de morbide". Pour Canguilhem, dans son ouvrage publié en 1943 « Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique », l'état de santé ne donne pas directement ou graduellement accès à l'état morbide. Il n'y a pas pour lui d'opposition entre le Normal et le Pathologique. Le Pathologique obéit à une normativité propre. Être malade, c'est encore vivre. Vivre, c'est toujours fonctionner selon des normes, même restreintes ; c'est même vivre selon une normativité toute nouvelle³⁰.

Plus scientifiquement, le vieillissement pathologique se partage entre les « grands syndromes gériatriques » (chutes à répétition, les pathologies fracturaires sur ostéoporose, ...), la pathologie aiguë (accidents vasculaires cérébraux, infarctus aigu du myocarde, ...) ou la polypathologie plus ou moins décompensée³¹. Souvent ces trois composantes sont intriquées et se surajoutent. La survenue de ces syndromes augmente avec l'âge, les conséquences sont nombreuses, l'étiologie et la prise en charge sont plurifactorielles.

Cette décompensation en cascade sur une personne âgée polypathologique, fragile et vulnérable est typique du « long mourir » gériatrique.

De ces spécificités gériatriques, naît la complexité, pourtant essentielle, de la définition du niveau de soins et d'engagement.

Pour JC Henrard, tout ceci est malgré tout relatif et à pondérer par le concept très subjectif de « Santé perçue ». La présence de maladies et même d'incapacités n'est pas synonyme pour les personnes du grand âge de mauvaise santé. Le sentiment d'utilité sociale, les échanges avec l'entourage semblent essentiels pour conserver un sentiment de bonne santé (santé perçue) et une bonne qualité de vie et même en cas d'incapacités parfois »³².

4- Critères de fragilité :

« La fragilité est un syndrome clinique. Il reflète une diminution des capacités physiologiques de réserve qui altère les mécanismes d'adaptation au stress. Son expression clinique est modulée par les comorbidités et des facteurs psychologiques, sociaux, économiques et comportementaux. Le syndrome de fragilité est un marqueur de risque de mortalité et d'événements péjoratifs, notamment d'incapacités, de chutes, d'hospitalisation et d'entrée en institution. », si l'on rapporte la définition donnée par la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) en 2011.

L'âge est un facteur déterminant, mais n'est pas l'unique facteur. C'est un concept multifactoriel. Un schéma modélisant la décompensation fonctionnelle de la personne âgée a été proposé par Jean-Pierre Bouchon en 1984. Il s'agit d'une théorie sur les réserves fonctionnelles des personnes vieillissantes. Ce raisonnement gériatrique, ou « 1+2+3 de Bouchon » est efficace visuellement pour comprendre les facteurs jouant un rôle dans la cascade gériatrique dans le but d'optimiser leur détection, prévention et prise en charge.

Le risque de chute, le déclin fonctionnel, l'hospitalisation, la dépendance avec entrée en institution et la morbi-mortalité globale sont les conséquences principales du concept de Fragilité³³.

Plusieurs critères ont été établis pour mettre en évidence ce syndrome, mais aucun consensus international n'a été émis. Il existe les critères physiopathologiques en lien avec le phénotype (l'asthénie physique et psychique, la perte de poids, la fonte musculaire, la vitesse de marche lente avec un score faible au Short physical performance battery (SPPB), la sédentarité). Trois de ces critères doivent être présents pour conclure à un syndrome de fragilité.

Ensuite, on retrouve les critères socio-cognitifs (les fonctions supérieures, la thymie, l'entrain motivationnel, la motricité, l'équilibre, la continence urinaire, les capacités pour les activités de la vie quotidienne, la nutrition, la condition sociale et les comorbidités)³⁴.

5- Dépendance et Institutionnalisation :

- Définition :

Dans la société française contemporaine, on se représente le concept de « la Personne Âgée » comme étant constituée de deux grandes étapes, avec deux images opposées : d'un côté, celle du retraité actif (du jeune « senior »), qui profite de l'existence et poursuit son accomplissement sociétal ; de l'autre, celle de la « personne âgée dépendante », isolée socialement et devant être pris en charge par la société. C'est le concept de la « vraie vieillesse » comme le conçoit Vincent Caradec³⁵. Cette représentation bipolaire de la vieillesse s'est forgée au cours du dernier demi-siècle et est partagée par bon nombre.

En effet, en France, « 800 000 personnes âgées sont dépendantes de nos jours, dont environ 657 000 en institution³⁶. L'âge moyen d'entrée est de 83.5 ans. Une projection sur trente ans admet 1 200 000 personnes âgées dépendantes sur le territoire », selon l'avis du Conseil Economique, Social et Environnemental (CESE), en juin 2011.

L'autonomie c'est la capacité que possède un individu à se gouverner seul. Perdre son autonomie peut toucher toutes les capacités d'un être humain : la cognition, la locomotion, le contrôle sphinctérien, la sensorialité ³⁷.

La dépendance, est donc par suite, une relation contraignante, avec une notion de contrainte, ici avec un être humain.

En gériatrie c'est le recours à une tierce personne pour les actes fondamentaux que sont :

- mobilité physique et orientation dans le temps et l'espace
- activités de la vie quotidienne : toilette, habillage, courses, préparation et prise des repas, préparation et prise des traitements ...
- entretien des relations sociales et activités de loisirs
- gestion du budget et suffisance financière

Le degré de dépendance est une notion complexe à appréhender. Plusieurs échelles évaluent le degré de dépendance de la personne âgée, la plus utilisée en gériatrie reste la grille AGGIR ³⁷. Elle évalue la perte d'autonomie à partir du constat des activités effectuées par la personne : dix variables discriminantes sur la perte d'autonomie physique et psychique, sept illustratives pour ce qui est de l'ordre du domestique et du lien social. De cette échelle, naît une cotation GIR permettant d'obtenir des aides compensatrices financières pour la personne âgée dépendante.

- Quels coûts, quels dispositifs ?

Le coût de la dépendance progresse du fait de l'augmentation croissante du nombre de personnes âgées en France :

- le volume des aides techniques et humaines nécessaires augmente proportionnellement.
- la médecine actuelle étant à la pointe de la biotechnologie, le coût des équipements est croissant.
- d'un point de vue sociologique, la forte présence des femmes sur le marché du travail y joue un rôle. En effet, à l'inverse du modèle paternaliste français du 20^{ème} siècle, la majorité des femmes travaillent et ne peuvent plus s'occuper d'un ascendant à domicile.

Pour l'année 2016, le montant prévu des dépenses brutes de l'APA est de 5,671 milliards euros. 68,2 % étaient financées par les conseils départementaux et 31,8 % par l'État via les dotations de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)³⁸

- Dates clefs

Le 24 janvier 1997 naît la loi sur la dépendance ; elle permet la création de « la prestation spécifique dépendance (PSD) »³⁹.

Puis l'année 2002, voit l'entrée en vigueur de la loi sur l'APA, qui remplace la PSD ⁴⁰.

L'année 2003, avec son été caniculaire, a entraîné le décès de 70 000 personnes âgées en Europe, dont 20 000 en France. Elle a été une année pivot dans la prise de décision ; elle a permis d'amorcer une prise de conscience massive du terrible constat d'isolement et de dépendance des personnes âgées sur le territoire français⁴¹.

En 2004, se crée la « journée de solidarité » pour alimenter la contribution solidarité autonomie (CSA) ⁴².

La CNSA entre en fonction en 2006 ; le grand plan Alzheimer est lancé en 2007, pour couvrir la période 2008-2012. En 2008, l'INSEE lance l'enquête « Handicap-Santé »⁴³.

Le 28 décembre 2015, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement est promulguée ⁴⁴.

L'ensemble de ces nombreuses dates est le témoin d'une prise de conscience à l'échelle des Hautes Autorités sur le constat du Vieillissement et d'une dépendance accrue de la société française.

- Est-on plus dépendant en institution ?

C'est un fait reconnu de tous, les personnes âgées souhaitent vivre et rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie, à domicile ou hébergés chez leurs proches. Selon l'INSEE, en 2016, à partir de 80 ans, seulement 15 % des personnes âgées vivent dans des structures médico-sociales.

Et les taux de prévalence de la dépendance y sont plus élevés environ 50 % des résidents, et augmentent avec les tranches d'âge. En effet, les personnes âgées entrent dans ces structures le plus souvent au moment où rester seules à domicile devient précaire et insécure. Soit parce que leurs soins nécessitent un suivi médical adapté, soit parce qu'elles sont trop déficientes dans l'exercice des activités quotidiennes, avec manquements graves les mettant en danger. Soit parce qu'elles sont isolées socio-familialement ⁴⁵.

À domicile, les taux de prévalence sont plus faibles. Ils sont inférieurs à 10 % jusqu'à 85 ans puis augmentent fortement avec l'âge (INSEE,2016). Cependant, ces résultats sont à ajuster en fonction d'une composante essentielle : la présence des aidants. En effet, dans le cas des personnes âgées ne vivant pas seules à domicile, les taux de dépendance sont plus élevés. L'aidant familial (souvent le conjoint ou les enfants) permet à la personne âgée, grâce à une aide « informelle », de bénéficier plus longtemps de son cadre de vie habituel⁴⁵.

- Les critères de Virginia Henderson

Virginia Henderson était une pionnière en termes de vision des soins infirmiers ; infirmière de formation, elle publie en 1960 une théorie sur les besoins fondamentaux de l'Homme dans le domaine bio-psycho-social. Le besoin est « ce dont la non satisfaction menace la vie ou la survie d'un individu. C'est ce qui est nécessaire au fonctionnement optimal d'un être vivant. » (Larousse, 2014)

Le modèle conceptuel de Virginia Henderson met en évidence trois notions importantes. La notion de besoin fondamental, de dépendance et de « sources de difficulté ». Selon elle, la dépendance est une « non satisfaction des besoins de l'individu par des actions inappropriées qu'il accomplit, ou des actions appropriées qu'il est dans l'impossibilité d'accomplir soit par incapacité ou par manque de suppléance. La dépendance est en relation avec les normes et les critères de déficience physique, psychologique ou sociale de la santé. ». Les sources de difficulté sont un « empêchement majeur à la satisfaction d'un ou de plusieurs besoins fondamentaux » et créent de la dépendance.

Virginia Henderson décrit 14 besoins. Les besoins les plus vitaux sont listés en premier comme respirer, boire et manger, dormir ; ensuite, ils apportent d'avantage un supplément de qualité de vie.

Ces 14 besoins sont une vision holistique des soins et de l'individu, en un « tout complet »⁴⁶. Ce qui rejoint la philosophie des soins de confort dans le domaine palliatif.

6- Rôle de la médecine générale

La médecine générale est une spécialité clinique à part entière, dirigée vers les soins primaires ; c'est une discipline qui dispense des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Les médecins généralistes prennent en charge le patient dans sa globalité et l'ensemble de ses dimensions (familiales, communautaires, religieuses, culturelles) dans le respect de son autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté.

Ils ont une place centrale dans la coordination des soins ambulatoires. Ils sont les premiers recours et donc les premiers secours pour les patients, notamment les personnes âgées⁴⁷.

En effet, pour les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches, le médecin traitant est un interlocuteur et un soutien incontournable. Il a un rôle pivot dans la promotion de l'autonomie et le maintien à domicile, mais également dans la transition vers une structure médico-sociale si la dépendance est majeure. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) pointe, néanmoins la complexité des médecins généralistes à prendre en charge les personnes âgées dépendantes, a fortiori vivant à domicile, dans un rapport publié le 18 février 2014. « Les médecins intègrent une dimension sociale et environnementale à leur exercice dans la prise en charge de la dépendance » selon les médecins interrogés dans l'étude. ⁴⁸

Il est à noter, suite à cette étude, que 40 % des médecins généralistes participent à des réunions de coordination ou pensent que ce serait utile. La très grande majorité estime qu'une meilleure coordination et une meilleure communication au sein du réseau « Ville-Structures médico-sociales- Hôpital » seraient bénéfique, pour optimiser la prise en charge de la dépendance et des personnes âgées dans leur globalité ⁴⁸.

Nous nous sommes intéressés aux concepts de Vieillesse et de Personnes Âgées, avec quelques données démographiques pour illustrer. Nous avons abordé le concept du continuum gériatrique et celui du « long mourir », introduisant la question de la dépendance et du coût de l'institutionnalisation. Nous avons vu également l'apport du médecin généraliste dans ses problématiques.

Intéressons- nous maintenant à la discipline des soins palliatifs et à ses spécificités gériatriques ; l'encadrement législatif pointu, les différents acteurs de compétence palliative ainsi que les outils pédagogiques d'aide à la décision. Nous aborderons aussi plus en détails, les intervenants marseillais dans ce domaine.

III- SOINS PALLIATIFS

1-Un concept, des définitions

« Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut pas ajouter des jours à la vie ». C'est ce que le Professeur Jean Bernard, médecin et académicien français (1907-2006), se plaisait à dire à ses confrères. Cette citation pourrait définir le concept de soins palliatifs, qui revêt des définitions multiples et évolutives en fonction des organismes, des individualités et des décennies. Donner une définition précise de ce concept est difficile, car il renvoie à celui de la fin de vie, intimement lié à celui de la Mort, dont chacun se crée sa propre représentation.

Le Docteur Cicely Saunders, pionnière et vectrice de la culture palliative en Europe et au-delà, définissait les soins palliatifs comme le « suivi et la prise en charge de patients atteints d'une maladie active, progressive, dont le stade est très avancé et le pronostic très limité, et dont le traitement vise au maintien de la qualité de vie. » Il s'agit en effet de soins actifs, même si non curatifs, applicables dès le début de l'évolution de la pathologie incurable.

Nous pouvons retenir essentiellement trois définitions : la définition de la Loi, celle de la SFAP en 1996 et celle de l'OMS en 2002 ^{85 86}.

- Cadre législatif

La définition de la loi française de juin 1999 se présente de cette façon⁴⁹ :

« Titre 1er : Droits de la personne malade.

Art. L.1er A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

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

Art. L.1er C. – La personne malade peut s’opposer à toute investigation ou thérapeutique.

- Définition de l’OMS ⁸⁵

La définition de l’OMS de 2002 est axée sur la qualité de vie de la personne en fin de vie. En effet, « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

- Définition de la SFAP ⁸⁶

Définition émise lors de l’Assemblée Générale le 4 mai 1996, à Toulouse :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d’une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle »

- Conseil National de l’Ordre des Médecins

Le Conseil National de l’Ordre des médecins, en 1996 évoque des soins et un accompagnement « qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu’une atteinte pathologique menace l’existence, que la mort survienne ou puisse être évitée ».

- Agence Nationale d’Accréditation et d’Evaluation en Santé (ANAES),

Elle souligne en 2002, le questionnement sur le principe de dignité et d’obstination déraisonnable. Elle évoque l’importance de l’anticipation dans la prise en charge palliative. Les soins palliatifs « ont pour objectif, d’anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, [...] » La démarche palliative « cherche à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort ».

En somme, il est important de comprendre que les soins palliatifs ne sont pas le synonyme de "soins de fin de vie" comme cela est trop souvent compris, bien que les soins terminaux soient des soins palliatifs. Ainsi, les patients bénéficiant de ces soins sont aussi ceux qui ont l'espérance de vivre encore plusieurs mois /années avec une qualité de vie acceptable, malgré la présence d'une maladie inéluctablement évolutive et mortelle.

Le docteur T. Vannier, en 1976, disait des soins palliatifs qu'ils sont « tout ce qu'il reste à faire, quand il n'y a plus rien à faire ».

Autrement dit, pour un malade recevant des soins palliatifs, l'objectif n'est plus la guérison de sa maladie causale mais la lutte contre tous les symptômes inconfortables qui découlent de cette maladie. La démarche de soins palliatifs peut donc parfois envisager la prise d'un traitement médical ou la réalisation d'un acte chirurgical si cela permet de soulager un symptôme inconfortable. L'association avec un traitement lourd (type chimiothérapie, par exemple) n'est pas antinomique. Il s'agit d'évaluer et de prodiguer des soins justes et adaptés, en évitant les investigations et certains traitements déraisonnables, surtout s'ils ne peuvent faire espérer une amélioration de confort.

2- Quelques mots d'Histoire ⁵¹

Durant des siècles, la médecine s'est contentée d'être une médecine le plus souvent palliative. Peu de guérisons, beaucoup de décès, les traitements ne s'attaquant pas efficacement à l'origine de la maladie. Il en était ainsi des grandes pandémies (Peste, Choléra, ...), maintenant curables ou sujettes à prévention. La Médecine tout entière était alors placée sous le sceau de la fatalité ; la Mort était présente, la Foi donnait de l'espoir et du sens à l'Après.

-Au Moyen Age, les soins aux indigents et incurables étaient déjà la préoccupation des confréries "de la bonne Mort" et des Hôtels Dieu. Il n'y avait pas de structures spécifiques vouées aux soins palliatifs. Pour cela, il faut attendre le XIXème siècle. Au cours de ce siècle, Jeanne Garnier ⁵⁰ crée le concept d'« hospice » afin d'accueillir des pèlerins. Puis, comme les étrangers

étaient souvent blessés et malades, « hospice » a fini par désigner un endroit où l'on soignait les moribonds. Elle fonde ensuite « les Dames du calvaire » pour accueillir les malades incurables.

-En 1874, toujours sous l'égide de l'œuvre du Calvaire, Madame Aurélie Jousset créa un hospice à Paris, dans le XV^{ème} arrondissement : ce centre est devenu l'actuelle Maison Jeanne Garnier qui, avec ses 80 lits, est aujourd'hui la plus grande unité de soins palliatifs en France.

-Début du 20^{ème} siècle, s'ouvrait l'hospice Saint Joseph dans l'est londonien. C'est dans cet établissement, que le Docteur Cicely SAUNDERS, infirmière devenue médecin, codifie la prise en charge de la douleur par la morphine. Elle met au point des protocoles antalgiques, étudie et fait connaître le maniement des morphiniques par voie orale. Elle développe également le concept du « total pain » (douleur globale). Ses recherches ont aidé à comprendre l'expérience personnelle de la souffrance des malades, leur angoisse physique, spirituelle et sociale, ainsi que son effet sur les proches. C'est dans ce contexte que naît le concept fondamental du “ Whole person care” ou “s'occuper de la personne dans l'intégralité de ses besoins”, mettant en évidence l'intérêt des équipes pluridisciplinaires.

-Par la suite, en 1974, le Professeur B. Mount crée à Montréal, la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire, au "Royal Victoria Hospital". Il choisit l'appellation "soins palliatifs" car le terme "hospice" présentait au Canada, une connotation péjorative.

-A la fin du siècle, en France, sous l'impulsion des publications du Père Patrick Verspieren, le ministère de la santé prend alors conscience en 1973, de la nécessité de réfléchir sur la prise en charge de ces malades en fin de vie.

La diffusion de la culture « du prendre soin » s'étend avec la création des premières associations de bénévoles en soins palliatifs (Association Albatros).

-En 1984, est élaborée la charte des soins palliatifs. L'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP fondatrice) est née.

Le Père Patrick Verspieren dénonce les pratiques d'euthanasie dans les

hôpitaux ; le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est créé ainsi que l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD).

-En 1986, l'ASP signe avec le Service de Santé des Armées, une convention permettant d'y faire intervenir une équipe de bénévoles d'accompagnement. Suite à la circulaire Laroque, la première unité de soins palliatifs française est créée au sein de l'hôpital international de l'université de Paris, par le Docteur ABIVEN.

-En 1989, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs voit le jour. La SFAP s'articule autour de quatre collèges : le collège médical, le collège associatif et bénévole, le collège sanitaire et social et le collège interdisciplinaire. Le but est de diffuser largement la culture palliative. Le concept associatif permet aussi de partager expériences, joies et difficultés.

En 1990, le premier diplôme universitaire en soins palliatifs est créé.

3- Le cadre législatif

-En 1993, les 88 propositions du rapport Delbecque témoignent de la volonté de l'Etat d'intervenir sur les conditions de fin de vie, et ainsi d'encourager la généralisation des soins palliatifs.

-En 1998, la création du Premier plan triennal pour le développement des soins palliatifs vise l'objectif d'une structure dédiée par département.

-Le 9 juin 1999, la loi Numéro 99-477, dite « Loi Kouchner », est promulguée et reconnaît le droit d'accès aux soins palliatifs, le droit de recourir à la sédation et de lutter contre, ce qui est encore, l'acharnement thérapeutique.

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs ainsi qu'un accompagnement »

-En 2001, le deuxième plan triennal s'enquiert de développer les pratiques palliatives en réseaux.

-Le 04 mars 2002, naît la loi Numéro 2002-303, dite « Loi Kouchner 2 », qui vise à renforcer les acquis dans le domaine palliatif ; promouvoir le plan de développement des soins palliatifs

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur. Celle-ci est dans toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

-En 2003, premières Assises de l'Accompagnement naissent, sous le patronage du Président Monsieur Jacques Chirac. Les unités de soins palliatifs sont présentées comme des unités de recherche et de formation. La volonté des patients sur le devenir et le lieu de la fin de vie doit être entendue et respectée, en favorisant le domicile.

-En juillet 2004, suite à l'affaire fortement médiatique de Vincent Lambert, un rapport de Monsieur Leonetti est disponible concernant « l'Accompagnement en fin de vie : respecter la vie, accepter la mort »

L'année 2005 est marquée par

-le 22 février 2005 : la circulaire Numéro DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Il s'agit de promouvoir la communication entre les réseaux de soins, la formation et l'information continue, l'évaluation des pratiques.

-22 avril 2005 : l'adoption de la Loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il ne s'agit pas de dépénaliser l'euthanasie, mais de stopper un traitement poursuivi avec une « obstination déraisonnable ». Cette loi permet aussi de renforcer concrètement les droits du malade et spécifiquement de celui en fin de vie. Le rôle des soins palliatifs y est essentiel. La loi Leonetti s'intéresse à la rédaction des directives anticipées.

Il est à noter que beaucoup d'associations très actives, telles que JALMALV, Albatros(Lyon), Alliance (Bordeaux), et d'autres, sont réunies au sein de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

-En 2012, la proposition 21 du Rapport Sicard devient une promesse de campagne du candidat François Hollande, relative au droit de mourir dans la dignité.

-En 2013, le Comité consultatif national d'éthique émet un avis défavorable sur une législation de l'euthanasie. Cela a abouti sur un grand débat public avec Etats généraux de la fin de vie. Un panel de 18 citoyens représentatifs de la société française, ont émis un avis favorable sur le suicide assisté, mais pas sur l'euthanasie à proprement parlé.

-En 2015, le Rapport Claeys- Leonetti, initialement rejeté par le Sénat le 23/06, a été accepté, par la suite, après relecture par l'Assemblée Nationale le 05 octobre.

-La loi du 2 février 2016, par les décrets n° 2016-1066 et 2016-1067 du 3 août 2016, crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. La sédation finale à visée de confort est autorisée, « lorsque tous les moyens adaptés mis en œuvre ont été inefficaces », définition de la SFAP sur la sédation profonde et continue en phase palliative terminale.

-Le décret Numéro 2016-1066 est relatif aux procédures collégiales avec recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Elles permettent au médecin de prendre en compte : « les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance que le patient aurait désigné, l'avis de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. Il s'agit d'une concertation avec l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant et qui n'a pas de relation hiérarchique avec le médecin en charge du patient. La décision est prise seule par le médecin en charge du patient, en recherchant l'adhésion de l'étayage familial. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient ».

-Le décret Numéro 2016-1067 est relatif aux modalités de rédaction, de révision, de révocation et de conservation des directives anticipées. Nous aborderons plus loin dans cet exposé.

Malgré les droits procurés par ces lois, envisager sa fin de vie est particulièrement difficile. Cela renvoie au concept de sa propre finitude.

Il est important de prendre le temps de s'informer et réfléchir à ce que l'on souhaite ou à ce que l'on ne veut pas.

La plateforme nationale d'écoute « Accompagner la fin de la vie » est également un dispositif pour informer et écouter toute personne concernée.

4- Outils ressources en soins palliatifs

Les outils ressources en soins palliatifs sont multimodaux et riches d'intervenants pour une prise en charge et un soutien global des patients et des proches. Leurs modes d'activités et leurs lieux d'intervention sont multiples⁵¹.

a- Les structures hospitalières

-Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités hospitalières dédiées à la pratique des soins palliatifs. Il existe 139 structures sur le territoire français en 2015, selon DREES SAE.

Plusieurs missions leur sont allouées :

- L'évaluation et la prise en charge de symptômes complexes et réfractaires
- L'accompagnement et le soutien du patient et des proches, prise en charge des souffrances morales, socio familiales et spirituelles
- Organisation du devenir et d'un retour à domicile, selon le souhait du patient et des proches
- Rôle de formation du personnel, promotion de la culture palliative
- Rôle de recherche clinique et thérapeutique

Ses missions sont exercées dans le cadre de réunions de synthèse ou sous forme de groupes de parole collégiaux et pluridisciplinaires (médecins, étudiants en médecine, infirmiers, aide soignants, psychologues, diététiciens, kinésithérapeutes, assistantes sociales, bénévoles d'accompagnement non soignants, ...)

-Le concept de Lits identifiés soins palliatifs (LISP) prend place au sein des unités hospitalières de médecine aiguë (service de pneumologie, gastro entérologie, gériatrie, soins de suite, ...). L'activité n'y est pas exclusivement palliative. Il s'agit d'accueillir les patients en situation critique ou en hospitalisation de répit.

L'évaluation du patient est globale et les intervenants pluridisciplinaires. L'écoute et l'accompagnement du patient et des proches restent une priorité.

Tout de même, peu de séjours sont fléchés soins palliatifs, si l'on en croit les chiffres de l'INSEE et de l'ATIH¹⁶ : sur 587000 décès en France en 2016, dont 57 % en structures hospitalières, seulement 93 310 séjours codés soins palliatifs, soit 0.5 % des séjours.

Pour donner quelques chiffres, en 2015, en France, selon DREES SAE, on recensait 6592 lits « palliatifs », dont 1552 lits d'USP et 5040 LISP.

- Les EMSP intra-hospitalières strictement, qui se déplacent en verticalité dans les différents services hospitaliers en fonction des besoins.

b- Les structures extra hospitalières

Les équipes palliatives de proximité interviennent au domicile du patient. Elles exercent en complément des praticiens médicaux et para médicaux, ainsi que des services d'aide à la personne.

-Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont des services médico sociaux pluridisciplinaires exerçant au domicile du patient âgé ou handicapé ou présentant une pathologie chronique évolutive nécessitant des soins au quotidien.

-L'Hospitalisation à Domicile (HAD) assure des soins interdisciplinaires, continus, complexes et techniques à domicile ou en institutions, type EHPAD. Elle permet de dégager plus de temps pour le personnel soignant en EHPAD, en effectif souvent réduit.

Cette structure permet de raccourcir les temps d'hospitalisation en établissement de soins aigus, voire parfois de les éviter. Elle permet également une permanence des soins téléphoniques 24/24h et 7/7jours. Seuls le médecin traitant ou le médecin hospitalier peuvent orienter le patient vers l'HAD. L'accord du médecin traitant est nécessaire car il prend la responsabilité médicale des soins, conjointement, le cas échéant, avec ses confrères spécialistes.

-Réseaux qui centralisent les demandes et les équipes territoriales de soins palliatifs qui en maillent le territoire.

- Les EMSP extra- hospitalières qui se déplacent à l'horizontale au domicile ou dans les EHPAD, en fonction de l'organisation territoriale régionale.

c- Les structures du lien « Ville- Hôpital »

-Le médecin traitant est le pivot de la prise en charge. Il analyse la situation clinique dans toutes ses perspectives. Il prescrit les thérapeutiques, les soins paramédicaux, le matériel médical. Il propose son soutien relationnel et son écoute aux aidants. Il oriente vers l'accès aux aides financières et fait bénéficier à ses patients de l'intégralité pluridisciplinaire de son réseau de soins.

-Les autres professionnels libéraux (infirmier(ère), kinésithérapeute, pharmacien, auxiliaire de vie, ergothérapeute, psychologue, diététicien, orthophoniste et autres selon les besoins du patient) sont la clef de voûte du système de santé ambulatoire. Ils réalisent les actes techniques correspondant à leur profession, apportent un soutien relationnel par leur écoute et leurs conseils et participent à l'évaluation du patient.

-Les réseaux de soins palliatifs, cellule de régulation et de coordination des équipes territoriales qui se déplacent à domicile (ETSPD). Elles sont rattachées à une USP. Les réseaux assurent une continuité dans la prise en charge médicale, paramédicale, psycho sociale, matérielle, financière. Ils créent du lien « Ville- Hôpital ». On dénombrait en 2015, 57 réseaux sur le territoire français.

- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) intra ou extra hospitalières. Si l'activité est extra hospitalière, en fonction de l'organisation régionale, leur rôle rejoint celui des ETSPD. On dénombre 424 équipes extra hospitalières maillant le territoire français, en 2015 selon DREES SAE.
- Il existe aussi des équipes mobiles de gériatrie. Ces équipes sont une réponse à la prise en charge de la personne âgée malade ; elles s'occupent précisément des problématiques et des spécificités liées au Grand Âge.
- Pour note, si le patient est suivi par un réseau de soins palliatifs et en HAD, la collaboration des deux structures est souhaitable. La répartition des niveaux de coordination et d'expertise, les échanges réguliers d'informations entre le référent HAD et le réseau, ainsi que les rencontres entre les équipes, incluant le médecin traitant est primordial. Un relai d'une structure vers l'autre est possible en fonction de l'évolution de la charge en soins. L'offre de ressources spécialisées en soins palliatifs est hétérogène sur le territoire et le fonctionnement de ces structures est variable. Ainsi, la collaboration HAD/réseau ou bien HAD/EMSP est variable selon les territoires de santé. Le rôle et la place du médecin traitant sont prépondérants.
- les prestataires de service peuvent également fournir du matériel d'hydratation ou de perfusion intra veineux.
- Le service polyvalent de soins et d'aide à domicile (SPASAD) propose des soins et des services sociaux, comme des prestations d'entretien du cadre de vie. Son rôle est important dans les sorties d'hospitalisation.
- Les services sociaux ont un rôle à jouer également. Les assistantes sociales évaluent avec le patient et ses proches les besoins. Les agents sociaux les soutiennent dans leurs démarches administratives pour obtenir les aides financières, matérielles et/ou sociales.

-Les bénévoles d'accompagnement sont les partenaires des professionnels de la santé. Leur rôle est défini dans l'annexe 5 de la circulaire du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Ils offrent au patient et à l'entourage une présence et une écoute discrètes et respectueuses dans l'intimité d'une fin de vie. Cela existe dans le cadre d'une association. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé invite les établissements à faciliter l'intervention des associations de bénévoles au sein de leurs structures (article L. 1112 - 5 du code de la santé publique). L'intervention des bénévoles, au sein des EHPAD, est liée à la signature d'une convention délimitant les conditions de partenariat (circulaire du 4 octobre 2004 relative à la convention-type citée). Les principes de respect de la personne, de confidentialité et de discrétion sont de mise.

d- Focus sur les EMSP ⁶⁹

« Ce n'est pas dans les discours ni dans le penser que réside sa grandeur ; mais dans ses actes, dans sa vie » Hermann Hesse, Siddharta, 1922.

Les équipes mobiles de soins palliatifs interviennent au sein des structures hospitalières, ou extra hospitalières (centres médico-sociaux conventionnés comme les EHPAD), à domicile⁶⁰. Elles peuvent être sollicitées suite à l'appel d'un professionnel de santé (médical ou para médical), du patient ou des proches, devant des difficultés dans l'accompagnement palliatif. Elles accompagnent les équipes soignantes, sans se substituer à elles, lorsqu'elles sont confrontées à une situation complexe et délicate notamment d'un point de vue éthique.

L'intervention se déroule selon plusieurs temps bien définis :

- temps d'évaluation clinique à domicile ou en EHPAD ou à l'hôpital.
- temps de coordination et d'élaboration, en accord avec les souhaits du patient et des proches, du projet de vie. En découle le projet personnalisé de soins.
- temps d'écoute et de partage, de soutien psycho social du patient mais aussi des proches, avant, pendant ou après le décès du patient.

-rôle de recherche, de formation et de diffusion des connaissances palliatives par des actions ciblées auprès des personnels, soignants et non soignants, accompagnants, grand public.

- La particularité marseillaise

Sur Marseille, la seule EMSP qui intervient dans les EHPAD est celle du centre Gérontologique de Montolivet. Les réseaux de soins palliatifs avec leurs ETSPD se cantonnent aux domiciles, et aux EHPAD si elles sont en dehors de Marseille.

e- Focus sur le ResP 13 : un modèle national

Sa création résulte de rencontres au sein de l'Association Pour les Soins Palliatifs en PACA (APSP PACA) née en 2000. Il permet de réunir et de coordonner les différents intervenants en soins palliatifs de la région PACA. Il développe ainsi la promotion et la diffusion des soins palliatifs à domicile et en institution par le biais de cinq ETSPD, adossées à des USP.

-La Maison, à Gardanne

-La clinique Ste Elizabeth, à Marseille

-L'hôpital gérontologique St Thomas de Villeneuve, à Aix en Provence

-Le Centre hospitalier de Salon de Provence

-Le centre hospitalier St Joseph, à Marseille

Le territoire couvre l'ensemble du département des Bouches du Rhône et quelques communes limitrophes du Var, soit 150 communes.

5- Prestations sociales :

- Aides aux aidants

Il existe un Congé dit de solidarité familiale, ainsi qu'une allocation journalière d'accompagnement des personnes en fin de vie (AJAP) mis en place depuis la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous. Ce congé est accessible pour tout salarié, qu'il soit ascendant ou descendant, ou une personne qui partage le domicile de la personne en fin de vie (concubin, époux, etc.). La durée maximale est de 3 mois renouvelable une seule fois. Le congé est alors sans solde.

Suite au décret du 11/01/2011⁵², une allocation journalière d'accompagnement d'un montant de 53,17 euros, en cas de prise de congé de solidarité familiale a été instaurée pour pallier à la carence financière induite pour l'accompagnant. Elle est versée pendant 21 jours si l'accompagnant cesse toute activité. S'il s'agit simplement d'une réduction d'activités, l'allocation est versée pendant 42 jours.

- Aides institutionnelles

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 5 janvier 2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatifs. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé. Il est chargé de contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs sur le territoire. Il encourage les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives à la fin de vie. Il coordonne des enquêtes contribuant à discerner les nouveaux besoins liés à cette thématique. Il favorise les rencontres interdisciplinaires et l'information du grand public. Enfin, il permet l'application des politiques publiques en lien avec la question de la fin de vie.

La société française d'accompagnement et de soins Palliatifs, reconnue d'utilité publique en 1901, est une société savante pluridisciplinaire. Il s'agit de favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs. Elle répertorie l'annuaire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement et propose une Documentation en ligne (fiches conseils, guides et recommandations, textes officiels, etc.) ainsi qu'un agenda des événements.

- Financières

Pour le malade de moins de 60 ans, il existe la prestation de compensation du handicap (PCH), ainsi qu'une enveloppe dédiée garde-malade au titre des soins palliatifs à domicile ⁵⁴.

Pour le malade de plus de 60 ans, il existe des aides possibles pour financer les interventions d'aide à domicile (sous réserve de remplir les différents critères d'éligibilité). L'allocation personnalisée d'autonomie (APA), les aides fiscales, les aides des caisses de retraite, les aides des mutuelles leur sont proposées.

Il existe aussi le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) ; il s'agit d'une aide au retour, ou au maintien à domicile, d'un patient en fin de vie. C'est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) qui apporte une aide financière. Ce dispositif est limité aux personnes malades, en phase évolutive ou terminale de leur maladie, prises en charge au titre d'un service d'HAD, d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un réseau de soins palliatifs.

Les SSIAD peuvent aussi prétendre à ce dispositif en cas de carence des structures précitées sur un territoire. Le montant de l'aide financière est soumis à un plafond de ressources. La prestation est cumulable avec l'Allocation Personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap. Cette aide financière peut servir pour prendre en charge les prestations de garde-malade, l'achat de fournitures pour équiper le domicile, les dépenses thérapeutiques partiellement ou non remboursables (justification médicale)⁵².

- Aides humaines

Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) autorisés sont spécifiquement habilités à intervenir, à domicile, auprès d'une population jugée vulnérable (portage des repas, heures ménagères, temps de courses, compagnie la journée ou présence la nuit, ...). L'accès aux aides humaines et financières peut se faire :

-auprès d'un assistant de service social du réseau ou de l'HAD si le patient est suivi par une de ces structures.

-en leur absence, auprès des services sociaux du conseil départemental, d'un CLIC, de la MDPH, de la CPAM qui dispose parfois d'une permanence d'assistance de service social.

-auprès du service social du centre communal d'action sociale ;

-auprès de la mutuelle ou de l'assurance du patient.

- Associatives

Diverses associations nationales, régionales et loco régionales existent et peuvent être sollicitées pour aider les accompagnants à traverser la période de fin de vie et le deuil.

Des plus connues, on retient :

-Nationales :

- la SFAP

-Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs (UNASP)

-Fédération Nationale JALMALV (Jusqu' A La Mort Accompanyer La Vie)

-Fonds pour les soins palliatifs

- Loco-Régionales

-L'association pour les Soins Palliatifs PACA

6- Outils d'aide à la décision

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice. Il a à sa disposition, en fonction des régions et des départements, tout un panel d'outils ressources, que l'on a détaillé plus haut.

Le point de difficulté réside dans le repérage des situations complexes qui nécessiteraient un soutien et un apport d'experts de la culture palliative. L'accès à ses supports pluridisciplinaires peut être justifiée par l'utilisation de plusieurs outils.

Quand faire appel à des professionnels des soins palliatifs ?

a- Outils d'évaluation des patients

- Outil PALLIA 10 géronto

Bien que non validé, il est proposé par un groupe d'experts de la SFAP, avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed. Il est utilisé auprès des patients de plus de 75 ans atteints d'une maladie ou de polyopathologies évolutives incurables, lorsque l'accumulation des besoins rend difficile la prise en charge. PALLIA 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale. Il s'agit d'un questionnaire à disposition du personnel soignant. La présence de l'item 1 est obligatoire, une seule réponse positive aux autres items suffit à envisager le recours à une équipe de compétence palliative.

- Fiche URGENCE PALLIA annexe 4

L'objectif de cette fiche est de transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence (astreinte médicale, médecin généraliste, régulation SAMU, urgentiste hospitalier, ...) des informations utiles concernant le résident afin d'assurer une prise en charge appropriée selon son état clinique et ses souhaits.

C'est une aide à la décision pour guider les trajectoires de soins, mais le médecin qui intervient en situation d'urgence reste libre et responsable de ses choix.

Cette fiche contient une case « projet thérapeutique », « directives anticipées et personne de confiance » et « lit de repli » à renseigner. A chaque modification de l'état clinique ou des volontés du résident, la fiche doit être modifiée aussi dans le même sens. Elle est remplie uniquement par un médecin et est ensuite classée dans le dossier médical du patient. Mais elle peut aussi être renseignée par messagerie téléphonique ou mailing sécurisée, lettre conservée dans le dossier médical ou dossier de liaison d'urgence au sein des EHPAD

- Fiches de liaison EHPAD-Hôpital et Dossier médical de liaison d'urgence (DMLU) ⁵³

Ce sont des relèves écrites, renseignées par l'équipe soignante des EHPAD, destinées à accompagner le résident lors des transferts à l'extérieur dans le cadre de l'urgence ou non. Elles peuvent s'intégrer dans le dossier médical de liaison d'urgence (DMLU). Elles ont pour but de renseigner l'équipe soignante ou le médecin qui accueillera le résident, afin d'optimiser la prise en charge en renseignant l'histoire de la maladie et les éventuels souhaits du patient sur la question de sa fin de vie.

- Quand initier une démarche palliative ?

L'outil SPICT-FR⁵⁴ : cet outil permet d'évaluer les besoins en termes de soins palliatifs et de soins de support des personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou risque de décéder. Il est proposé par plusieurs recommandations. Il est disponible en français et peut être utilisé en ville et/ ou à l'hôpital/ structures médico-sociales.

La question surprise

Envisager une réponse à la question inopinée « serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? » peut aider les médecins traitants et

coordonnateurs ainsi que les soignants, à estimer intuitivement le pronostic du patient. Cette question est complémentaire des autres facteurs pronostiques liés au malade et à la maladie.

b- Outils d'évaluation gériatrique⁵⁵

- Grille Oncodage ou G8

Il s'agit d'un outil de dépistage de la fragilité des personnes âgées de 75 ans et plus, atteintes d'un cancer. Validée dans le cadre de l'essai ONCODAGE promu par l'INCa et élaboré avec l'ensemble des Unités Pilotes de Coordination en oncogériatrie, C'est une évaluation simple et rapide cotée de 0 à 17, pouvant être remplie par le personnel médical ou paramédical en consultation, dans les services hospitaliers ou extra hospitaliers/ établissements médico sociaux. Si le score obtenu est inférieur ou égal à 14, une évaluation gériatrique approfondie peut être effectuée.

- L'évaluation gériatrique standardisée (EGS)

Il s'agit du pivot de la démarche gérontologique. Elle guide l'action thérapeutique au sens global et multidimensionnel du terme.

Elle évalue l'autonomie fonctionnelle (IADL, ADL, Barthel), les fonctions cognitives (MMSE, Codex, 5mots, Test Horloge), l'état nutritionnel (mini MNA et MNA), l'humeur (Mini GDS , GDS), la fonction marche et équilibre (Station unipodale, UP and Go test, évaluation de l'environnement).

Elle s'intéresse aussi au risque iatrogène (nombre de médicaments et conciliation médicamenteuse, révision de l'ordonnance), au risque d'escarre (échelles Norton et Braden), à la confusion mentale (CAM, DHOS), à la douleur (EVA,EN, Algo ou Dolo Plus, ECPA). Enfin, elle prend aussi en considération le réseau socio-familial (évaluation sociale) ainsi que le fardeau des aidants (Mini Zarit, Zarit).

c- Outils de formation

- L'Outil Soins palliatifs du programme MobiQual

C'est un programme qui vise à améliorer la qualité du service rendu en établissements médico-sociaux. C'est une aide à la diffusion des bonnes pratiques pour une thématique donnée. L'outil propose depuis 2008 des supports multimodaux consultables en ligne (diaporamas, cas concrets, DVD, fiches, vidéos, documentations, fiches d'évaluation...) présentant du contenu informatif et formatif avec outils d'aide à la décision. Plusieurs thématiques sont proposées aux professionnels exerçant en établissement ; depuis 2015, la thématique « Soins palliatifs » a été enrichie et adaptée à la pratique à domicile.

- La grille de questionnement éthique de Renée SEBBAG-LANOE⁵⁵ annexe 5

Il s'agit d'un outil de réflexion éthique et de prévention de l'obstination déraisonnable. Il s'agit de bien évaluer le résident afin de cibler le niveau d'engagement de soins et de lui apporter une prise en charge adaptée.

d- Outil médico- légal

- Rédaction des directives anticipées de l'HAS ^{annexe 6}

Elles représentent un des outils d'aide à la décision, notamment sur les trajectoires de soins et les moyens mis en œuvre selon les volontés des résidents clairement exprimées par écrit. C'est un document médico-légal, nous aborderons le sujet ci-après.

7- Les acteurs sur Marseille intra-muros

Les unités de soins palliatifs et Lits étiquetés soins palliatifs :

- Hôpital Timone adultes, Marseille 13005 (USP)
- Clinique Saint Elisabeth, Marseille 13004 : spécificité palliative oncologique (USP) et SSR (LISP)
- Le Patio, Hôpital Saint Joseph, Marseille 13008 (USP)
- Hôpital privé Clairval, Marseille 13009 : hospitalisation complète de patients provenant du domicile, en fin de vie (LISP)
- Centre gérontologique départemental de Montolivet : activité palliative sur des unités de « court séjour ». (LISP)
- Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille : Hôpitaux Nord et Timone. (LISP)

Les équipes mobiles de soins palliatifs maillant la ville de Marseille sont représentées par :

- EMSP, Hôpital Nord, Marseille 13012 : équipe intra hospitalière
- EMSP, Centre gérontologique Départemental de Montolivet, Marseille 13012 : spécificité gériatrique, activité extra hospitalière, essentiellement au sein des EHPAD marseillais : formations, conseils et soutien des équipes soignantes, aide à la décision et à la réflexion éthique.
- EMSP, Hôpital de la Timone, Marseille 13005 : il s'agit d'une équipe mobile intra hospitalière
- EMSP, Hôpital Saint Joseph, 13008 : activité intra hospitalière, consultation douleur, soutien et accompagnement dans les services, à la demande des soignants.
- EMSP, Institut Paoli Calmette, Marseille 13009 : intra hospitalière
- EMSP, Hôpital Européen, Marseille 13003 : intra hospitalière

Les réseaux de soins palliatifs ou équipes territoriales de soins palliatifs à domicile (ETSPD) ci-dessous, sont basés ou interviennent sur Marseille. Leurs activités sont exclusivement extra hospitalières. Il s'agit d'un recours de proximité, permanent et gratuit 24/24heures et 7/7jours.

- ReSP13, cellule de régulation et de coordination, basée sur Aix-en Provence, à laquelle sont rattachées les cinq ETSPD

Les HAD pouvant venir soutenir et étayer le domicile ou les établissements médico-sociaux sont :

- HAD Association soins assistance, Marseille 13006
- HAD Hôpital d'Aix en Provence : secteur d'activité quartiers Nords de Marseille et pays d'Aix
- HAD Sud Harmonie, Marseille 13001
- HAD du CGD de Montolivet, 13012 Marseille
- HAD EST Aubagne, 13011 Marseille

Les associations de bénévoles marseillais :

- JALMALV Marseille, Marseille 13004 : accompagnement en unités de soins palliatifs et en service hospitaliers
- ASP Provence, Marseille 13008
- CESP13 : soutien et présence, Marseille 13008. Accompagnement en unités soins palliatifs et en soins de suite et réadaptation.

8- Soins palliatifs en EHPAD

a- Accessibilité et facilitateurs

- Ressources internes et de proximité

Les EHPAD sont le domicile des personnes qui y résident, souvent leur dernière adresse. Des âges avancés, des pathologies multiples et intriquées, des troubles cognitifs fréquents, une dépendance dans les actes de la vie quotidienne. La fin de vie y est fréquente, nécessitant parfois la mise en place de soins palliatifs dans un continuum des soins quotidiens prodigués jusque-là.

Un projet de vie a été mis en place dès l'arrivée du résident en EHPAD. Il convient de le suivre afin de respecter les habitudes de vie du résident, sa spiritualité et ses souhaits, ainsi que ceux de ses proches.

Les soins palliatifs peuvent être pratiqués par l'équipe soignante, afin d'éviter à ces patients fragilisés des transferts dommageables pour leur santé. La majeure partie des maisons de retraite médicalisées offrent une prise en charge de qualité aux personnes en situation de fin de vie et prodiguent l'ensemble des soins médicaux, que leurs moyens techniques et humains permettent. Cet accès à des soins particuliers fait partie de l'accompagnement des personnes âgées et de la logique de bienveillance dont elles peuvent bénéficier.

La démarche de soins palliatifs en EHPAD n'est pas une option, mais une réalité, une nécessité et un devoir pour les soignants. C'est également un droit pour les résidents depuis la loi de 2002 relative aux droits des malades. C'est une nécessité qui demande une volonté de l'institution, des connaissances avec un savoir-faire. Cela demande aussi un savoir-être né de l'échange pluridisciplinaire d'une équipe composée de soignants et de non soignants.

Cette démarche palliative peut également être portée par des spécialistes qui travaillent en réseaux sur sollicitations de tout personnel de l'établissement (EMSP/HAD/ USP/LISP). Les ressources de la structure (direction, médecin coordonnateur, médecin traitant, soignants) mais aussi de proximité (réseaux de soins, EMSP, bénévoles) sont sollicitées pour une coordination efficace.

Le personnel soignant peut être formé par les structures de proximité, spécialisées en matière palliative.

Pour optimiser cette prise en charge, le référent soins palliatifs joue un rôle clé auprès des équipes soignantes, du résident et des familles. Il s'agit le plus souvent du médecin coordonnateur, en lien avec le médecin traitant, ou de l'infirmier(e) cadre.

La diffusion de la culture palliative en favorisant l'anticipation des besoins, peut jouer un rôle important pour éviter les hospitalisations inutiles.

Former est essentiel, l'interdisciplinarité en collaboration permet de sensibiliser les décideurs des EHPAD et de leur donner les moyens d'aller plus loin en termes de soins palliatifs, s'inscrivant dans une démarche qualité.

b- Le personnel para- médical et autres intervenants

Les missions palliatives principales en établissement seront axées sur :

- le soutien psychologique et une écoute de l'ensemble du personnel pour le patient et sa famille.
- la prise en charge algologique
- les soins infirmiers et nursing
- l'alimentation plaisir et hydratation
- la prise en charge des symptômes gênants

c- Freins et difficultés

- Les symptômes gênants

Ils représentent la partie la plus difficile à appréhender quel que soit la fonction du personnel de soin. Dans une étude française, 18 % des médecins interrogés se disaient mal à l'aise avec la prise en charge palliative des patients, notamment à cause de ces symptômes gênants. Ces derniers sont source de transferts inopinés et non justifiés en structures d'urgences, parfois allant à l'encontre du projet de vie personnalisé, voire des directives anticipées.

- Besoin de temps et d'effectifs

Le plus souvent les problématiques au sein de l'établissement médico-social, en termes de permanence des soins, d'effectifs de personnel soignants, de budget, de non accessibilité des personnes et outils ressources, sont les problématiques les plus souvent soulevées dans la littérature. Faire du soin de confort est chronophage. Le temps limite rapidement les actions et la promotion palliatives.

- Un renvoi au concept de Mort

Sans compter le fait que le terme « soins palliatifs » est considéré comme synonyme de Mort, les soins palliatifs ne sont nommés qu'avec réticence par tous les soignants. La direction des EHPAD y compris ; prendre en compte l'imminence de la mort ne convient pas à la finalité de l'établissement qui tient à se définir comme un « lieu de vie », par opposition à l'image négative du mouvoir.

Dans de nombreux établissements, les soignants considèrent qu'il n'y a pas de pratiques de soins palliatifs dans leur service, non pas par manque de moyens, mais parce que ce n'est pas la vocation de l'établissement⁵⁶.

- Nécessité de formations

La démarche palliative nécessite une formation et des compétences spécifiques, notamment pour les prescriptions et le maniement des antalgiques forts. Si les EHPAD, bien que majoritairement dotés de moyens matériels importants, qui profitent à la prise en charge de la fin de vie (matelas et coussins anti-escarres, lèves-malade, fauteuils à coque sur mesure, baignoires adaptées ...), ne se sentent pas à l'aise en termes de personnel compétent techniquement pour manier des thérapeutiques d'exception, le transfert en structures hospitalières sera la règle, surtout en dehors des présences médicales.

Nous nous sommes intéressées à la discipline des soins palliatifs et à ses spécificités gériatriques ; l'encadrement législatif pointu, les différents acteurs de compétence palliative ainsi que les outils pédagogiques d'aide à la décision. Nous avons abordé aussi plus en détails, les intervenants marseillais dans ce domaine.

Nous allons nous concentrer maintenant sur la définition du concept de fin de vie, notamment celle de la Personne Âgée avec ses spécificités propres.

Nous aborderons l'évaluation essentielle des besoins du patient en fin de vie, les symptômes chroniques et aigus rencontrés. Enfin, nous terminerons par un aspect plus polémique que représente l'ombre euthanasique ; et par un aspect plus médico-légal représenté par la rédaction des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance.

IV- FIN DE VIE

1- Quelques données françaises

La question de la fin de vie en France a soulevé moult débats depuis une vingtaine d'années. Cela a commencé lorsque la presse a mis un coup de projecteur sur les conditions de fin de vie des français isolés et souffrants, à domicile ou à l'Hôpital, sur fond d'ombre euthanasique⁵⁷.

En 1999, la création et la reconnaissance aux yeux de la loi, d'une discipline médicale palliative à part entière, a permis l'amélioration des conditions de fin de vie. La période de fin de vie reste un concept flou, sans vraies bornes de début ; on l'évoque à partir du moment où plus aucune thérapeutique curative n'est envisageable. La loi du 09 juin 1999 permet un accompagnement multimodal et pluridisciplinaire du patient et de sa famille durant cette période, par le biais de soins de support et palliatifs.

Cependant, parallèlement, le débat sur l'euthanasie n'a jamais cessé, sur fond de méfiance.

Dans une société contemporaine où la Science prime, le recul des religions, l'avènement de l'individualisme, les concepts de Vie et de Mort évoluent avec la société.

La Mort a perdu son caractère commun et ordinaire, elle est devenue « interdite ». Interdit d'en parler, de la montrer⁵⁸. Interdit de mourir ?

Ariès en 1977, allait jusqu'à qualifier la Mort « d'ensauvagée ».

Les progrès de la médecine moderne curative et palliative soulèvent une problématique. La question n'est plus celle de la survie à prolonger à tout prix, mais celle du sens de la vie. Par raccourci, celle de la qualité de vie. La question du sens de la vie est très personnelle.

François de Closets dans l'Express en août 2011, soulevait une autre question celle de l'agonie. Il se demandait si la médecine contemporaine pouvait réellement dispenser de l'agonie. Soit le patient n'est pas vigile, pas conscient et ne fait pas l'expérience de la souffrance. Mais sans souffrance est- on réellement un être humain ? Soit il est conscient et alors c'est à lui de prendre la décision de traverser ou pas l'agonie, ne pouvant pas le renseigner sur le caractère douloureux de cette étape.

En 2010, une étude internationale intitulée « qualité de la mort » mais portant en réalité sur la qualité de la fin de vie dans 40 pays a été publiée.

Elle souligne l'importance mondiale de notre préoccupation par la qualité de vie et la Mort. Selon cette étude, la France est globalement en 12^{ème} position :

- 3ème position pour son système de soins
- 5ème position pour les coûts de fin de vie,
- 17ème position pour la qualité de fin de vie (ex-aequo avec les Pays-Bas)
- 23ème position pour son accessibilité aux soins palliatifs⁵⁹.

Ce concept de qualité de vie s'est souvent opposé fortement à la pratique médicale. Progressivement néanmoins, le patient quitte son statut passif pour devenir partie intégrante de la prise en charge en Santé. La loi du 04 mars 2002 assoit les droits du malade et la qualité des soins et consacre le principe d'autonomie (droit à l'information, accessibilité aux dossiers médicaux, droit de refuser les thérapeutiques). La loi Leonetti du 22 avril 2005 réassure le principe d'autonomie et de dignité en fin de vie.

En somme, et avec l'étude de l'INPES 14, la confusion qui existe entre les termes qui nourrissent le débat sur la fin de vie, est confirmée : obstination déraisonnable, euthanasie, soins palliatifs.

Selon l'Observatoire National de la Fin de vie, qui se base sur un sondage IFOP de 2016, 85 % des Français souhaiteraient mourir à domicile/institution devenue domicile, alors que 57% des Français décèdent à l'hôpital /établissements de Santé et 37% à leur domicile (IFOP 2014)

Le rapport met en évidence qu'il existait des différences entre le souhait de "finir sa vie chez soi" et le souhait de "mourir chez soi". Souvent, le patient et/ou la famille changent d'avis et demandent un transfert hospitalier. « Au cours du mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées passe du simple au double. 30 jours avant le décès, seuls 30 % des patients sont à l'hôpital. La veille du décès, c'est le cas de 60% d'entre eux. »

En effet, 53% des Français se sentent insuffisamment informés au sujet de la prise en charge palliative. Seul un tiers des français savent que les soins palliatifs consistent notamment aussi à soulager psychologiquement la personne malade ».

Et la plupart des français ne connaissent pas ni l'existence ni le fonctionnement des outils ressources que sont les équipes mobiles de soins palliatifs.

2- Fin de vie de la personne âgée

a- Définition de la fin de vie

Une notion, pour une pluralité de situations^{3 58}.

Le mot « fin » a pour synonymes « limite, terminaison ». La définition du mot « vie », temps s'écoulant entre la naissance et la mort. La fin de vie se situe entre ces deux bornes. La fin de vie est proche de la mort. Mais elle n'est pas encore la mort.

L'expression médiatique consacrée, « entre la vie et la mort », est hypothétique et non réalisable.

La fin de vie serait donc la période de terminaison de la vie.

Marie de Hennezel dans son livre « La mort intime » explique à un enfant : « La fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon ».

C'est une notion très relative, à partir de quand placer le curseur « fin de vie » ?

La naissance, les dernières années, le dernier mois, le dernier jour, l'agonie ?

On en revient au concept de continuum énoncé dans le chapitre trois de la partie I.

Quoiqu'il en soit, les soins de confort et les soins terminaux considèrent le malade comme un vivant et sa mort comme un processus normal. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès.

On peut cependant distinguer deux types de fin de vie :

- La fin de vie annoncée dans le cadre d'une maladie ou d'une polypathologie identifiée comme potentiellement mortelle : initier une démarche palliative sera plus évidente
- La fin de vie inopinée : la démarche de soins sera d'avantage curative et question autour du transfert en structures hospitalières se posera plus volontiers, par manque d'anticipation du fait d'une temporalité aigue.

b- Evaluation du résident en fin de vie

- Etat cutanéomuqueux :

Les soins de base^{60 61} minutieux (toilette, coiffure, rasage, parfum) participent au confort du malade. L'examen attentif des zones d'appui, leur protection, l'effleurage et les changements de position répétés préviennent la survenue d'escarre ou de position vicieuse. Les matelas mousse compartimentés ou les matelas à air alterné sont indiqués. La mise au fauteuil est recommandée, dans le respect de la non-douleur.

Chez les personnes âgées, la diminution des sécrétions salivaires, notamment iatrogène, la présence de prothèses dentaires mal ajustées, la présence de mycoses et une respiration par la bouche sont autant de facteurs d'atteintes buccales inconfortables. Une bouche propre et bien hydratée permet une parole et une déglutition plus facile. Des compresses imbibées, des bains de bouches fréquents, un traitement antifongique, des traitements topiques anesthésiants sont des moyens à disposition de soignants.

- Etat d'hydratation :

L'hydratation est effectuée en priorité par voie orale chez les sujets âgés, les boissons doivent être proposées à intervalles réguliers. En fin de vie, l'hydratation artificielle n'apporte aucun confort supplémentaire. Lorsqu'une hydratation est souhaitée, la voie sous-cutanée est privilégiée, en raison de son innocuité et de sa facilité de surveillance. Elle permet l'adjonction de certains médicaments de confort. Le maintien d'une hydratation est adapté au projet de soin.

- Etat nutritionnel :

L'alimentation doit rester un plaisir pour le patient. L'alimentation par la bouche doit être conservée le plus longtemps possible. Les repas sont fractionnés et enrichis hypercaloriques et hyperprotidiques, plutôt lactés et sucrés. L'aide aux repas et le temps consacré doivent être conséquents. L'assistance nutritionnelle entérale ou parentérale est déconseillée. Le maintien de l'alimentation est adaptée au projet de soin.

- Qualité du sommeil :

Il doit être conservé en évitant l'inversion des cycles ; l'endormissement est souvent une étape angoissante. Les mesures non médicamenteuses doivent être privilégiées (présence, porte ouverte, lumière, ..).

- Qualité de l'humeur et spiritualité

Même si la perspective de la fin de vie est plus facilement acceptée par les personnes âgées, l'écoute et l'empathie sont primordiales. Elles permettent de soulager le patient, et sa famille. La connaissance des anciennes habitudes de vie, de l'histoire familiale et des liens avec l'entourage facilite le travail d'accompagnement. Un patient dément en fin de vie n'a plus accès à la parole, la relation verbale est pauvre voire inexistante ou non cohérente. Les autres moyens de communications comme le toucher ou la simple présence, sont utilisés.

- Bien-être de l'entourage

Il est préférable que les proches soient accueillis en institution avec des contraintes réduites et une organisation au cas par cas (lit d'appoint)

c- Les symptômes d'inconfort

Les critères de Virginia Henderson revêtent tout leur sens dans cette partie ; ils doivent être respectés le plus possible afin de garantir une qualité de vie optimale, même en fin de vie.

- La douleur

La douleur est une expérience sensitive et émotionnelle désagréable survenant après une lésion tissulaire aiguë (signal d'alarme), voire chronique (« douleur-maladie »).

Il existe deux types de douleurs : la douleur nociceptive et la douleur neuropathique. La prévalence des douleurs augmente avec l'âge, notamment chez les patients polyopathologiques. Le vieillissement modifie peu les seuils douloureux provoqués par des stimuli nociceptifs. La perception est influencée par les expériences douloureuses antérieures, l'anxiété, la dépression et le vieillissement pathologique des zones corticales impliquées dans la douleur. L'expression de la douleur est souvent atypique chez les personnes âgées ; elle peut s'exprimer par un syndrome confusionnel, une perte d'autonomie, une agitation aiguë. L'évaluation est difficile, car près de la moitié des personnes âgées institutionnalisées présentent des déficits sensoriels, cognitifs ou des troubles du langage. La verbalisation de la douleur est difficile à obtenir.

Il s'agit d'un concept pluridimensionnel avec de multiples composantes : discriminative pure, affective, cognitive, comportementale.

La douleur est chronique lorsqu'elle évolue depuis plus de 3 mois.

Elle s'accompagne alors d'un cortège de symptômes neuropsychologiques avec altération de la qualité de vie. La douleur est alors totale et englobe l'Être tout entier.

La prise en charge des douleurs est multimodale.

Les thérapeutiques médicamenteuses : antalgiques de paliers 1, 2 et morphiniques.

Les co-antalgiques : les anti-inflammatoires non stéroïdiens, les anti-dépresseurs, les anti-épileptiques, les corticoïdes.

Les thérapeutiques non médicamenteuses comme la kinésithérapie avec travail de proprioception et massages antalgiques, la sophrologie et les techniques de relaxation, les techniques de thermo-coagulation et de neurostimulation transcutanée.

- Nausées et vomissements

Ces symptômes sont fréquents en fin de vie et entraînent de l'inconfort. Fractionner les repas permet de limiter la survenue des symptômes.

Des thérapeutiques peuvent être mises en place comme les anti émétiques (métoclopramide, Primpéran® et le dompéridone, Motilium®). Ils ont une action centrale, normalisent le péristaltisme et relâchent l'antré pré-pylorique.

Certains antagonistes de la dopamine (halopéridol, Haldol®) sont efficaces sur les vomissements induits par la morphine.

Les anti-cholinergiques (atropine ou scopolamine), de même que les corticoïdes, sont aussi actifs.

- Constipation

Ce symptôme est fréquent et habituel en fin de vie. Il résulte de l'immobilisation, des modifications alimentaires, de l'utilisation des morphiniques notamment. Elle peut prendre la forme de fausses diarrhées dites « du constipé ».

Des règles hygiéno-diététiques (optimisation alimentaire avec adjonction de fibres, mise au fauteuil, mobilisations par kinésithérapeute) permettent d'améliorer les symptômes.

L'usage de laxatifs per os sucrés (lactulose, Duphalac®) ou osmotiques (macrogol 3350, Movicol®) est fréquent. L'usage est curatif, mais aussi et surtout préventif.

Les laxatifs utilisés par voie rectale déclenchent des réflexes exonérateurs (suppositoires de glycérine, gomme de sterculia, Normacol lavement®).

- Escarres

L'alitement prolongé, la dénutrition, l'hypermétabolisme favorise la survenue d'escarre. Une toilette minutieuse avec un temps consacré pour l'effleurage et des mobilisations fréquentes, des matelas adaptés et préventifs, une nutrition enrichie en protides, l'ensemble de ces moyens permet de limiter les lésions cutanées.

- Rétention et incontinence urinaire

En fin de vie, il apparaît souvent une rétention urinaire incomplète ou complète avec mictions « par regorgement ». Elle est favorisée par les thérapeutiques (opiacés et anti cholinergiques) et l'alitement et tous les autres symptômes gênants.

La mise en place d'une sonde à demeure peut améliorer le confort.

- Prurit

Il est souvent iatrogène ou lié à la macération induite par une station au lit prolongée. Des anti histaminiques (dexchlorphéniramine, Polaramine®) peuvent réduire le prurit et permettent l'endormissement.

d- Symptômes aigus et urgences palliatives

Dans un contexte où la fin de vie est attendue pour un patient hors recours thérapeutique curatif, les « urgences en soins palliatifs » regroupent les situations d'inconfort quel qu'il soit, réel ou ressenti, pour le patient et son entourage (famille ou soignants), nécessitant une prise en charge médicale urgente pour soulager le patient rapidement. L'objectif n'est pas de guérir, de préserver la vie à tout prix ni de préserver un pronostic fonctionnel. Pourtant, il s'agit des motifs de transfert aux Urgences les plus fréquents, même en situation palliative.

- Dyspnée et détresses respiratoires aigues

Elle se caractérise par une sensation subjective de gêne respiratoire. Elle est liée à un encombrement bronchique, majorée par l'anxiété.

L'oxygénothérapie aux lunettes avec de la kinésithérapie sont les supports de première intention. Les fibro-aspirations douces, au lit du malade, sont souvent mal tolérées et ont une efficacité ponctuelle. Elles ne sont pas possibles dans tous les services et sont souvent mal supportées.

En cas d'hypersécrétion bronchique ou dans les râles d'agonie, le bromhydrate de scopolamine (Scopos®) permet de réduire les sécrétions bronchiques avec effet bronchodilatateur. Associé à la morphine, il atténue l'anxiété.

Les anxiolytiques (midazolam, Hypnovel®) ralentissent la fréquence respiratoire par leur effet myorelaxant et apaisent l'angoisse induite par l'hypoxie.

- Crise Hémorragique

Suite à une défaillance multiviscérale ou l'évolution des pathologies néoplasiques pulmonaire ou digestive avec envahissement tumoral des gros vaisseaux. Les thérapeutiques de support anti fibrinolytiques sont utilisés, ainsi que la sédation vigile et continue initiée à visée anxiolytique et pour prévenir l'asphyxie secondaire (si l'origine est les voies aériennes supérieures)

- Occlusion digestive

Elle survient secondairement à une constipation opiniâtre ou une carcinose péritonéale.

Une chirurgie palliative peut être envisagée en amont.

Si elle n'a pas eu lieu, les crises douloureuses sont améliorées par la mise à jeun, des antalgiques adaptés, de la scopolamine, de la sandostatine et une corticothérapie.

- Anxiété, agitation, hallucinations

Identifier la cause de cette agitation est primordiale. Il s'agit souvent d'une douleur aiguë surajoutée ou d'une iatrogénie sur les antalgiques ou de troubles ioniques (hypo/hypernatrémie, hypercalcémie). Le temps de présence au lit du malade, ainsi que des anxiolytiques et anti psychotiques à dose filée peuvent aider. Nettoyer l'ordonnance en adaptant les posologies des potentiels thérapeutiques iatrogènes est nécessaire.

- Douleurs

Les douleurs peuvent à la fois être un symptôme chronique rebelle, mais aussi une vraie urgence thérapeutique aigue.

3- Obstination déraisonnable et ombre euthanasique^{57 62 63 66}

Il existe deux dangers principaux en fin de vie et avec le concept d'euthanasie :

- **l'obstination déraisonnable** sur un niveau d'engagement des soins mal évalués initialement, avec répercussion sur la qualité et le confort de vie
- **l'abandon thérapeutique** qui est une réelle perte de chance pour le patient.

On parle « d'euthanasie active » quand un tiers administre à un malade une substance létale dans le but de provoquer sa mort.

En France, l'euthanasie demeure interdite.

L'obstination déraisonnable n'est pas recommandée non plus. Il s'agit de la poursuite des traitements actifs alors que, en l'état des connaissances actuelles de la médecine, ils apparaissent inutiles ou encore que leur bénéfice, en termes de confort ou de qualité de vie, est disproportionné par rapport aux risques, à l'inconfort, à la douleur ou à la souffrance morale qu'ils génèrent. Selon l'Article 1 de la Loi Léonetti (article L.1110-5 du code de la santé publique) : "Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris".

La loi Leonetti de 2005 a instauré un droit au « laisser mourir », avec une place première dédiée aux soins de support et soins palliatifs. Sans permettre aux médecins de pratiquer une euthanasie active, ce texte autorise, après avis collégial et autorisation des proches ou du patient, à appliquer un traitement anti-douleur « qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie », mais non de provoquer la mort directement. Depuis 2012, une série de consultations sur la fin de vie se sont prononcées contre toute légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté, contrairement au panel de citoyens réuni par le CCNE.

Le 02 février 2016, la Loi Claeys-Leonetti crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.^{76 77 78 79}

Il compte 14 articles et clarifie la notion déontologique, déjà consacrée par la loi de 2005, d'obstination déraisonnable. Le médecin est autorisé à ne pas mettre en oeuvre ou à interrompre des actes médicaux répondant à certains critères.

L'article premier prévoit notamment que la formation initiale et continue des médecins et de l'ensemble du personnel para-médical élargi, comporte un enseignement sur les soins palliatifs.

L'article 2 inscrit dans la loi un élément de jurisprudence du Conseil d'Etat issu de l'affaire Vincent Lambert. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des thérapeutiques qui peuvent être arrêtés pour éviter une obstination déraisonnable.

L'article 3 porte sur la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

Ce type de sédation est déjà autorisée et pratiquée, mais le texte crée un droit du patient à l'obtenir sous certaines conditions.

La sédation doit être débutée à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable. Elle est alors associée à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie. La décision résulte d'une procédure collégiale réglementaire.

L'article 4 dispose que le médecin met en place l'ensemble des thérapeutiques analgésiques et sédatives pour soulager les symptômes d'inconfort, même si elles peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Le malade, la personne de confiance, la famille ou les proches du malade seront informés. La procédure est inscrite dans le dossier médical.

L'article 8 dispose que les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale. La décision de refus d'application des directives anticipées jugées inappropriées à la situation médicale du patient, est prise en collégialité. Elle est inscrite au dossier médical. La personne de confiance en est informée ou, à défaut, de la famille ou des proches.

La durée de validité de ces directives (qui était de trois ans) est supprimée.

Si la personne sous tutelle est autorisée à rédiger ses directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, elle ne peut ni être assistée ni représentée par son tuteur pour le faire. La loi prévoit aussi la création d'un registre national des directives anticipées, dans des conditions à définir par décret.

L'article 9 met à jour le statut de la personne de confiance. La parole de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage. Le médecin traitant s'assure que son patient est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance.

Sinon le patient est alors invité. La loi permet désormais qu'une personne placée sous tutelle puisse désigner une personne de confiance, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Le gouvernement a présenté en décembre 2015 un nouveau plan soins palliatifs (2015-2018) doté de 190 millions d'euros.

4- Mesures légales et anticipation

a- Les prescriptions anticipées personnalisées

En fin de vie, soulager rapidement un malade de sa douleur ou d'autres symptômes inconfortables est une urgence. Les infirmier(e)s, faute de prescriptions en l'absence de médecins, de disponibilité du médicament, ne peuvent soulager le patient.

Pour éviter ce genre de situations, sous l'impulsion des soignants, des prescriptions médicales personnalisées, rédigées à l'avance par le médecin traitant ou spécialistes, pour anticiper une situation d'urgence et d'inconfort. Elles sont révisables à tout moment. Elles ont fait l'objet de directives officielles, par le biais de circulaires ministérielles et autres textes réglementaires qui modifient le rôle infirmier.

La circulaire DGS/DH n° 98/586 du 22 septembre 1998, relative à la mise en œuvre du plan de lutte contre la douleur 1998 - 2000, rappelle l'importance d'évaluer la douleur. Elle exige l'élaboration, en équipe pluridisciplinaire, de protocoles de soins. Depuis février 1999, pour soulager la douleur aiguë, les infirmier(e)s sont autorisés à mettre en œuvre un protocole de soins, dès que le médecin a identifié l'origine de la douleur. Ils sont habilités par le décret du 11 février 2002, à débiter et à adapter les traitements antalgiques, dans le cadre des protocoles préétablis, écrits, datés et signés par un médecin référent.

Cela leur permet ainsi d'intervenir plus rapidement et plus efficacement, auprès d'un patient qui souffre. Mais les prescriptions anticipées ne sont pas réservées au traitement de la douleur. Elles sont applicables à tout symptôme pénible en soins palliatifs, dont le traitement doit être débuté rapidement. Cette anticipation est encore plus précieuse à domicile où les soignants ne peuvent intervenir sans un minimum de délai. Des prescriptions peuvent être faites " en cas de".

Cela suppose un certain nombre de conditions pour ne pas nuire au patient ni mettre en difficultés le personnel soignant.

- La prescription est personnalisée, explicite, détaillée : les indications sont précises, les posologies, les modes d'administration, les précautions de surveillance.

- Les mesures anticipées doivent être acceptées et comprises par l'ensemble de l'équipe.

La communication entre le corps médical et les équipes soignantes est primordiale.

- Les infirmier(e)s initient les traitements dès l'apparition des symptômes. S'ils sont incertains par difficultés d'évaluation, ils (elles) peuvent demander conseil à leurs collègues, ou solliciter l'avis du médecin.

- La prescription doit être actualisée et révisée régulièrement selon l'évolution clinique.

- Elles sont consignées dans le dossier de soins, le médecin doit être régulièrement informé de leur recours ou non.

Elles peuvent présenter certaines limites :

- elles sont parfois litigieuses car établies par avance et non en situation.

- l'anticipation ne doit pas dispenser d'une réflexion sur la situation clinique

- les prescriptions ne dispensent pas du temps d'écoute et de réassurance du patient.

b- La personne de confiance (Annexe 6) 64 96

Il est prévu dans la loi datant du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, qu'une personne malade peut désigner, par écrit, une « personne de confiance » (art. L.1111-6 du code de santé publique). Le législateur n'a pas modifié les institutions que sont la curatelle et la tutelle qui restent applicables aux majeurs incapables, ne disposant pas de la totalité de leurs droits, tel le cas du dément. Avec la loi Claeys Léonetti de février 2016, le témoignage de la personne de confiant prévaut sur toutes les sollicitations des proches et de la famille.

L'article L.1111-6 du code de santé publique dispose que : " Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche, ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'assister dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci. »

Les conditions à respecter :

-La personne de confiance est désignée à tout moment, même en dehors de toute maladie par anticipation, par le patient majeur capable, par écrit : il peut la révoquer à tout moment.

-La personne de confiance supplée à la personne malade si cette dernière est " hors d'état d'exprimer sa volonté ou de recevoir l'information nécessaire à cette fin. »

Avant cette loi, la possibilité de se substituer à autrui, n'existait que dans le cadre de la tutelle et sous contrôle du juge des tutelles. Elle s'exerce pour des personnes qui sont considérées comme juridiquement incapables de prendre une décision et qu'il faut protéger contre elles-mêmes, notamment les déments.

Les difficultés en lien à cette désignation :

-L'information : « lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance » (L 1111-6 alinéa 2 du code de santé publique).

-Désigner une personne qui se substituerait au patient en cas de crise, peut être source de conflits familiaux. Par suite, la désignation peut être influencée.

-Désigner une personne de confiance est souvent par amalgame, confondu avec la personne à prévenir au moment du recueil des données à l'entrée en établissement médico-social.

c- Les directives anticipées (Annexe 6) 64 96 :

Elles concernent les choix anticipés du patient devant une situation potentielle. Elles ont été précisées dans un décret publié au Journal officiel le 7 février 2006. Ce décret a été rédigé après la parution de la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et sur la fin de vie. Cette loi encadre pour les personnes majeures capables, la rédaction de leurs "directives anticipées" pour le cas où elles seraient un jour hors d'état d'exprimer leur volonté. Ces directives concernent la limitation ou l'arrêt des traitements médicaux en fin de vie.

Elles ont été endurcies par la Loi Claeys Leonetti de février 2016⁷⁸, la date de validité de trois ans est abrogée. Un patient sous tutelle, après accord et validation du juge des tutelles, sera en mesure de les rédiger également. Dans le cas contraire, la personne de confiance peut rédiger les directives anticipées, dans des conditions médico-légales strictes, avec présence de témoins. En aucun cas, les membres de la famille n'est habilitée à remplir les directives anticipées de manière informelle comme un document administratif lambda.

Ces directives anticipées prévalent sur la décision médicale, sauf en cas d'urgence vitale, sur décision collégiale.

Les conditions de validité (Annexe 6) :

- Elles doivent être formulées par écrit, daté et signé par leur auteur, identifié par son nom, son prénom, ainsi que la date et le lieu de sa naissance.
- Elles sont modifiables, révocables à tout moment.
- Les documents écrits peuvent être conservés par l'auteur, le médecin choisi ou par un proche.
- Il est médico-légal de mentionner leur existence dans le dossier médical du patient.

Ces directives sont à différencier des « testaments de vie » qui ne sont pas légalement reconnus en France. Ils sont d'origine anglo-saxonne actuellement pratiqué au Danemark et en Belgique ; ils permettent au patient majeur capable, d'anticiper les décisions relatives à sa fin de vie concernant la volonté de soins ou non.

5- Décès en EHPAD^(3 58)

L'Observatoire nationale de la fin de vie a mis en évidence la première cartographie des circonstances détaillées des derniers jours des personnes hébergées dans les 5700 EHPAD français, au cours d'une des plus grandes enquêtes menées en Europe.

Chaque année, près de cent mille personnes meurent dans ces institutions médico-sociales, particulièrement méconnues du grand public. Plus d'un Français sur dix y décède, un sur quatre passe les derniers temps de son existence.

Il s'agit d'une enquête rétrospective lancée en mai 2013, auprès des 4.000 médecins coordonnateurs de ces établissements d'hébergement. Les résultats ont été obtenus à partir d'un échantillon représentatif de 3705 établissements, répartis dans toutes les régions françaises, avec un taux de réponse de 53%. Les lieux de décès des 70 606 résidents décédés en 2012 y sont recensés, ainsi qu'une analyse précise concernant les 15 276 situations de fin de vie, survenues en EHPAD.

En moyenne, un EHPAD enregistre chaque année vingt morts parmi les résidents. Les trois quarts de ces décès surviennent au sein même de l'établissement. Neuf fois sur dix ces personnes décèdent après une période ou un accompagnement de la fin de vie a pu être mise en place. Pendant les deux semaines qui précèdent leur mort un peu plus de la moitié (54%) des résidents qui décèdent auront reçus des antalgiques majeurs.

« Ceci laisse penser que la lutte contre la douleur a globalement progressé, précise-t-on auprès de l'ONFV. L'entourage joue également un rôle important : au cours de la dernière semaine de vie, 75% des résidents ont été entourés par leurs proches. »

Concernant l'application de l'une des dispositions de la Loi Leonetti sur la fin de vie, qui concerne la décision de limitation ou d'arrêt des traitements, elle serait mise en œuvre dans 40% des situations de fin de vie. Notamment durant les quinze derniers jours.

D'autre part, un quart des résidents décèdent après avoir été transférés dans un établissement hospitalier. Et un résident sur quatre qui meurt dans sa maison de retraite a été hospitalisé (au moins) une fois en urgence au cours des deux semaines

6- Décès à l'Hôpital

a- Service d'Accueil des Urgences (SAU)

Mourir aux Urgences est de plus en fréquent. Les équipes des 650 services d'accueil des urgences et de SAMU/SMUR présents sur le territoire, témoignent du nombre croissant de personnes âgées en fin de vie et/ou en phase terminale de maladies graves, qui arrivent d'établissements médico-sociaux ou du domicile, aux urgences, pour mourir.¹⁰

On assiste à l'arrivée inopinée aux urgences, dans un contexte qui ne s'y prête pas, de patients dont la fin de vie était prévisible. On observe également que 16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, aux urgences ou dans l'Unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD)^{3 58 65}.

Seulement 20% des malades qui meurent à l'hôpital bénéficient de soins palliatifs financés, et il s'agit dans plus de 80% des cas de cancéreux. Parmi eux, 3% ont été accueillis dans des unités de soins palliatifs.

Cette situation est le témoin d'un désarroi en amont. Ces transferts sont souvent motivés par une situation de crise clinique, souvent la nuit ou en week-end. En l'absence d'outils ressources pour anticiper ces symptômes aigus, ces situations de désarroi aboutissent généralement aux urgences, porte d'entrée des services hospitaliers. Il serait judicieux que le problème soit réglé en amont avec un meilleur maillage des soins palliatifs sur le territoire ainsi qu'une formation optimale des personnels des établissements médico-sociaux, avec soutien psychologique.

Le personnel médical et paramédical des services des urgences parlent d'« urgence de l'accompagnement ». Mais leurs conditions de travail ne leur permettent pas d'assumer cet accompagnement du patient et de la famille, et le cadre ne le permet pas non plus.

b- Dans les services de gériatrie

Les services de médecine à orientation gériatrique sont aussi quotidiennement confrontés à la mort de leurs patients. Avec le vieillissement de la population, ces services seront de plus en plus sollicités.

Par amalgame, les soins palliatifs deviendront probablement majoritairement gériatriques dans le futur. Ces services, notamment publics, ne disposent, pour le moment, que de très peu de moyens en personnel. La charge de travail technique et relationnelle qu'occasionnent les malades en fin de vie est importante. Une formation éthique et aux soins de support ainsi qu'un soutien des équipes sont essentiels.

7- Place des familles

Le deuil est un des traumatismes les plus importants qui puissent survenir dans l'existence. Le terme « deuil » vient du latin « dolere » qui veut dire souffrir. Il représente « cette souffrance morale intense que l'on ressent quand on perd un être cher ». ^{67 68}

L'accompagnement des familles du patient âgé en fin de vie est primordial. Les proches sont à leur tour le principal soutien du patient. En EHPAD, les familles peuvent éprouver des difficultés à trouver leur place dans la machinerie qu'est un établissement de soins, avec des horaires précis de visite, des soins, du personnel différent chaque jour. L'accompagnement est le fait d'accompagner, mais « accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas »⁶⁶. Les professionnels ressources qui interviennent dans le cadre des soins palliatifs ont aussi pour mission de soutenir l'entourage de la personne en fin de vie. Les proches peuvent bénéficier d'une écoute individuelle ou collective. Des associations de bénévoles formés peuvent aussi être sollicitées.

Lorsqu'un résident est proche de l'agonie³, la logistique de l'EHPAD s'adapte au patient et à sa famille, avec la possibilité de mettre à disposition une chambre ou un lit d'appoint pour les proches. Cependant, seuls 58 % des établissements proposent systématiquement aux proches qui le souhaitent un hébergement d'accompagnement.

PARTIE II :

ÉTUDE

I-MATERIEL ET METHODES

1- Choix de la méthode :

a- Plan expérimental

Il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle quantitative, sur l'année 2016. Elle présente un faible niveau de preuve (niveau C).

b- Terrain et durée

Nous avons interrogé sur la période du 13 février au 31 juillet 2017, l'ensemble des médecins coordonnateurs d'EPHAD, de formation généraliste, dans Marseille intra-muros, strictement.

c- Population étudiée

Nous nous sommes intéressées aux patients en fin de vie, institutionalisés dans les EHPAD marseillais durant l'année 2016.

N'existant pas de définition consensuelle de la fin de vie, l'identification des patients concernés était laissée à l'initiative des EHPAD, selon leurs propres marqueurs. Ces derniers étaient soumis à interrogation afin de connaître leurs natures.

d- Critères d'inclusion et non-inclusion

Seuls les EHPAD dans Marseille intra-muros étaient retenus. Les autres établissements médico-sociaux type foyers-logements ou résidences de services n'étaient pas pris en compte. La présence ou l'absence de convention signée avec les EMSP n'était pas un facteur d'exclusion.

A noter, que la seule EMSP habilitée à intervenir au sein des EHPAD dans le secteur « ville de Marseille » est celle du Centre gérontologique départemental de Montolivet (CGD).

Par abus de langage, et pour fluidifier la syntaxe, nous parlerons des EMSP dans les résultats, mais on parlera toujours d'une seule EMSP, celle du CGD pour Marseille ville.

Quant au questionnaire, il devait être rempli par les médecins coordonnateurs uniquement. Le questionnaire portait sur les résidents en fin de vie étiquetés « soins palliatifs » par l'EHPAD, durant l'année 2016.

e- Elaboration et diffusion du questionnaire d'étude

Notre questionnaire a été réalisé en trois étapes.

Tout d'abord, une revue de littérature a été entreprise sur les bases de données Pubmed, Medline, Google Scholar et Sudoc en utilisant les termes suivants : « End-of-life », « Retirement home », « palliative care », « general medicine », « physician coordinator ».

Puis, ce questionnaire a été soumis à l'avis de deux médecins généralistes et d'un gériatre.

Enfin, la version définitive a été diffusée à l'ensemble des 67 EHPAD marseillais, à l'intention des médecins coordonnateurs. Il s'agit d'un questionnaire en ligne type « Google Form ». L'envoi a été effectué par mailing list, fournie par l'ARS et par la coordination locale des réseaux de soins dans les Bouches-du-Rhône. Ce listing a ensuite été comparé avec celui recensé par l'annuaire « Pages jaunes » pour s'assurer de toutes concordances.

Le questionnaire était accessible en ligne sur une page dédiée à cette étude et accessible exclusivement par les EHPAD ayant reçu le lien par mail. A cette fin un courrier informatique a été adressé au préalable, à l'ensemble des responsables de structures stipulant la nature, l'objet et la méthodologie de l'enquête. Le questionnaire était également téléchargeable en version papier pour les établissements souhaitant renvoyer le questionnaire par courrier postal ou me le remettre en mains propres. Une assistance téléphonique était aussi garantie si problèmes techniques ou demandes de renseignements supplémentaires.

Il comprenait cinquante-deux questions dont treize à branchement conditionnel, trente-neuf questions fermées (vingt-sept à choix binaire, douze à choix multiples).

Il y avait treize questions ouvertes (neuf à réponses courtes, quatre à réponses plus longues), dont trois avec des réponses sous forme de variables qualitatives. Ces dernières ont ensuite été analysées au décours, séparément de toutes les autres variables qui étaient quantitatives.

f- Recueil et analyses des données :

Il y a eu deux relances par mail, les 13 mars et 13 avril 2017. Celles-ci ont permis de recueillir trois réponses supplémentaires. Une relance téléphonique a été réalisée au cours de la semaine du 15 mai 2017, permettant de récupérer trois réponses en sus. Une relance par dépôt des questionnaires par courrier pour un tiers des établissements, choisis par tirage au sort, a été réalisée du 15 au 31 mai 2017. Ceci a permis de récupérer quatre réponses supplémentaires.

Le questionnaire, sous forme papier, une fois rempli était alors renvoyé sous pli confidentiel postal ou m'était remis en mains propres. Les « données papiers » tout comme celles récupérées par téléphone, ont ensuite été reportées dans leur intégralité et fidèlement sur le support informatique.

Pour les réponses par questionnaires informatiques mailés, les réponses étaient reportées directement sous forme informatisée via le logiciel « Google Form ». Ce logiciel s'occupait de recueillir et de réaliser une synthèse sommaire de l'ensemble des données.

Les données ont alors été saisies puis recodées via le Logiciel Excel 2016 ® pour former une base de données statistiques. Une fois dans la base de données, le recueil était anonymisé et chaque EHPAD représenté par un numéro choisi au hasard.

L'étude a finalement été clôturée au 31 juillet 2017, après relances multiples et multimodales.

2- Critères de jugement

a- Principal

L'objectif principal de l'étude est de montrer qu'avoir recours aux équipes mobiles de soins palliatifs, influence le lieu de décès du patient institutionnalisé, en fin de vie.

b- Secondaires

Les objectifs secondaires sont les suivants :

- montrer que les EHPAD conventionnés avec une EMSP sollicitent d'avantage ces dernières, dans la prise en charge palliative des résidents.

-solliciter les EMSP, au sein des EHPAD, permet une plus grande formation du personnel soignant

-montrer qu'un personnel soignant formé, au sein de l'établissement, sollicitera et utilisera plus volontiers respectivement les EMSP et les autres outils d'aide à la décision à disposition.

-montrer l'influence sur le lieu de décès des motifs de sollicitation des EMSP et des motifs d'utilisation des autres outils ressources.

-démontrer aussi qu'un personnel soignant formé en termes de soins palliatifs influence les modalités de prise en charge et le lieu de décès du résident.

- mettre en évidence que le ressenti et l'opinion des proches sont recherchés, si les EMSP sont sollicitées au sein des EHPAD.

II- RESULTATS

1- Taux de participation :

On répertorie 67 EHPAD dans Marseille intra-muros ; 6 d'entre eux n'étaient pas pourvus de médecins coordonnateurs au moment de la diffusion de notre questionnaire. Notre questionnaire s'adresse exclusivement aux médecins coordonnateurs d'EHPAD marseillais. En somme, au total, 15 EHPAD sur les 61 répertoriés avec médecins coordonnateurs dans Marseille, ont participé à l'étude en répondant au questionnaire distribué par voie informatique, papier ou orale.

Le taux de participation s'élevant à 24.6%.

A noter que seulement 14 EHPAD ont été inclus, le dernier questionnaire étant parvenu hors délai via courrier postal. Le taux est donc revu à la baisse avec 23,0 % de « participation dans les délais légaux.

2- Type d'analyse statistique : méthodes et outils statistiques :

Les variables « à expliquer » (dépendantes) étaient :

- Principale : taux de décès attendu sur site
- Secondaires : la sollicitation des EMSP, la formation palliative des médecins coordonnateurs, l'implication des médecins coordonnateurs dans des missions palliatives, les auteurs de la formation palliative, les bénéficiaires prioritaires des formations palliatives dans les EHPAD, les EHPAD conventionnés.

Les variables « explicatives » (indépendantes) étaient :

- Pour expliquer la variable dépendante principale (taux de décès attendu sur site), nous avons pris en compte :

- les variables liées aux caractéristiques des EHPAD (exemples : effectif des résidents, sexe du médecin coordonnateur, âge du médecin coordonnateur, expérience du médecin coordonnateur,...)
- les variables liées à la continuité des soins (exemples : personnel de nuit et astreinte médicale)
- les variables liées à la diffusion de la culture palliative (le recours aux EMSP, la collégialité en fin de vie, le budget alloué au « secteur fin de vie », la gestion des évènements aigus,...)

Pour expliquer les variables dépendantes secondaires, nous avons pris en compte :

- la rédaction des directives anticipées
- la formation palliative des soignants, la formation palliative du médecin coordonnateur, les modalités de formation, les auteurs des formations, la fréquence des formations
- la collaboration des médecins coordonnateurs avec des équipes de compétence palliative en ville
- la présence d'une politique de fin de vie au sein des EHPAD
- l'origine du financement des EHPAD
- la présence d'un questionnaire « opinion des familles »

Une analyse descriptive a été réalisée pour décrire les caractéristiques des EHPAD étudiées, la permanence des soins, la diffusion de la culture palliative, l'opinion des familles. Cette description a été recueillie par le calcul d'effectifs, fréquences et moyennes.

Pour l'objectif principal, une analyse comparative uni-variée a été réalisée afin d'étudier l'effet de chacune des variables explicatives, qui étaient discrètes (caractéristiques des EHPAD, permanence des soins, diffusion de la culture palliative, ...), sur la variable « à expliquer » continue (taux de décès attendu sur site). Dans cette analyse le test Anova a été utilisé.

Pour l'objectif secondaire, une analyse comparative uni-variée a été réalisée pour étudier l'effet de chacune des variables explicatives discrètes (la rédaction des directives anticipées, la formation palliative des soignants, la formation palliative du médecin coordonnateur, l'origine du financement des EHPAD, ...), sur la variable « à expliquer » discrète (la rédaction des directives anticipées, moments de la rédaction des directives anticipées, la formation des soignants, la sollicitation de l'EMSP, ...). Dans cette analyse, les tests du Khi2 de Pearson ou le test exact de Fisher a été utilisé.

La significativité a été établie pour $p < 0,05$.

L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel SPSS 17.0 ®

3- Présentation des résultats statistiques

a- Données chiffrées

- Caractéristiques des 14 EHPAD

Le tableau a. nous résume :

- « L'EHPAD type » : il s'agissait d'un établissement accueillant 72 résidents en moyenne dont l'âge moyen est 86.9 ans.
- Le médecin coordonnateur : l'âge moyen était de 51 ans, avec 12,2 années d'expérience dans la coordination.
- Les décès en EHPAD : en 2016, par EHPAD, le nombre de décès s'élevait à 20, dont 15 décès attendus, soit 75% des décès totaux.

	Moyenne	[Médiane ; Minimum- Maximum]
Nombre de résidents (n)	72	[84,5 ; 36 - 165]
Age moyen des résidents (n en années)	86,9	[85 ; 84 - 90]
Nombre d'années d'expérience du MedCo (n)	12,2	[8,9 ; 0,25 - 17]
Age du MedCo (n en années)	51	[51 ; 31 - 72]
Nombre de décès totaux en 2016 (n)	20	[22,3 ; 3 - 35]
Nombre de décès attendus en 2016 (n)	15	[14 ; 3 - 31,5]

Tableau a. : Liste des moyennes des différentes variables liées aux caractéristiques des EHPAD marseillais, en 2016.

-Convention : 11 EHPAD parmi les 14 ayant répondu à notre questionnaire étaient conventionnés avec l'EMSP du CGD de Montolivet, soit 78,6%.

-Le médecin coordonnateur était dans 50% des cas une femme.

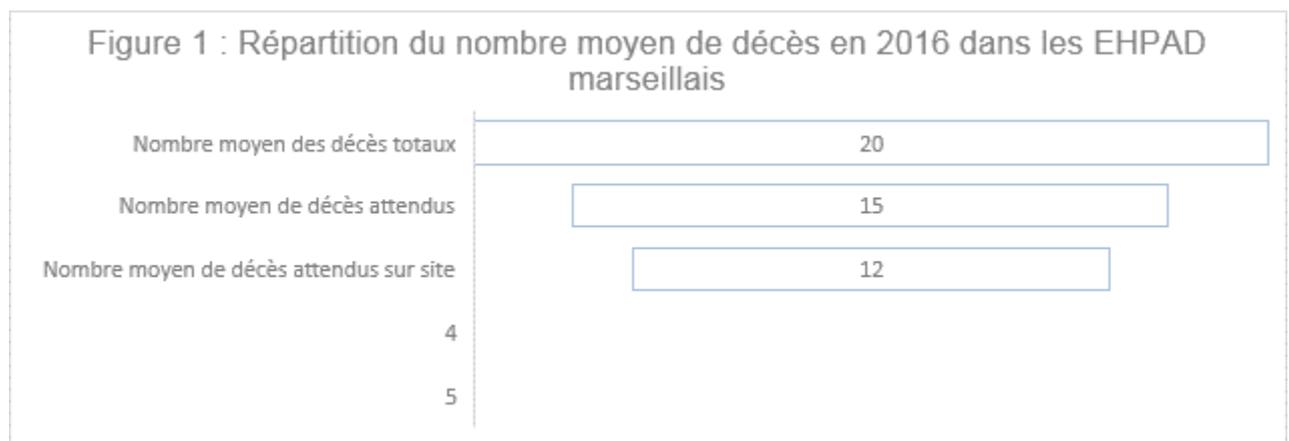
Une activité libérale était conservée à l'extérieur de l'EHPAD pour 28.6% des médecins coordonnateurs. Dans ce cas précis, 75% d'entre eux sollicitaient les EMSP et utilisaient les outils ressources en matière de soins palliatifs, lorsqu'ils étaient confrontés à une situation de fin de vie.

La moitié d'entre eux se voyaient spécifiquement allouer la mission de promouvoir et diffuser la culture palliative au sein des EHPAD.

-Le nombre moyen de décès : Parmi les 15 décès attendus en 2016, 12 décès avaient eu lieu sur site soit 75%. (Figure 1)

Les trois décès soit les 20% qui sont survenus en dehors des EHPAD avaient tous eu lieu en structures hospitalières : 50% en services d'accueil des urgences/ unités de courte durée des urgences et 50 % en services hospitaliers conventionnels.

Aucun décès n'avait eu lieu en unité de soins palliatifs.



-Formation des médecins coordonnateurs : la moitié d'entre eux n'étaient pas formés spécifiquement à la prise en charge de la fin de vie et des soins de confort.

-Formation des médecins traitant : ils étaient 14.3% à être formés aux soins palliatifs, parmi ceux intervenant dans les 14 EHPAD interrogés ; la formation dont ils bénéficiaient était de leur propre initiative (non par le biais de l'EHPAD).

-Formation des médecins dans les EHPAD : la totalité des établissements avaient, au moins, soit le médecin coordonnateur soit un des/les médecins traitants intervenant, formés à la prise en charge de la fin de vie.

-Politique d'établissement : une politique de « fin de vie » était clairement déterminée par la direction des EHPAD pour 64.3% d'entre eux.

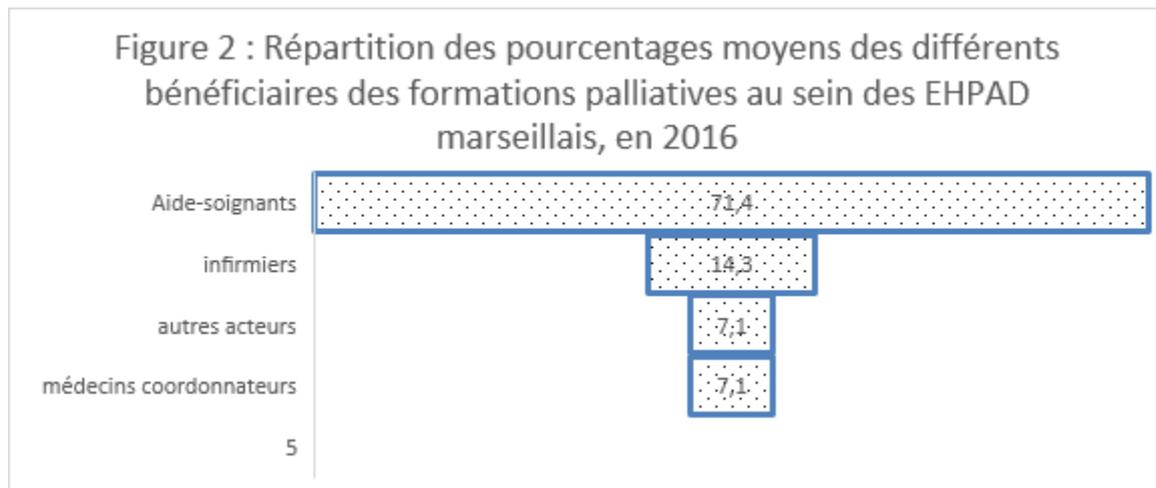
-Formation des soignants : 92.9% des soignants avaient bénéficié d'au moins une formation en soins terminaux, la moitié dispensée à l'oral, sous forme de réunions.

-Rôle du médecin coordonnateur dans les formations : il jouait un rôle dans les formations internes aux établissements, lorsqu'elles existaient, dans 78.6 % d'entre eux.

- L'élément déclencheur des formations : elles étaient, dans 28.6% des cas, secondaires à l'impulsion de la direction des établissements ou du personnel ; à 14.3% des cas, secondaire au cadre législatif et aux circulaires ministérielles ou suite à une demande des familles. Pour 14.3% des établissements, pas d'éléments déclencheurs identifiés

-Dispensation des formations : dans 57.1% des cas, elles l'étaient par les EMSP ou par le biais d'autres outils ressources (MobiQual/HAS), à 28.6% des cas par le médecin coordonnateur, et à 14.3% des cas pas des agents extérieurs sollicités par la direction.

-Bénéficiaires des formations : elles s'adressaient dans 71.4% des cas aux aide-soignant(e)s, 14.3% aux infirmier(e)s et à 7.1% des cas aux autres membres du personnel, aux agents administratifs et à la direction, et 7.1% aux médecins coordonnateurs, jamais aux médecins traitants. (Tableau c.)



-Fréquence des formations : elles s'effectuaient au moins une fois par an dans 57.1% des cas, 42.8% plus d'une fois par an.

-Situations de fin de vie : dans 64.3% des situations, les EMSP étaient sollicitées, dans 21.4% il s'agissait des outils ressources (échelles d'aide à la décision, HAD, équipes mobiles de gériatrie, ...) ; dans 14.3% des cas les médecins traitants ou coordonnateurs étaient sollicités.

-Activité libérale des médecins coordonnateurs : 28,6% de médecins coordonnateurs conservaient une activité libérale en cabinet de médecine générale.

-Sollicitation des réseaux palliatifs en ville : 75% des médecins coordonnateurs qui conservaient une activité libérale, collaboraient avec des réseaux palliatifs en ville pour la prise en charge de leur patientèle en fin de vie.

- Continuité des soins

-Permanence des soins la nuit : la totalité des EHPAD interrogés avait une continuité des soins la nuit, effectuée à 78.6% par des aide-soignant(e)s et à 21.4% par des infirmier(e)s diplômé(e)s d'Etat. Cette permanence n'était jamais effectuée par des médecins ou étudiants en médecine.

Selon les réponses, la permanence n'était pas non plus effectuée par des agents administratifs/d'accueil.

-Astreintes : il avait été mis en place un système d'astreintes nocturnes pour 50% des EHPAD, avec des médecins coordonnateurs ou traitants joignables à tout moment la nuit.

-L'effectif de soignants : par résident, il s'élevait en moyenne à 1 pour 3 résidents en termes d'effectif total.

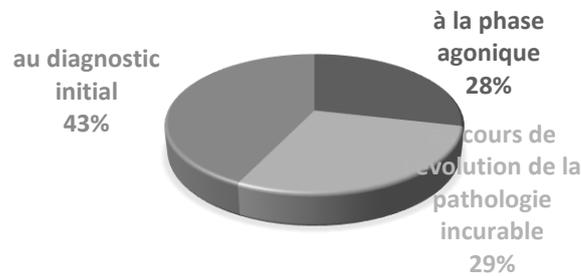
- Culture palliative

-Sollicitation EMSP : 92.9% des EHPAD ayant répondu au questionnaire sollicitaient les EMSP pour aider dans la prise en charge de la fin de vie des résidents.

-Soins de confort : dans 85.7% des établissements, il existait des soins dédiés et personnalisés pour les patients en fin de vie.

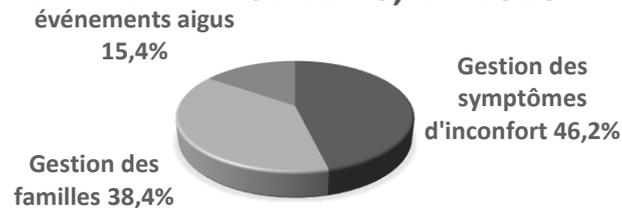
-Moyens de repérage des résidents en fin de vie : dans 28.6% des cas, les résidents en fin de vie étaient fléchés « soins palliatifs » au moment de la phase agonique autant que ceux qui l'étaient au cours de l'évolution de la maladie incurable, et 42.9% au moment du diagnostic initial soit précocement dans l'évolution de la/des pathologie(s). (Figure2)

FIGURE 2 : RÉPARTITION DES POURCENTAGES MOYENS DES DIFFÉRENTS MOMENTS DE REPÉRAGE DES RÉSIDENTS EN FIN DE VIE DANS LES EHPAD MARSEILLAIS, EN 2016.



-Motifs de sollicitation des différents intervenants : les motifs d'appel devant une situation de fin de vie étaient majoritairement à 46.2% les symptômes d'inconfort, à 38.4% la gestion des proches et à 15.4% les évènements aigus. (Figure 2)

FIGURE 3: REPARTITION DES POURCENTAGES MOYENS DES DIFFERENTS MOTIFS DE SOLLICITATION DES EMSP, EN SITUATION DE FIN DE VIE, DANS LES EHPAD MARSEILLAIS, EN 2016



-Motifs de sollicitation des EMSP : les établissements appelaient majoritairement et en premier lieu les EMSP dans 55.6% des cas si symptômes d'inconfort, 44.4% des cas pour gérer les familles. Les EMSP n'étaient pas sollicitées en premier lieu pour gérer les évènements aigus.

-Gestion des évènements aigus : ils étaient gérés dans 50% des cas par l'EMSP selon les 14 EHPAD qui avaient répondu à notre questionnaire ; 28.6% des cas, les évènements aigus étaient gérés par les médecins coordonnateurs et/ou traitant, 14.3% par le biais des outils ressources et à 7.1% des cas en transférant les résidents.

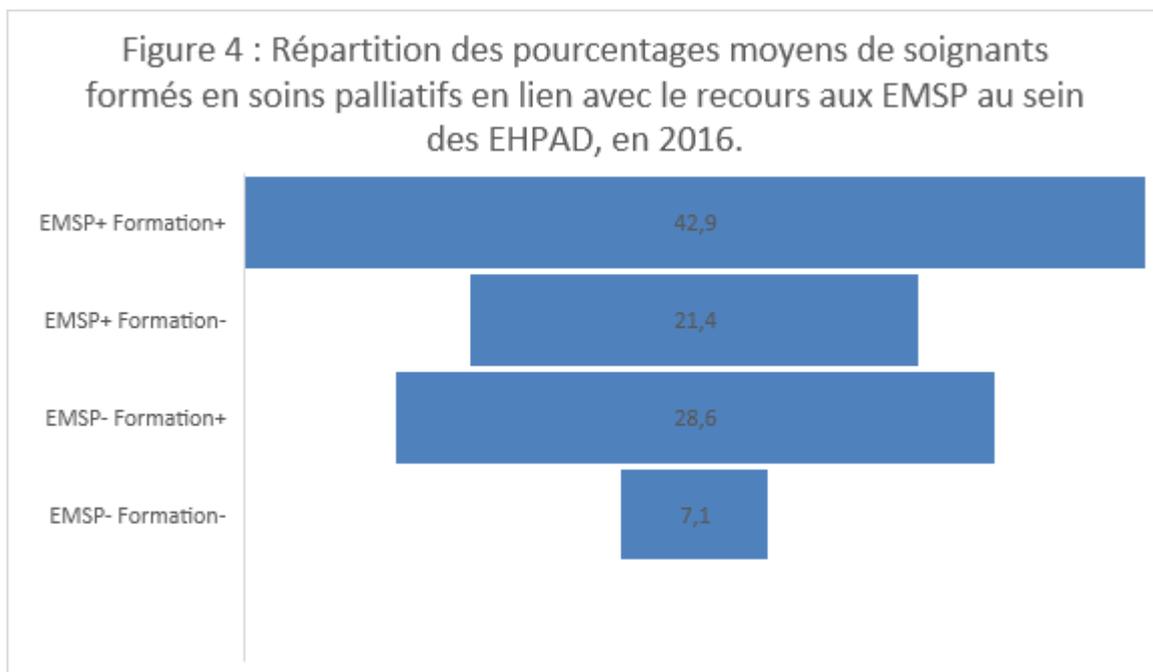
-Motifs sollicitation des médecins coordonnateurs/traitants : ils étaient sollicités pour gérer dans la moitié des cas, des évènements aigus, l'autre moitié les symptômes d'inconfort ; a priori non sollicités en première intention pour gérer les familles.

-Motifs d'utilisation des outils ressources : ils étaient employés majoritairement à 66.7% pour gérer des évènements aigus, dans 33.3% des cas, face aux symptômes d'inconfort, jamais dans la gestion des proches.

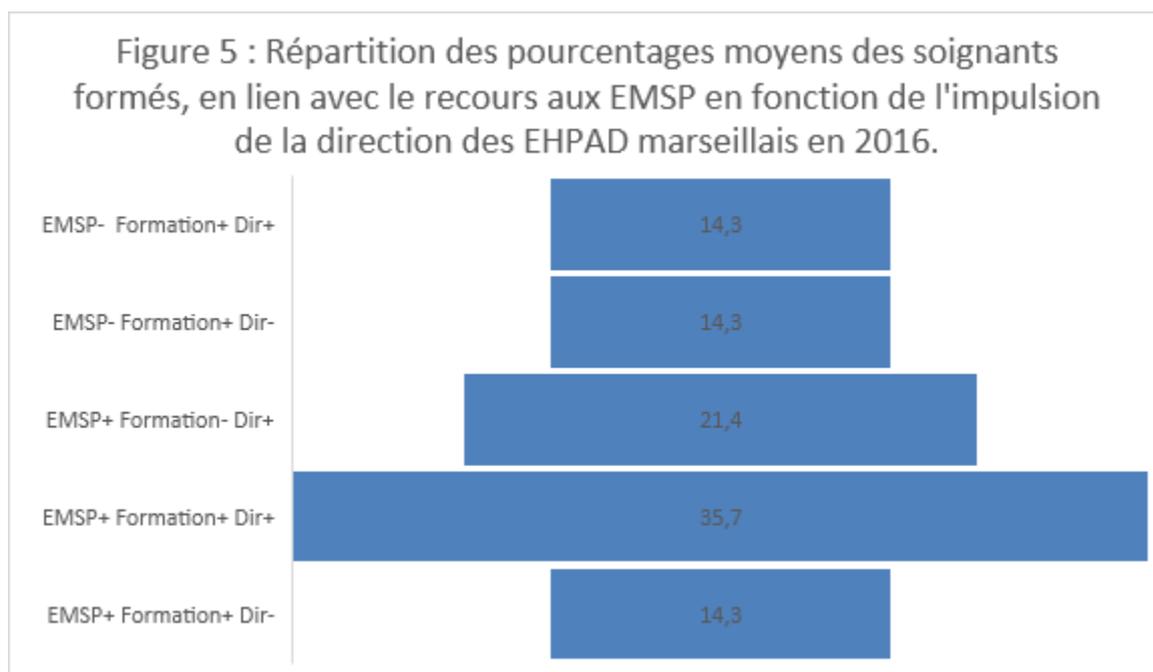
-Collégialité des soins/ réunions d'équipe pluridisciplinaires où sont abordées les situations palliatives : la totalité des établissements avaient des réunions collégiales régulièrement concernant les résidents.

-Collégialité palliative : 78.6% des EHPAD avaient des réunions dédiées spécifiquement à leurs résidents en fin de vie.

-Relation entre formation des soignants et sollicitation des EMSP : dans 42.9% des EHPAD interrogés, on retrouvait un personnel soignant formé en soins palliatifs et une sollicitation des EMSP parallèlement ; 21.4% des établissements sollicitaient les EMSP sans avoir de personnel soignant formé, 28.6% ne sollicitait pas les EMSP mais avaient un personnel soignant formé. Enfin, 7.1% des EHPAD ne sollicitait pas les EMSP et ne formait pas leur personnel. (Figure 4).



-Relation entre formation des soignants, sollicitation des EMSP et impulsion de la direction : 14.3% des établissements avaient un personnel formé avec et sans l'impulsion de la direction, 21.4% d'établissements au sein desquels la direction sollicitait les EMSP et 35.7% qui formaient en sus leur personnel. 14,3 % des EHPAD ont recours aux EMSP et formaient les soignants sans impulsion spécifique des instances directionnelles. (Figure 5)



- Cadre législatif :

-Les directives anticipées et personne de confiance : elles étaient rédigées avec désignation d'une personne de confiance dans 84.6% des établissements interrogés ; dont 41.7% systématiquement à l'entrée en institution ; 41.7% également de façon non systématique au cours de l'hospitalisation si besoin et dans 16.7% des cas elles étaient recueillies uniquement lorsque le résident était étiqueté « fin de vie ».

-Le projet personnalisé de soins : la totalité des établissements avaient mis en place un projet personnalisé de soins pour chacun des résidents ; dans 42.9% des cas, il précisait les limitations de transfert, 28.6% les limitations de thérapeutiques actives, 14.3% précisait les prescriptions anticipées, 14.3% mentionnait le statut « non réanimatoire » du résident. (Tableau b.)

Contenu du projet personnalisé de soins (PPS)	Pourcentage moyen de PPS au sein des EHPAD interrogés (%)
Limitations de transferts	42,9
Limitation des thérapeutiques actives	28,6
Prescriptions anticipées	14,3
Etat clinique « non réanimatoire »	14,3

Tableau b. Répartition des pourcentages moyens au sein des EHPAD, en fonction du contenu du PPS, en 2016.

-Le questionnaire « d'opinion » : il a été élaboré dans 78.6% des EHPAD dont dans 27.3% d'entre eux, il était détaillé dans ce questionnaire, un item « fin de vie ». Dans 66% des établissements, les réponses des familles à cet item allaient dans le sens d'un lien entre le lieu de décès du patient et la sollicitation des EMSP.

b- Résultats sur l'objectif principal :

-Le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé, si les EMSP avaient été sollicitées pour la prise en charge de la fin de vie du résident (87,3+/-29,4 [15-100]), non significativement (p=0,759). (Tableau 1)

c- Résultats sur l'objectif secondaire :

- Lien entre EHPAD conventionnés et sollicitation des EMSP : Résultats significatifs

Le tableau 11.1 montre significativement qu'une proportion importante d'EHPAD ayant répondu étaient conventionnés avec une EMSP (11 parmi 14).

Parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, 100% étaient conventionnés.

Parmi les EHPAD qui ne sollicitaient pas les EMSP, 40% étaient conventionnés. (p=0,027)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	p
EHPAD conventionnés, n=11 (%)	9 (100)	2 (40,0)	0,027
EHPAD non conventionnés, n=3 (%)	0 (,00)	3 (60,0)	

Tableau 11.1 : Effets du recours aux EMSP par les EHPAD marseillais, sur la signature d'une convention EHPAD-EMSP, en 2016. p=0,027

Le tableau 11.2 met en évidence significativement que parmi les EHPAD conventionnés, 81,8 % d'entre eux sollicitaient les EMSP.

Parmi les EHPAD non conventionnés, la totalité ne sollicitait pas les EMSP.

Les 3 EHPAD non conventionnés qui ont répondu ne sollicitaient jamais les EMSP.
($p=0,027$)

	<i>Sollicitation EMSP, n=9 (%)</i>	<i>Non sollicitation EMSP, n=5 (%)</i>	<i>p</i>
<i>EHPAD conventionné, n=11 (100)</i>	<i>9 (81,8)</i>	<i>2 (18,2)</i>	<i>0,027</i>
<i>EHPAD non conventionné, n=3 (100)</i>	<i>0 (.00)</i>	<i>3 (100)</i>	

Tableau 11.2 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP, en 2016, sur le recours aux EMSP par les EHPAD marseillais. $p=0,027$

-Le lien entre formation du personnel et sollicitation des EMSP :

Le tableau 8.4 a) nous montre que parmi les EHPAD dont les soignants étaient formés, 60 % d'entre eux ne sollicitaient pas les EMSP.

Parmi les EHPAD dont les soignants n'étaient pas formés, 75% d'entre eux sollicitaient les EMSP. ($p=0,545$)

Les EHPAD avaient plus recours aux EMSP lorsque les soignants n'étaient pas formés.

	Sollicitation EMSP, n=9 (%)	Non sollicitation EMSP, n=5 (%)	p
Soignants formés en soins palliatifs, n=10 (100)	6 (60,0)	4 (40,0)	0,545
Soignants non formés en soins palliatifs, n=4 (100)	3 (75,0)	1 (25,0)	

Tableau 8.4 a) : Effets de la formation palliative des soignants en 2016, sur la sollicitation des EMSP dans les EHPAD marseillais. $p=0,545$

Le tableau 8.4 b) nous montre, non significativement, que 75% des EHPAD dont les médecins coordonnateurs étaient formés en soins palliatifs avait recours aux EMSP. A l'inverse, la totalité des EHPAD, dont les médecins coordonnateurs n'étaient pas formés, n'avait pas recours aux EMSP ($p=0,110$)

	Sollicitation EMSP, n=9 (%)	Non sollicitation EMSP n=5 (%)	P
MedCo formés, n=12 (100)	9 (75,0)	3 (25,0)	0,110
Medco non formés, n=2 (100)	0 (,00)	2 (100)	

Tableau 8.4 b) : Effet de la présence de médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur la sollicitation des EMSP, en 2016. ($p=0,110$)

- Lien entre la sollicitation des EMSP et la formation du personnel :

Le tableau 8.1 montre sans significativité que parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, 66,7 % des soignants sont formés en soins palliatifs.

Parmi les EHPAD qui ne sollicitaient pas les EMSP, 80% des soignants étaient formés en soins palliatifs. ($p=0,545$)

	Sollicitation des EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation des EMSP, n=5 (100)	p
Soignants formés en soins palliatifs, n=10 (%)	6 (66,7)	4(80,0)	0,545
Soignants non formés en soins palliatifs, n=4 (%)	3 (33,3)	1(20,0)	

Tableau 8.1 : Effets du recours aux EMSP au sein des EHPAD marseillais, sur la formation des soignants en soins palliatifs en 2016. $p=0,545$

Le tableau 8.3 met en évidence un effectif plus élevé parmi les EHPAD qui avaient recours aux EMSP (9 parmi 14).

Le tableau 8.3 nous montre de manière non significative que parmi les EHPAD qui avaient recours aux EMSP, 100% des médecins coordonnateurs était formés en termes de soins palliatifs. ($p=0,110$)

Parmi les EHPAD qui ne sollicitaient pas les EMSP, 40% des médecins coordonnateurs n'étaient pas formés.

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	p
MedCo formés, n=12 (%)	9 (100)	3 (60,0)	0,110
MedCo non formés, n=2 (%)	0 (,00)	2 (40,0)	

Tableau 8.3 : Effet de la sollicitation des EMSP par les EHPAD marseillais, sur la formation des médecins coordonnateurs en soins palliatifs, $p=0,110$

- Le lien entre formation du personnel et lieu de décès du résident en fin de vie :

Le taux moyen de décès attendus sur site était moins élevé parmi les EHPAD dont les médecins coordonnateurs étaient formés en soins palliatifs ($82,8\pm 26,4$ [15-100]), sans significativité ($p=0,394$). (Tableau 3)

Le taux moyen de décès attendus sur site était moins élevé lorsque les médecins traitants intervenant en EHPAD étaient formés en soins palliatifs ($64,0\pm 44,0$ [56-100]), non significativement ($p=0,089$). (Tableau 1)

Le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé si les soignants des EHPAD étaient formés en soins palliatifs ($89,6\pm 14,6$ [56-100]), non significativement ($p=0,406$).

(Tableau 1)

-L'influence des motifs de sollicitation des EMSP ou du recours aux autres outils ressources sur le lieu de décès du résident en fin de vie :

Le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les EHPAD sollicitaient les EMSP pour la gestion des familles (96,7+/-5,77 [90-100]), que pour les symptômes d'inconfort (81,6+/-37,3 [15-100]) et que pour les événements aigus de fin de vie (80,0+/-0,00 [80-80]), sans significativité ($p=0,851$). (Tableau 4)

Le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les EHPAD sollicitaient les outils ressources pour gérer les événements aigus (88,5+/-16,3[77-100]) que pour gérer les symptômes d'inconfort (56,0+/-0,00[56-56]), non significativement ($p=0,851$). (Tableau 4)

-Le lien entre l'intervention des EMSP et le ressenti des familles : (Tableaux 6.1,6.2,6.3)

Le tableau 6.1 montre non significativement que parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, 77,8% d'entre eux avaient mis à disposition des familles un questionnaire opinion/satisfaction.

Parmi les EHPAD qui ne sollicitaient pas les EMSP, 80 % d'entre eux avaient également mis à disposition un questionnaire. ($p=0,725$)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	p
Présence questionnaire de satisfaction des familles, n=11 (%)	7 (77,8)	4 (80,0)	0,725
Absence questionnaire de satisfaction des familles, n=3 (%)	2 (22,2)	1 (20,0)	

Tableau 6.1 : Effets du recours aux EMSP dans les EHPAD marseillais sur la mise à disposition d'un « questionnaire satisfaction famille », en 2016. ($p=0,725$)

Parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, 11,1% d'entre eux avaient mis en place un item « fin de vie ».

Parmi les EHPAD qui ne sollicitaient pas les EMSP, 40 % d'entre eux avaient mis en place un item « fin de vie ». (p=0,275)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	p
Item « fin de vie », n=3 (%)	1 (11,1)	2 (40,0)	0,275
Absence item « fin de vie », n=11 (%)	8 (88,9)	3 (60,0)	

Tableau 6.2 : Effets du recours aux EMSP dans les EHPAD marseillais sur la création d'un item « fin de vie » si mise en place d'un « questionnaire satisfaction famille », en 2016. (p=0,275)

Le tableau 6.3 montre non significativement que parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, dans 33,3 % des cas, les familles ne pensaient pas que le recours aux EMSP pouvait influencer le lieu de décès de leurs proches.

Parmi les EHPAD qui ne sollicitaient pas les EMSP, dans 60% des cas, les familles pensaient que solliciter les EMSP pouvait influencer le lieu de décès de leurs proches. (p=0,343)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	p
Lien CAE* EMSP et lieu de décès, n=6 (%)	3 (33,3)	3 (60,0)	0,343
Pas de lien CAE EMSP et lieu de décès, n=8 (%)	6 (66,7)	2 (40,0)	

*CAE : cause à effets

Tableau 6.3 : Effets du recours aux EMSP dans les EHPAD marseillais sur le ressenti de prise en charge des proches des résidents en fin de vie, en 2016. p=0,343

d- Influence des caractéristiques des EHPAD interrogés sur le lieu de décès de leurs résidents en fin de vie :

-L'effectif des établissements : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé pour les EHPAD de moins de 100 résidents (88,5+/-16,2 [77-100]), non significativement (p= 0.861). (Tableau 1)

-Le sexe du médecin coordonnateur : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque le médecin coordonnateur était une femme (96,0+/-7,36 [80-100]), sans significativité (p=0.096). (Tableau 1)

- L'âge du médecin coordonnateur : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque le médecin coordonnateur avait moins de 50 ans (87,8+/-18,2 [56-100]), sans significativité (p=0.802). (Tableau 1)

- L'expérience du médecin coordonnateur : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque le médecin coordonnateur avait une expérience professionnelle de coordination supérieure à 10 ans (92,8+/-11,1 [77-100]), non significativement (p=0,346). (Tableau 1)

-Les « missions fin de vie » du médecin coordonnateur au sein de l'établissement : le taux moyen de décès attendu sur site était plus élevé lorsque le médecin coordonnateur avait des missions spécifiques « fin de vie » au sein des EHPAD (88,4+/-16,0 [56-100]), non significativement (p=0,663). (Tableau 1)

-Politique de fin de vie : le taux moyen de décès sur site était plus élevé lorsque les EHPAD avaient mis en place une vraie politique « de fin de vie » (89,6+/-15,5 [56-100]), non significativement (p=0,398). (Tableau1)

-Gestion des fins de vie : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque la prise en charge des fins de vie des résidents était confiée aux EMSP (82,9+/-31,1 [15-100]), que lorsqu'elle était confiée aux médecins traitants seuls, formés ou non en matière de soins palliatifs (75,5+/-27,6 [56-95]), non significativement ($p=0,653$). (Tableau 1)

-Groupes EHPAD : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les EHPAD n'étaient pas financés par un groupe commercial (85,5+/-26,2 [15-100]), sans significativité ($p=0,992$). (Tableau 1)

-Formations de soignants : le taux moyen de décès attendus sur site était non significativement plus élevé lorsque les formations des soignants avaient lieu à l'oral sous forme de réunions collégiales (96,6+/-4,22 [90-100]), que si elles étaient réalisées par écrit (82,6+/-18,4 [56-100]). ($p=0,406$) (Tableau 1)

-Créateurs des formations : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les auteurs des formations étaient les membres de l'EHPAD eux-mêmes (87,3+/-17,2 [56-100]), non significativement ($p=0,814$). (Tableau 1)

-Eléments déclencheurs des formations : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque l'élément déclencheur des formations était le personnel soignant (100% [(100-100)], que s'il s'agissait de la direction (70,5+/-31,3 [15-100]), non significativement ($p=0,272$). (Tableau 1)

-Bénéficiaires des formations : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les soignants bénéficiaient des formations (100 [100-100]), que lorsque la direction en bénéficiait (84,3+/-25,7 [15-100]), non significativement ($p=0,567$). (Tableau 1)

-Fréquence des formations : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les formations avaient lieu au moins bi- annuellement (85,6+/-29,6 [15-100]), non significativement ($p=0,592$). (Tableau 1)

- Activité libérale du médecin coordonnateur : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les médecins coordonnateurs ne conservaient pas d'activité libérale à l'extérieur des établissements (90,14+/-14,9 [56-100]), non significativement ($p=0,489$). (Tableau 1)

Le taux moyen de décès attendus sur site était toujours plus élevé même lorsque les médecins coordonnateurs sollicitaient en ambulatoire les outils ressources de compétence palliative (68,3+/-46,5 [15-100]), non significativement ($p=0,186$).

(Tableau 1)

e- Influence des paramètres de continuité des soins des EHPAD interrogés sur le lieu de décès de leurs résidents en fin de vie :

-Permanence des soins la nuit : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque la permanence de nuit était assurée par les aide-soignant(e)s (86,1+/-27,7 [15-100]), que par les infirmier(e)s (84,0+/-20,9 [56-100]), non significativement ($p=0,895$). (Tableau 2)

-Astreinte médicale de nuit : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsqu'une astreinte médicale nocturne était mise en place (87,3+/-17,0 [56-100]), sans significativité ($p=0,790$). (Tableau 2)

f- Influence des paramètres de la culture palliative au sein des EHPAD interrogés sur le lieu de décès de leurs résidents en fin de vie

-Collégialité palliative : le taux moyen de décès attendus sur site était moins élevé lorsque l'établissement accueillait des réunions collégiales dédiées aux patients en fin de vie (82,8+/-26,4 [15-100]), non significativement ($p=0,394$). (Tableau 3)

-Intervenants : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les soignants participaient aux réunions collégiales (88,6+/-25,4 [15-100]), non significativement ($p=0,302$). (Tableau 3)

-Fréquence de la réflexion collégiale : le taux moyen de décès attendus sur site était moins élevé lorsque les réunions collégiales étaient organisées de façon systématique (80,8+/-12,0 (56-100]), que lorsqu'elles étaient organisées en si besoin (81,7+/-25,0 [15-100]), non significativement ($p=0,588$). (Tableau 3)

-Forme de la collégialité : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé si les réflexions collégiales prenaient la forme de réunions type staff d'équipes (82,0+/-30,9 (15-00]), que lorsqu'elles étaient sous forme écrites (78,5+/-2,12 [77-80]), non significativement ($p=0,580$). (Tableau 3)

-Moyens d'identification des résidents en fin de vie : le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque la trajectoire « soins palliatifs » était décidée par des experts hospitaliers en collégialité (95,0+/-10,0 [80-100]), non significativement ($p=0,381$). (Tableau 3)

-Date de début des thérapeutiques palliatives seules : le taux moyen de décès attendus sur site dans les EHPAD dont les résidents avaient été fléchés « soins palliatifs » précocement était plus élevé (88,0+/-18,0 (56-100]), non significativement ($p=0,781$). (Tableau 3)

- Nursing dédié : le taux moyen de décès attendus sur site dans les EHPAD dont les patients en fin de vie bénéficiaient des soins de confort personnalisés était plus élevé (90,6+/-14,2 (56-100]), sans significativité ($p=0,084$). (Tableau 3)

-Budget dédié aux thérapeutiques palliatives : le taux moyen de décès dans les EHPAD dont un budget avait été alloué spécifiquement pour les résidents en fin de vie était plus élevé (85,7+/-26,3 [15-100]), sans significativité ($p=0,953$). (Tableau 3)

- Gestion des évènements aigus :

Le tableau 5 montre, sans significativité, que parmi les EHPAD dont la gestion des évènements aigus était confiée aux EMS, pour 66,7 % d'entre eux 100% des décès attendus se déroulaient sur site.

Parmi les EHPAD dont la gestion des évènements aigus était confiée aux médecins coordonnateurs et/ ou médecins traitants, pour 20% d'entre eux 100% des décès attendus se déroulaient sur site.

Parmi les EHPAD qui transféraient systématiquement si survenue d'évènements aigus, pour la moitié d'entre eux 100% des décès attendus se déroulaient sur site. (p=0,725)

	100% décès attendus sur site, n=6 (%)	<100% des décès attendus sur site, n=7 (%)	p
Gestion évènements aigus par MedCo/traitants, n=5 (100)	1 (20,0)	4 (80,0)	
Gestion évènements aigus par EMSP, n=6 (100)	4 (66,7)	2 (33,3)	
Gestion évènements aigus par Transfert, n=2 (100)	1 (50,0)	1 (50,0)	

Tableau 5 : Effets de la gestion des situations d'aggravation clinique des résidents en fin de vie dans les EHPAD marseillais sur les décès attendus sur site, en 2016. (p=0,725)

g- Influence des paramètres du cadre législatif sur le lieu de décès des résidents en fin de vie au sein des EHPAD interrogés :

-Directives anticipées : nous avons délibérément choisi de ne pas analyser statistiquement cette variable pour expliquer le lieu de décès des résidents.

La variable « directives anticipées » dépendait du contenu rédigé par les résidents. Ce n'était donc pas un indice qui permet de montrer une quelconque pertinence sur le lieu de décès du résident en fin de vie.

En outre, nous n'avons pas d'accord éthique pour consulter les directives anticipées personnelles de chacun des résidents.

Par contre, nous l'avons analysée en fonction des variables « formations » et « sollicitation des EMSP », ci-après.

h- Influence des différents paramètres croisés :

-Convention et formations : Résultats significatifs

Le tableau 13 met en évidence significativement que parmi les EHPAD conventionnés, la totalité (100%) des médecins coordonnateurs étaient formés en soins palliatifs. Parmi les EHPAD non conventionnés, on retrouvait 33,3 % de médecins coordonnateurs conventionnés. ($p=0,033$)

	MedCo formés en soins palliatifs, n=12 (%)	MedCo non formés en soins palliatifs, n=2 (%)	p
EHPAD conventionnés, n=11 (100)	11 (100)	0 (,00)	0,033
EHPAD non conventionnés, n=3 (100)	1 (33,3)	2 (66,6)	

Tableau 13 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur la formation des médecins coordonnateurs des EHPAD marseillais. $p=0,033$

Le tableau 14.1 met en évidence significativement que parmi les EHPAD conventionnés les formations palliatives étaient dispensées majoritairement à 54,5 % par les EMSP, puis à 45,5 % par les médecins coordonnateurs, jamais par la direction.

Il montre significativement que parmi les EHPAD non conventionnés, les formations en soins palliatifs étaient dispensées majoritairement par la direction à 66,7% puis par les médecins coordonnateurs à 33,3%. ($p=0,011$)

	MedCo dispensent formations, n=6 (%)	EMSP dispensent les formations, n=6 (%)	Direction dispensent les formations, n=2 (%)	P
EHPAD conventionnés, n=11 (100)	5 (45,5)	6 (54,5)	0 (,00)	0,011
EHPAD non conventionnés, n=3 (100)	1 (33,3)	0 (,00)	2 (66,7)	

Tableau 14.1 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur les acteurs qui dispensent les formations palliatives au sein des EHPAD marseillais. $p=0,011$

Le tableau 14.2 met en évidence significativement que parmi les EHPAD conventionnés, les médecins coordonnateurs étaient à l'initiative des formations à 81,8 %, la direction à 18,2 %.

Parmi les EHPAD non conventionnés, à 66,7% les directions étaient à l'initiative des formations palliatives, les EMSP à 33,3%, jamais les médecins coordonnateurs.
(p=0,018)

	Directions auteurs des formations, n=4 (%)	MedCo auteurs des formations, n=9 (%)	EMSP auteurs formations, n=1 (%)	P
EHPAD conventionnés, n=11 (100)	2 (18,2)	9 (81,8)	0 (,00)	0,018
EHPAD non conventionnés, n=3 (100)	2 (66,7)	0 (,00)	1 (33,3)	

Tableau 14.2 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur les différents auteurs des formations palliatives au sein des EHPAD marseillais, p=0,018.

Le tableau 15 montre non significativement que parmi les EHPAD conventionnés, 100% des soignants (infirmier(e)s et aide-soignant(e)s) étaient formés en priorité.

Parmi les EHPAD non conventionnés, dans 33,3% des cas les soignants n'étaient pas formés en priorité par rapport au reste des intervenants et aux familles.
(p=0,214)

	Soignants formés, n=13 (%)	Autres* formés, n=1 (%)	P
EHPAD conventionnés, n=11 (100)	11 (100)	0 (,00)	0,214
EHPAD non conventionnés, n=3 (100)	2 (66,7)	1 (33,3)	

Autres*: Direction/MedCo/Médecins traitants/Familles

Tableau 15 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur le personnel prioritaire pour bénéficier des formations palliatives au sein des EHPAD marseillais. p=0,214

Le tableau 16 met en évidence non significativement que parmi les EHPAD conventionnés, pour 77,8% d'entre eux, les formations avaient eu lieu au moins deux fois par an et plus.

Parmi les EHPAD non conventionnés, il y en avait autant avec des formations au moins biannuelles qu'avec des « formations < 2/an ».

Les EHPAD conventionnés avaient des formations palliatives plus fréquentes que les EHPAD non conventionnés (77,8 % versus 50%), non significativement. (p=0,491)

	Formations >= biannuelles, n=8 (%)	Formations < biannuelles, n=3 (%)	P
EHPAD conventionnés, n=9 (100)	7 (77,8)	2 (22,2)	0,491
EHPAD non conventionnés, n=2 (100)	1 (50,0)	1 (50,0)	

Tableau 16 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur la fréquence des formations palliatives au sein des EHPAD marseillais. p=0,491

-Formations et sollicitation EMSP : Résultats significatifs

Le tableau 8.5 nous montre, significativement que parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, la majorité avait mis en place une formation en termes de soins palliatifs (66,7%). Dans le détail, 55,6 % mettaient en place une formation orale sous forme de réunions, 11,1% sous forme écrite, 33,3% ne mettaient pas en place de formations.

Parmi les EHPAD qui n'avaient pas eu recours aux EMSP, aucune formation n'avait lieu à l'oral : 80,0 % d'entre eux avait mis en place une formation écrite sous forme de circulaires, 20,0 % d'entre eux n'avait pas mis en place de formations. (p=0,027)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	P
Pas de formation, n=4 (%)	3 (33,3)	1 (20,0)	0,027
Formation orale, n=5 (%)	5 (55,6)	0 (,00)	
Formation écrite, n=5	1 (11,1)	4 (80,0)	

Tableau 8.5 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur la présence de formations et le type de formations dans les EHPAD marseillais. (p=0,027)

Le tableau 8.6 nous montre significativement, que parmi les EHPAD sans formation en soins palliatifs 75% sollicitaient les EMSP.

Parmi les EHPAD ayant mis en place une formation orale, la totalité sollicitait les EMSP.

Parmi les EHPAD ayant mis en place une formation à l'écrit, 20 % sollicitait les EMSP. (p=0,027)

	Sollicitation EMSP, n=9 (%)	Non sollicitation EMSP, n=5 (%)	P
Pas de formation n=4 (100)	3 (75,0)	1 (25,0)	0,027
Orale n=5 (100)	5 (100)	0 (,00)	
Ecrite=5 (100)	1 (20,0)	4 (80,0)	

Tableau 8.6 : Effets de la mise en place des formations palliatives et du mode de délivrance au sein des EHPAD marseillais, sur le recours aux EMSP en 2016. (p= 0,027)

Le tableau 8.7 nous montre significativement que les EHPAD qui avaient eu recours aux EMSP, dans la prise en charge palliative des résidents, pour 88,9% d'entre eux les médecins coordonnateurs étaient à l'origine des formations palliatives dispensées au sein des EHPAD. Pour 11,1 % d'entre eux, il s'agissait de la direction.

Parmi les EHPAD qui n'avaient pas eu recours aux EMSP, pour 60% d'entre eux la direction était à l'origine des formations palliatives, pour 20% d'entre eux il s'agissait des médecins coordonnateurs et des EMSP. (p=0,032)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n= 5 (100)	p
Direction auteurs des formations, n=4 (%)	1 (11,1)	3 (60,0)	0,032
MedCo auteurs des formations, n=9 (%)	8 (88,9)	1 (20,0)	
EMSP auteurs des formations, n=1 (%)	0 (,00)	1 (20,0)	

Tableau 8.7 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les différents auteurs des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais. (p=0.032)

Le tableau 8.8 nous montre, sans significativité, que parmi les EHPAD qui avaient recours aux EMSP pour la prise en charge palliative des résidents, dans 66,6% d'entre eux l'impulsion pédagogique venait du personnel soignant.

Parmi les EHPAD n'ayant pas eu recours aux EMSP, c'était de la direction ou de la Loi que naissait l'impulsion des formations (100%). (p=0,111)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	P
Impulsion Direction/Loi, n=8 (%)	3 (33,3)	5 (100)	0,111
Impulsion des Autres*, n=6 (%)	6 (66,6)	0 (,00)	

*Autres : MedCo/Médecins traitant/Soignants/Familles

Tableau 8.8 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les différents éléments déclencheurs des formations au sein des EHPAD marseillais. p=0,111.

Le tableau 8.9 nous montre, sans significativité, que parmi les EHPAD qui avaient sollicité les EMSP, dans 55,6% d'entre eux les familles des résidents étaient l'élément déclencheur des formations.

Parmi les EHPAD qui n'avaient pas recours aux EMSP, l'élément déclencheur n'était jamais les familles (,00%). (p=0,063)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	P
Impulsion des familles, n= 5 (%)	5 (55,6)	0 (,00)	0,063
Impulsion des Autres*, n=9 (%)	4 (44,4)	5 (100)	

*Autres : Direction/cadre législatif/MedCo/Médecins traitant/Soignants

Tableau 8.9 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les différents éléments déclencheurs des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais. p=0.063

Le tableau 8.10 met en évidence non significativement, que parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, la totalité des formations en soins palliatifs était destinée prioritairement aux soignants (100%).

La proportion, dans le groupe des EHPAD n'ayant pas sollicités d'EMSP, était importante mais moins élevée (80%). ($p=0,357$)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	P
Soignants bénéficiaires des formations, n=13 (%)	9 (100)	4 (80)	0,357
Autres* bénéficiaires des formations, n=1 (%)	0 (.00)	1 (20)	

*Autres : Direction/medCo/Médecins traitants/Familles

Tableau 8.10 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les bénéficiaires prioritaires des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur le recours aux EMSP, en 2016. $p=0,357$.

Le tableau 8.11 met en évidence non significativement que parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, 85,7% d'entre eux mettaient en place au moins « biannuellement et plus » des formations palliatives. ($p=0,279$)

	Sollicitation EMSP, n=7 (100)	Non sollicitation EMSP, n=4 (100)	P
Formations >= biannuelles, n=8 (%)	6 (85,7)	2 (50)	0,279
Formations < biannuelles, n=3 (%)	1 (14,3)	2 (50)	

Tableau 8.11 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur la fréquence des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais. $p=0,279$

- Origine du financement des EHPAD et sollicitation EMSP :

Le tableau 10 montre que la proportion d'EHPAD publics ou privés non affiliés aux groupes commerciaux était plus importante (11 pour 14).

Le tableau 11 met en évidence significativement que parmi les EHPAD privés affiliés aux groupes commerciaux, les EMSP étaient plus sollicitées. ($p=0,725$)

	Sollicitation EMSP, n=9 (%)	Non sollicitation EMSP, n=5 (%)	P
Groupe commercial, n=3 (100)	2 (66,7)	1 (33,3)	0,725
Pas de groupe, n=11 (100)	7 (63,6)	4 (36,4)	

Tableau 10 : Effets de l'affiliation des EHPAD marseillais à un groupe commercial, sur la sollicitation des EMSP en 2016. $p=0,725$.

- Implication du médecin coordonnateur :

Le tableau 9.1 met en évidence non significativement que la proportion de médecins coordonnateurs non impliqués dans des missions palliatives au sein des EHPAD est importante (11 pour 14). On avait retrouvé autant de médecins coordonnateurs formés que non formés en termes de soins palliatifs (7 dans chaque groupe).

Il montre sans significativité que parmi les médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs, 71,4% n'étaient pas impliqués dans des missions palliatives. Les médecins coordonnateurs non formés n'étaient pas non plus impliqués à 85%. ($p=0,500$)

	MedCo impliqués dans des missions palliatives, n=3 (%)	MedCo non impliqués dans des missions palliatives, n=11 (%)	P
MedCo formés en soins palliatifs, n=7 (100)	2 (28,6)	5 (71,4)	0,500
MedCo non formés en soins palliatifs, n=7 (100)	1 (14,3)	6 (85,7)	

Tableau 9.1 : Effets des médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs, sur leurs implications dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais, en 2016. $p=0,500$

Le tableau 9.2 met en évidence non significativement, que parmi les médecins coordonnateurs qui se sentaient impliqués dans des missions palliatives au sein des EHPAD, 66,7% avaient reçu une formation palliative.

De même, parmi les médecins coordonnateurs ne s'impliquant pas dans des missions palliatives au sein des EHPAD, une majorité (54,5%) n'étaient pas formés. (p=0,500)

	MedCo impliqués dans des missions palliatives, n=3 (100)	MedCo non impliqués dans des missions palliatives, n=11 (100)	P
MedCo formés en soins palliatifs, n=7 (%)	2 (66,7)	5 (45,5)	0,500
MedCo non formés en soins palliatifs, n=7 (%)	1 (33,3)	6 (54,5)	

Tableau 9.2 : Effets de l'implication des médecins coordonnateurs dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais en 2016, sur leur propre formation en termes de soins palliatifs. p=0,500

Le tableau 9.3 met en évidence non significativement, que parmi les médecins coordonnateurs impliqués dans des missions palliatives au sein des EHPAD, 66,7 % d'entre eux travaillaient dans des EHPAD avec une politique de fin de vie.

La majorité également des médecins coordonnateurs non impliqués dans des missions palliatives (63,6%), travaillaient dans des EHPAD avec une politique de fin de vie. (p=0,720)

	Implication MedCo dans des missions palliatives, n=3 (100)	Pas d'implication du MedCo dans des missions palliatives, n=11 (100)	P
Politique de fin de vie, n=9 (%)	2 (66,7)	7 (63,6)	0,720
Pas de politique de fin de vie, n=5 (%)	1 (33,3)	4 (36,4)	

Tableau 9.3 Effets de l'implication des médecins coordonnateurs dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais, sur la présence d'une politique de fin de vie au sein des EHPAD en 2016. p=0.720

Le tableau 9.4 montre non significativement, que parmi les EHPAD ayant développé une politique de fin de vie, une minorité de médecins coordonnateurs était impliquée dans des missions de fin de vie (22,2%). Les proportions étaient similaires à celles des EHPAD n'ayant pas de politique de fin de vie : 20% des médecins coordonnateurs étaient impliqués dans des missions palliatives. (p=0,720)

	Implication MedCo dans des missions palliatives, n=3 (%)	Pas d'implication MedCo dans des missions palliatives, n=11 (%)	P
Politique de fin de vie, n=9 (100)	2 (22,2)	7 (77,8)	0,720
Pas de politique de fin de vie, n=5 (100)	1 (20,0)	4 (80,0)	

Tableau 9.4 : Effets de la présence d'une politique de fin de vie au sein des EHPAD en 2016, sur l'implication des médecins coordonnateurs dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais. p=0.720

-Médecin coordonnateurs, formations et sollicitation EMSP :

Le tableau 8.12 met en évidence, non significativement, que parmi les médecins coordonnateurs qui collaboraient, en ville dans le cadre de l'exercice de la Médecine Générale, avec des équipes de compétence palliative, pour la prise en charge de leur patientèle en fin de vie, la totalité travaillait dans des EHPAD qui sollicitaient les EMSP (100%). (p=0,231).

	Sollicitation EMSP, n=9 (%)	Non sollicitation des EMSP, n= 5 (%)	p
Collaboration MedCo avec réseaux soins palliatifs si activité libérale, n=3 (100)	3 (100)	0 (,00)	0,231
Pas de collaboration MedCo avec réseaux soins palliatifs si activité libérale, n=11 (100)	6 (54,5)	5 (45,5)	

Tableau 8.12 : Effets de la collaboration des médecins coordonnateurs qui conservent une activité libérale de cabinet, avec les réseaux de soins palliatifs, sur la sollicitation des EMSP au sein des EHPAD marseillais, en 2016. p=0,231.

-Formation, sollicitation des EMSP et lieu de décès :

De façon graduelle, le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé non significativement ($p=0,217$), lorsque :

*les EHPAD sollicitaient les EMSP et formaient conjointement le personnel soignant (97,2+/-4,02 [90-100])

* que lorsque les soignants seuls étaient formés (78,3+/-18,0 [56-100])

* et enfin que lorsque seule l'EMSP était sollicitée (57,5+/-60,1 [15-100]).(Tableau 4)

-Impulsion de la direction : le taux moyen de décès attendus sur site parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP et formaient leurs soignants sous l'impulsion de leurs directions, était plus élevé (100 [100-100]), non significativement ($p=0,450$). (Tableau 4)

-Directives anticipées et formations :

Le tableau 7 met en évidence sans significativité, une proportion importante d'EHPAD dont les résidents rédigeaient leurs directives anticipées (11 parmi 14). Parmi les EHPAD dont les médecins coordonnateurs étaient formés en soins palliatifs, 83,3% d'entre eux recueillaient les directives anticipées des résidents. Parmi les EHPAD dont les médecins coordonnateurs n'étaient pas formés en soins palliatifs, la moitié d'entre eux recueillaient les directives anticipées des résidents.

	MedCo formés en soins palliatifs, n=12 (100)	MedCo non formés en soins palliatifs, n=2 (100)	p
DA* rédigées, n=11 (%)	10 (83,3)	1 (50,0)	<u>0,396</u>
DA non rédigées, n=3 (%)	2(16,7)	1 (50,0)	

*Directives anticipées

Tableau 7 : Effets de la présence de médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur la rédaction des directives anticipées par les résidents, 2016. $p=0,396$

Le tableau 17 montre, sans significativité, que l'effectif d'EHPAD au sein desquels les EMSP mettaient en place les formations était plus élevé (10 parmi 14).

Parmi les EHPAD dont les EMSP étaient responsables de la mise en place des formations palliatives, dans 90 % d'entre eux les résidents rédigeaient leurs directives anticipées.

Alors que si la direction ou les médecins coordonnateurs étaient responsables de la mise en place des formations palliatives, dans la moitié des cas les résidents ne rédigeaient pas leurs directives anticipées. (p=0,176)

	Auteur de formation EHPAD*, n = 4 (100)	Auteur de formation EMSP, n = 10 (100)	P
Rédaction des DA** (%)	2 (50)	9 (90)	0,176
Pas de rédaction de DA (%)	2 (50)	1(10)	

*Direction ou médecin coordonnateur

**Directives anticipées

Tableau 17 : Effet des différents auteurs des formations au sein des EHPAD marseillais, sur la rédaction des directives anticipées (DA), en 2016. p=0,176.

Le tableau 18 nous montre que l'effectif du personnel autre que « les soignants formés en priorité » était très faible et isolé (1 seul EHPAD).

Il est mis en évidence non significativement, que lorsque les soignants étaient formés en priorité, dans 84.6% des EHPAD les résidents ne rédigeaient pas leurs directives anticipées.

A l'inverse, lorsque ce n'était pas les soignants qui étaient formés en priorité au sein des EHPAD, aucun résident n'avait rédigé ses directives anticipées (p=0,210).

	Soignants bénéficiaires des formations, n=13 (100)	Autres* bénéficiaires des formations, n=1 (100)	p
Rédaction des DA**, n=11 (%)	11 (84,6)	0 (,00)	0,214
Pas de rédaction des DA, n=3 (%)	2 (15,4)	1 (100)	

*Autres : Direction/MedCo/Médecins traitants/Familles

** Directives anticipées

Tableau 18 : Effet des bénéficiaires des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur la rédaction des directives anticipées (DA), en 2016. p= 0,210

Le tableau 19 montre que parmi les médecins coordonnateurs formés, on retrouvait non significativement, 25% d'EHPAD dont les résidents rédigeaient leurs directives anticipées à l'entrée, 41,7% au cours du séjour.

16.7% des EHPAD avec médecins coordonnateurs formés recueillaient les directives si les résidents étaient en fin de vie ou au besoin et 16,7% en phase agonique quelques jours avant le décès.

Parmi les médecins coordonnateurs non formés, on retrouvait autant d'EHPAD (50%) dont les résidents les rédigeaient à l'entrée qu'en phase agonique (50%). (p=0,442)

	Medco formés, n=12 (100)	Medco non formés, n=2 (100)	p
DA rédigée à l'entrée, n=4 (%)	3 (25,0)	1 (50,0)	0.442
Au cours du séjour, n=5 (%)	5 (41.7)	0 (,00)	
Si besoin, n=2 (%)	2 (16.7)	0 (,00)	
Agonie, n=3 (%)	2 (16.7)	1 (50,0)	

Tableau 19 : Effet de la formation en soins palliatifs des médecins coordonnateurs (MedCo) dans les EHPAD marseillais, sur les différents moments de rédaction des directives anticipées (DA, en 2016). p= 0.442

-Directives anticipées et Sollicitation des EMSP :

Le tableau 7.2 montre sans significativité que parmi les EHPAD qui sollicitaient les EMSP, 88,9% d'entre eux recueillaient les directives anticipées de leurs résidents.

Parmi les EHPAD qui ne sollicitaient pas les EMSP, 60% d'entre eux recueillaient les directives anticipées des résidents. (p=0,207)

	Sollicitation EMSP, n=9 (100)	Non sollicitation EMSP, n=5 (100)	P
Rédaction des DA*, n=11 (%)	8 (88,9)	3 (60,0)	0,207
Non rédaction des DA, n=3 (%)	1 (11,1)	2 (40,0)	

Tableau 7.2 : Effets du recours aux EMSP au sein des EHPAD, sur la rédaction des directives anticipées par les résidents en 2016. p=0,207

III- DISCUSSION

1-Etat des lieux et résultats principaux

Avant toute analyse, le résultat majeur de cette étude est le taux d'abstention de 77%. A l'instar du domaine politique, l'abstention est souvent synonyme de mécontentement ou de méconnaissance du sujet. C'est un mode d'expression à part entière. Le silence de la majorité des EHPAD interrogés est révélateur du fait que l'on a probablement abordé un sujet qui dérange ou dont personne n'a de solution.⁶⁷ La question de la fin de vie et des soins palliatifs a toujours suscité beaucoup de réactions souvent vives, rarement modérées. Il n'a jamais laissé indifférent. Ce qui n'est pas le cas de mon étude qui a peu suscitée d'engouement, à Marseille. Probablement parce que ce sujet renvoie d'abord à la conception sociétale de la mort. Il renvoie aussi et surtout à la perfectibilité des établissements médico-sociaux⁶⁸ en matière de soins palliatifs et d'autonomie des résidents. L'aspect et le cadre de plus en plus légal de la fin de vie effraie et/ou est méconnu.

Recours aux EMSP et lieu de décès

L'endroit qui semblerait apporter le plus de confort en fin de vie est, pour 81% des français, le domicile (IFOP,2010).^{67 3 69 70} Pour 58% d'entre eux, les structures hospitalières ne sont pas un lieu d'accompagnement des fins de vie. Nous étions donc partis d'un constat simple : la prise en charge la plus pertinente des fins de vie pour les français synonyme de qualité de vie, se conclut par un décès à domicile, c'est-à-dire dans les EHPAD pour les personnes âgées institutionalisées.

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes spécialistes dans la prise en charge de la fin de vie, d'une manière globale. Par suite, nous voulions montrer l'influence du recours aux EMSP sur le lieu de décès des résidents institutionalisés.

Les résultats

Les résultats que nous avons obtenus sont encourageants et vont dans le sens de notre hypothèse de départ qui voulait mettre en évidence la plus-value des équipes palliatives dans la prise en charge de la fin de vie des résidents institutionnalisés en EHPAD. Ils le sont également sur notre objectif principal, malgré le manque de significativité statistique, en partie liée au faible effectif d'EHPAD ayant répondu. Nous avons mis en évidence que plus les EHPAD marseillais ont sollicité et collaboré avec les EMSP (l'EMSP du CGD de Montolivet) pour la prise en charge palliative de leurs résidents en fin de vie, plus ces derniers sont décédés sur site, dans les EHPAD (Tableau 1). L'apport de ces équipes de compétence palliative semble être pertinent et apporter une vraie expertise dans les situations complexes des fins de vie en institution.⁷¹

Recours aux EMSP

En reprenant les résultats, une très imposante majorité d'EHPAD ayant répondu à notre questionnaire (92.9%) ont eu recours en 2016, à des EMSP pour collaborer dans la prise en charge de la fin de vie de leurs résidents. Dans l'étude de l'ONFV en 2013³, seulement 61.2% d'établissements ont effectivement eu recours à une EMSP. La proportion majeure de sollicitation des équipes palliatives est probablement surestimée dans notre étude. Les EHPAD répondant à notre questionnaire étant probablement de « bons élèves » où la thématique palliative fait écho et intéresse. Sans compter le fait que le taux d'abstention est record à 77%, bien en dessus du score national de 47% dans l'étude ONFV³.

Malgré tout, on ne peut pas nier que les EHPAD marseillais présentent plutôt une bonne couverture en matière d'intervention des équipes palliatives, en se basant sur notre recueil. Le choix de la localisation des EHPAD, à Marseille, offrait de base une ville riche et maillée en ressources palliatives.

Taux moyen et lieux de décès

Dans le même temps, en moyenne, nous avons recensé 20 décès attendus et inopinés par EHPAD en 2016, ce qui correspond exactement à la proportion nationale dans l'étude ONFV. Parmi ces 20 décès, 15 étaient attendus dont 12 ont eu lieu au sein de l'établissement, c'est-à-dire une proportion moyenne de 80% de décès attendus sur site. On ne s'est volontairement pas intéressées à la proportion de décès inopinés sur site. La proportion moyenne de décès attendu est similaire à celle observée pour tout décès confondus, par l'ONFV, et la fondation Mederic Alzheimer⁷² qui notait respectivement, en creux que, 25% et 28% des résidents décédaient à l'hôpital.

En effet, nous avons constaté que les 20% des décès attendus survenus extérieurement aux EHPAD ont tous eu lieu dans une structure hospitalière et via les urgences dans la moitié des cas. Aucun décès n'est survenu dans une unité de soins palliatifs. Malgré le fait que la majorité des français considèrent les services d'accueil des urgences comme un lieu inapproprié pour accueillir les fins de vie ci sont attendues. Ceci est plutôt un indicateur défavorable de gestion des fins de vie pour les EHPAD, synonyme de manque d'anticipation et de mauvaise orientation dans la trajectoire de soins, d'un manque peut-être de communication ou de collaboration avec des équipes expertes dans les soins palliatifs.³

Conventions et recours aux EMSP : résultat significatif

Une grande partie des EHPAD ayant répondu à nos questions (78.6%) était conventionnés avec une EMSP. Dans un de nos objectifs secondaires, nous voulions savoir si la signature d'une convention incitait les EHPAD à recourir plus facilement aux EMSP.⁷³ Nous voulions nous assurer que cette convention ne représentait pas seulement un outil administratif de complaisance pour la direction de l'EHPAD, pouvant jouer sur les enjeux de certification/d'accréditation, mais un vrai moyen d'améliorer la prise en charge de la fin de vie au sein des EHPAD, avec un vrai rôle sur la trajectoire de soins du résident en finalité.^{74 75}

Nous avons mis en évidence de façon significative statistiquement qu'un EHPAD ayant signé une convention avec une EMSP, la sollicitait plus souvent devant des problématiques de fin de vie. D'ailleurs, la totalité des EHPAD qui sollicitaient les EMSP étaient conventionnés. ($p=0,027$) (Tableaux 11.1,11.2).

Ces conventions sembleraient donc a priori effectives dans leur majorité. Mais ces résultats restent à nuancer malgré leur significativité. En effet, dans notre diagramme de flux, nous avons pu mettre en évidence, que trois des EHPAD conventionnés n'ont jamais sollicité ou rarement (>12 mois sans recours) l'EMSP du CGD de Montolivet. Des freins existent et entravent la juste utilisation des équipes ressources.

Cependant, entre les 92,9% d'EHPAD qui sollicitent selon eux les EMSP, et les 78,6% d'EHPAD conventionnés, quid des 14,3% ? En théorie, à chaque première intervention, les EMSP font signer aux EHPAD une convention. Cette proportion traduit une probable confusion entre les différentes équipes de compétence palliative qui existent.

En effet, dans les réponses ouvertes à variables qualitatives les termes « EMSP et Réseaux de soins palliatifs » ainsi que « EMSP et Equipes mobiles de gériatrie ou HAD » était souvent assimilés. Depuis septembre 2012, l'ARS de la région PACA a décidé de supprimer au sein de la ville de Marseille l'intervention des réseaux dans les EHPAD, pour ne retenir que l'EMSP du CGD de Montolivet afin d'obtenir un réseau de santé plus lisible et plus économique sur le territoire régional. Les médecins coordonnateurs ont alors peut-être répondu « oui on est conventionnés » et « oui on sollicite les EMSP » mais en songeant davantage aux HAD ou bien aux EMG ou aux réseaux de soins palliatifs, plus ou dépendants des USP. L'offre étant multiple et plurielle à Marseille.

Enfin, il existe toujours une hypothèse plus sombre mais probablement réelle qui consiste à cacher la vérité et ne pas avouer la non sollicitation des EMSP malgré la convention, par culpabilité ou volonté d'obtenir des réponses cohérentes et en accord avec la législation, malgré l'anonymat du questionnaire.

Il convient aux EMSP de se faire connaître auprès des EHPAD, la convention restant un moyen significativement efficace.

Motifs de recours aux EMSP et lieu de décès

Résultats

Les EMSP sont sollicitées par les équipes soignantes des EHPAD pour des motifs bien précis. Dans un de nos objectifs secondaires, nous voulions savoir si ces motifs d'appel pouvait influencer le lieu de décès du résident en fin de vie.

Nos résultats révèlent que les résidents en fin de vie décédaient plus souvent sur site lorsque les EMSP était appelées pour gérer et soutenir les proches. (Tableau 4)

Ces résultats valident donc un de nos objectifs secondaires, malgré l'absence de significativité. C'est la gestion des familles qui conditionnent le maintien en EHPAD. Ceci s'explique par le fait qu'écouter, discuter, informer et rassurer les familles leur permettent de bien comprendre le processus palliatif. Cela permet de désamorcer les conflits éventuels intra-familiaux ou entre les familles et le personnel des EHPAD. Cela permet de désamorcer aussi des réactions et prises de décision sous le joug de l'anxiété et de l'incompréhension devant le refus des soignants de transférer vers des services hospitaliers invasifs, si survenue de symptômes de fin de vie.

En parallèle, nos résultats mettent en évidence aussi que les résidents en fin de vie décédaient plus souvent sur site, si les outils ressources (échelles d'aide à la décision de sollicitation EMSP ou de transfert SAMU, par exemple) étaient utilisés lors des situations aiguës (Tableau 4). Ces outils sont pertinents pour orienter une trajectoire de soins à un moment aigu d'une prise en charge.⁸⁴ Ils le sont également pour permettre d'anticiper devant une problématique de fin de vie. Ils représentent une aide à la décision médicale. Ce ne sont pas des outils relationnels ou de communication.

Missions pédagogiques des EMSP

Recours aux EMSP et soignants formés :

Nous voulions savoir si parmi les EHPAD qui travaillaient avec les EMSP, l'ensemble du personnel soignant était plus formé. Nos résultats sont confirmés. (Tableau 8.1)

Cependant, ces résultats sont à pondérer ; en effet, parmi les EHPAD qui ne collaboraient pas avec les EMSP, on retrouvait une forte proportion de soignants formés (supérieure à celle des EHPAD qui sollicitaient les EMSP).

Ceci peut s'expliquer par le fait que des soignants formés savent gérer les situations quotidiennes de fin de vie ; l'expertise des EMSP est alors réservée aux cas les plus problématiques.

Une des missions des EMSP est de favoriser la formation et la diffusion de la culture palliative par compagnonnage, étayage et soutien des équipes médicales et para-médicales.^{73 81 94} La proportion de soignants formés dans notre étude s'élève à 92,9% ; nos résultats sont meilleurs que ceux de l'ONFV qui retrouvent 80% d'infirmier(e)s et 82% de soignants autres formés, à l'échelon national. La moitié des formations dispensées le sont à l'oral sous forme de réunions.

L'intérêt d'une formation dédiée est de sensibiliser les différents acteurs des établissements à la culture palliative et à l'existence d'outils et d'équipes spécialisées à leur disposition. Ces outils peuvent les soutenir et répondre à leurs demandes en matière de problématiques de fin de vie. D'autre part, l'enjeu est aussi médico-légal avec une nécessité de se familiariser davantage avec les lois encadrant la fin de vie en France, telles que Kouchner et Claeys-Leonetti.^{5 77 78}

Recours aux EMSP et médecins coordonnateurs formés

La moitié des médecins coordonnateurs sont sensibilisés en termes de soins palliatifs. Notre chiffre moyen est peu satisfaisant par comparaison à celui de l'ONFV³ qui retrouve une proportion moyenne nationale de 79%. Ce chiffre est pondéré par la différence faite par l'ONFV³, entre une sensibilisation aux soins palliatifs et une vraie formation diplômante : la proportion de médecins coordonnateurs diplômés dans ce domaine s'élève à 15%. Nous n'avons pas cherché à mettre en évidence cette subtilité, mais il aurait été intéressant de savoir si notre pourcentage de médecins coordonnateurs diplômés, parmi les 50% formés, était similaire aux chiffres nationaux.³

Quant aux médecins traitants^{82 83 87 94}, seuls 14.3% intervenant dans les EHPAD sont formés ou sensibilisés aux soins palliatifs, et dans tous les cas de leur propre initiative. Les EHPAD ne proposent pas de formations communes entre soignants et médecins traitants ; ceci est regrettable. Par le biais du développement professionnel continu (DPC), le médecin traitant pourrait bénéficier des formations internes à l'EHPAD.

Le DPC est un dispositif de formation réglementé ; il s'agit d'une démarche active tout au long du parcours professionnel visant l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Cette démarche est compatible et rejoint entièrement celles des EHPAD.

Ces résultats inquiétants sont à pondérer par le fait que la totalité des EHPAD interrogés ont, au minimum, au sein de l'établissement, un médecin formé en soins palliatifs que ce soit le coordonnateur ou le généraliste, sans que cette configuration soit influencée par l'apport des EMSP.

Nous voulions savoir si parmi les EHPAD qui travaillaient avec les EMSP, les médecins coordonnateurs étaient plus formés. Nos résultats confirment qu'ils le sont après l'intervention de l'EMSP. (Tableau 8.3)

On retrouvait plus de médecins coordonnateurs non sensibilisés en soins terminaux parmi les EHPAD qui ne collaboraient pas avec les EMSP.

Formation et recours aux EMSP

Médecins coordonnateurs formés et recours aux EMSP :

Dans un autre objectif secondaire, nous voulions savoir si des médecins coordonnateurs sensibilisés en matière de soins palliatifs par des formations, au sein des EHPAD, solliciteraient plus les EMSP. Nos résultats confirment cela. (Tableau 8.4 b)

Il s'agit de la théorie de l'offre et de la demande. Plus on est sensibilisé à la question palliative, plus on collaborera avec les équipes palliatives, dans un souci d'échange constant de compétences.^{87 94}

Des médecins coordonnateurs formés seront sensibilisés à la thématique palliative et auront la volonté d'impulser cette dynamique au sein de l'établissement, notamment en sollicitant les équipes ressources.

Soignants formés et recours aux EMSP :

A l'inverse, nos résultats mettent en évidence que les soignants formés sollicitaient moins les EMSP au sein des EHPAD que les soignants non sensibilisés.

(Tableau 8.4 a)

Les soignants formés solliciteront moins d'aide auprès des équipes. En effet, ils auront un savoir-faire et un savoir-être devant les situations de fin de vie. Ils seront ainsi moins demandeurs de soutien et d'étayage dans les soins quotidiens. Le recours aux EMSP est alors réservé aux situations palliatives les plus délicates et problématiques sur le plan éthique.

Formation des soignants, des médecins et lieu de décès

A partir du moment où la formation des soignants et des médecins au sein de l'EHPAD, influence la collaboration des différents acteurs de soins, la question se posait d'une influence sur le lieu de décès.

Les situations de fin de vie les plus problématiques pour le personnel des EHPAD est à 46,2 % la gestion des symptômes d'inconfort. Et c'est à 55,6% le motif principal d'appel des EMSP. Les symptômes d'inconfort sont souvent des symptômes de l'ordre du chronique, accessibles à anticipation. Les EMSP ne sont jamais sollicités pour gérer des événements aigus.⁹ Ainsi, la principale difficulté que rencontre le personnel soignant des EHPAD dans les situations de fin de vie est accessible par anticipation.⁹⁹

Ceci est cohérent avec la philosophie palliative dont un des socles est l'anticipation et le travail de soutien en amont de la phase agonique. Solliciter précocement les EMSP permet peut-être d'éviter certaines situations aiguës.

Cependant, ce qui est peu cohérent c'est que la moitié des médecins coordonnateurs ont répondu que les situations d'aggravation clinique étaient gérées par les EMSP. Ce résultat soulève la question de la définition de l'aggravation clinique chez un patient en fin de vie ? Est-ce un événement aigu surajouté rapprochant le résident de la phase agonique ? Plus largement, c'est la question de la définition de la fin de vie et des soins palliatifs.^{6 57}

Ces définitions sont plurielles et difficiles à établir clairement, car non univoques. Nous n'avons pas l'impertinence de vouloir trancher dans cette étude.

Selon nos résultats, si les soignants sont formés en termes de soins de confort, les résidents en fin de vie dont le décès est attendu, meurent significativement plus au sein de la structure. Ce constat est vrai pour des formations dispensées à l'oral, sous forme de réunions (Tableau 8.6). Ce résultat s'explique par le fait que les soignants comme les infirmier(e)s ou les aide-soignant(e)s sont au plus près des résidents en fin de vie. Avec du savoir-faire en termes de soins de confort, les symptômes terminaux sont moins source d'anxiété et d'incompréhension. Le résident est donc moins transféré aux urgences pour suite de la prise en charge, notamment la nuit où les recours sont limités. Les directives anticipées sont connues et suivies, parfois même les prescriptions anticipées peuvent être réalisées si les soignants ont connaissance de leur existence et en sont demandeurs.^{95 96 97 98 (annexe 6)}

Plus les médecins traitants ou coordonnateurs sont formés, plus les résidents décédaient en structures extérieures (Tableaux 1 et 3)

Cette discordance peut s'expliquer par le fait qu'un médecin formé ne suffit pas à

maintenir le résident dont le décès est attendu, sur site. L'équipe soignante doit être formée également. Surtout que souvent lors de l'apparition des symptômes aigus de fin de vie, les médecins coordonnateurs et traitants ne sont pas sur site. La présence de nuit n'est pas médicalisée sur place dans tous les établissements.

Ceci est renforcé par le fait qu'effectivement, selon les médecins coordonnateurs, ils ne sont jamais sollicités pour gérer et rassurer les familles lors des moments d'aggravation clinique.

Recours aux EMSP et ressenti des familles sur le prise en charge en fin de vie

Nous voulions montrer, en objectif secondaire, que les familles des résidents en fin de vie ressentait une différence de prise charge, si les EMSP intervenaient au sein de la structure. (Tableaux 6.1, 6.2, 6.3)

La présence de questionnaire de ressenti des familles avec présence d'un item « fin de vie » était moins retrouvé dans les établissements sollicitant les EMSP.

Ce résultat peut s'expliquer, en partie, par le fait que le ressenti et la décision des familles autour de la fin de vie de leurs proches sont transmis à l'oral directement aux équipes palliatives. Une des missions principales est le soutien et l'accompagnement des proches avant le décès et pendant la période de deuil. Le rôle des EMSP auprès des familles est primordial. L'entrée en institution est une période difficile de culpabilité et de réticence (dernier lieu de vie). Ceci amène parfois à une absence de communication avec les équipes de l'EHPAD et donc, à une carence d'anticipation de la fin de vie. Les questionnaires d'opinion deviennent superflus lorsque la communication est rétablie, par le biais des EMSP.

Les EMSP sont des messagers ; les impressions des familles sont retransmises à l'oral ou à l'écrit, de façon plus ou moins formelle, aux équipes soignantes et à la direction, sans passer par le relevé fastidieux d'un questionnaire. Le questionnaire a un côté formel qui finalement est un moyen de communication sans véritable échange avec les soignants.

Par suite, nos résultats ont tendance à montrer que les familles ne voient pas de lien de cause à effet entre le recours aux EMSP et le lieu de décès des patients, si les EMSP sont intervenues. Ce résultat nous interpelle.

Peut-être que l'apport des EMSP n'est pas suffisant pour les familles ?^{88 94}

Les établissements pourraient mettre en place de façon systématique des référents en soins palliatifs, avec des entretiens réguliers avec les résidents et les proches. Ces rencontres dédiées seraient destinées à les informer de leurs droits et leurs devoirs matière de fin de vie. Le terme de « référent en soins palliatifs » n'a jamais été cité dans les réponses ouvertes de notre questionnaire.

« EHPAD type »

Majoritairement, les EHPAD interrogés étaient de moyennes structures avec 72 résidents en moyenne, l'âge moyen était de 86,9 années.

Une faible majorité des EHPAD propose une politique concrète de fin de vie (64,3 %). « L'EHPAD-type » n'est pas affilié à un groupe commercial. Le taux moyen de décès attendus sur site est plus élevé que les plus grosses structures affiliées.

(Tableau a)

Ceci peut s'expliquer par le fait que le label « groupe commercial » favorise la coopération EHPAD-Hôpital par le biais de conventions bilatérales avec facilitation des transferts réciproques. Il existe aussi les coopérations via les Groupements de coopération sanitaires, les CLIC et les MAIA. Nous avons démontré ci-dessus, que la présence d'une convention EHPAD-EMSP favorisait la sollicitation des EMSP de façon significative. Pourquoi, ne serait-on pas dans le même cas de figure concernant ce type de convention, avec un plus grand nombre de transferts, sur les structures hospitalières, facilités d'un point de vue organisationnel et économique ? (Convention type entre EHPAD et structures hospitalières dans le cadre d'une filière de soins gériatriques) ¹⁰⁰

Les EHPAD affiliés aux groupes commerciaux ont tendance à avoir recours plus facilement aux EMSP pour gérer les situations de fin de vie (Tableau 10)

Avoir recours aux EMSP fait peut-être partie de la charte des grandes filiales, dans un souci de respect de la loi plus strict et d'uniformisation protocolée des prises en charge d'un grand groupe. ^{95 89}

Autres intervenants

Parmi les différents intervenants au sein des EHPAD, à aucun moment dans notre étude la présence et le passage des bénévoles d'accompagnement n'ont été signifiés. Ils ne font pas partie non plus des participants ni des intervenants dans les formations. Ce constat est délétère pour le partage d'expériences, d'autant plus que leur présence est recommandée par la loi du 04 mars 2002, relative aux droits des malades.

Médecins coordonnateurs

Le profil du médecin coordonnateur est soit un homme soit une femme, d'âge moyen de 51 ans. (Tableau 1) Nous avons mis en évidence qu'un médecin coordonnateur de sexe féminin transférera moins souvent les résidents en fin de vie. Ce résultat n'est pas significatif, mais la différence de proportion est parlante. Ceci peut s'expliquer par une résurgence du modèle matriarcal. Les soins palliatifs est l'univers du soin de confort, c'est la question du « prendre soin », de la globalité, telle la mère avec son nouveau-né. L'expérience moyenne du médecin coordonnateur est en coordination est de 10 ans minimum. Plus un médecin coordonnateur est jeune, plus il collaborera avec les EMSP. (Tableau 1) Ceci s'explique par le fait que la formation universitaire médicale se veut de plus en plus éloignée du modèle paternaliste, dans lequel le médecin était le seul décideur de tout concernant son patient. « Passer la main » n'était pas d'usage.

Une minorité conservent une activité libérale de cabinet de médecine générale, mais les trois quarts d'entre eux sollicitent les équipes de compétence palliative (EMSP ou réseaux de soins pour le domicile). Cet élément n'influe pas sur le lieu de décès des résidents en fin de vie. (Tableau 1)

Par contre, parmi les médecins coordonnateurs qui ont une activité libérale, la totalité collaborent avec les EMSP dans leurs EHPAD respectifs. (Tableau 8.12)

Ceci met en exergue le fait que le médecin coordonnateur diffusera la culture palliative au sein de l'EHPAD s'il la diffuse en ville dans sa pratique quotidienne. Cependant, le taux de décès attendus sur site était moins élevé si le médecin coordonnateur exerçait une activité libérale, même s'il sollicitait les équipes palliatives en ville. (Tableau 1) Ce résultat peut s'expliquer par le fait qu'avec une activité libérale conservée, ils ont moins de temps à consacrer à l'établissement pour mener à bien toutes les missions allouées. Dans notre étude, les médecins coordonnateurs occupent 73% d'un emploi « équivalent temps plein » (0,73 ETP). Nos résultats sont supérieurs à la moyenne nationale qui avoisine les 0,5 équivalent temps plein.

Parmi les médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs, une majorité ne se sont pas investis dans des missions dédiées au sein des EHPAD (Tableau 9.1)

Parmi ceux qui sont investis, la majorité est formée.

Ceci met en exergue qu'il ne suffit pas d'être formé pour promouvoir la culture palliative au sein des EHPAD, cela dépend de la volonté personnelle du médecin également. (Tableau 9.2)

Continuité des soins

Effectif du personnel

Le ratio d'encadrement de l'ensemble du personnel soignant par résident est estimé dans notre étude, à 1 soignant pour 3 résidents. L'effectif des soignants pour chaque EHPAD lié aux conventions tripartites, dépend du Pathos moyen pondéré (PMP), c'est-à-dire du GIR moyen des patients (GMP). C'est lui qui définit le nombre d'ETP infirmier(e)s et aide-soignant(e)s.

Plus le PMP et le GMP sont élevés, plus l'effectif sera important proportionnellement à la charge de travail.

Le taux d'encadrement en infirmier(e)s et aide-soignant(e)s à l'échelon national est de 0,5 ETP pour un résident. Le plan solidarité Grand Age préconise qu'il augmente à 1 ETP pour 1 résident. Donc, avec notre étude, nous montrons que le taux d'encadrement est encore bien en dessous des circulaires et recommandations ministérielles. Sans compter le fait que nos résultats sont surestimés ayant pris en compte l'ensemble du personnel.

Infirmier(e)s de nuit

La totalité des EHPAD interrogés avaient mis en place une permanence de soins la nuit ; la moitié d'entre eux étaient allés plus loin en organisant une astreinte médicale téléphonique. La permanence de nuit était effectuée dans 71,6% des cas par les aide-soignant(e)s, elle n'a jamais été effectuée par un médecin ou un étudiant en médecine. Nous avons mis en évidence, sans significativité, que les résidents en fin de vie décédaient en plus grand nombre sur site lorsque les aide-soignant(e)s assuraient les permanences nocturnes. Ce résultat est biaisé devant la proportion majeure d'aide-soignant(e)s assurant la permanence. (Tableau 2) 87 90 91 92 93

Par contre, la présence d'une astreinte médicale téléphonique évite certains transferts, en situation de fin de vie, inutiles. (Tableau 2)

Les échelles d'aide à la décision sont à utilité quotidienne au sein des EHPAD, notamment la nuit ; ils permettent de combler à un manque criant de personnel médical. Nous avons montré qu'ils étaient d'ailleurs sollicités majoritairement devant une situation aigue en fin de vie.

Cependant, ceci ne règle pas le problème des traitements injectables et leur maniement nocturne. En effet, soins de confort rime souvent avec thérapeutiques antalgiques administrées de façon continue, même la nuit.

Seul des infirmier(e)s formé(e)s seront en capacité de le faire. Sinon, au moindre problème d'alarmes sur les seringues de perfusion en continue, le résident risque d'être transféré.^{75,80}

Diffusion de la culture palliative : résultats significatifs

Formation et convention

Nous avons mis en évidence de façon significative que dans les EHPAD conventionnés la totalité des soignants étaient sensibilisés et formés à la question palliative. (Tableau 15). Ces formations sont majoritairement dispensées par les EMSP. (Tableau 14.1)

Elles ne sont jamais dispensées par la direction si les EMSP sont sollicitées. La direction ne s'investit pas dans la question de la fin de vie, si l'EMSP se substitue à elle ; son rôle est passif, elle ne donne pas l'impulsion nécessaire aux établissements pour se saisir, avec des moyens adaptés, de la question palliative. La culture palliative se diffuse au sein des EHPAD, par la volonté des individus sensibilisés (soignants, médecins coordonnateurs, médecins traitants, aide-soignant(e)s. De plus, significativement, au sein des EHPAD conventionnés, la totalité des médecins coordonnateurs sont formés et sensibilisés à la question palliative (Tableau 13) ; ils sont à l'origine des formations destinées aux soignants (Tableau 14.2). La fréquence des formations est plus élevée si les EHPAD sont conventionnées avec une EMSP. (Tableau 16)

La présence d'une convention semble déterminante dans la diffusion de la formation et de la culture palliative par la création d'une émulation générale du personnel soignant et des médecins coordonnateurs en premier lieu. L'action conjointe des soignants formés et des EMSP se potentialisent sous l'impulsion de la direction. (Tableau 4) Cependant, nos résultats retrouvent une direction en retrait, peu impliquée dans la question des soins palliatifs, surtout si les EMSP interviennent. (Tableaux 8.8,8.9)

Missions et budget « fin de vie »

La moitié des médecins coordonnateurs d'établissements ayant répondu ont une vraie mission de promotion et d'essor de la culture palliative au sein des EHPAD, confiée par la direction. Ce résultat va dans le sens de celui sur la formation du médecin coordonnateur : la moitié ne sont pas formés, la moitié n'ont pas de missions, malgré le fait que plus de la moitié des établissements ont une politique concrète de fin de vie. Par contre, la majorité des médecins coordonnateurs participe à l'organisation des formations, si celles-ci existent au sein de l'établissement, mais

n'en bénéficient jamais. Moins d'un tiers d'entre eux les dispensent ou en sont à l'origine. Ces formations se déroulent maximum une fois par an, en moyenne.

Ce constat est parlant sur la dichotomie qui anime les EHPAD actuellement : ils sont autant partagés entre l'envie et la volonté de s'approprier la culture palliative et de la diffuser ; entre la réalité du terrain avec le manque de formation, de temps à accorder probablement, d'intérêt ou de méconnaissance pour la cause.

Alors que tous ces marqueurs de diffusion de la culture palliative que ce soit les missions allouées au médecin coordonnateur, le budget « soins palliatifs », les bénéficiaires, les auteurs et déclencheurs des formations dispensées en interne ou les politiques de fin de vie et leurs fréquences dans les établissements influencent le lieu des décès attendus, avec plus de décès sur site. (Tableau 1)

Gérer une fin de vie avec l'aide conjointe des EMSP augmentent le nombre de décès attendus sur site par rapport à une prise en charge par les médecins coordonnateurs ou traitants seuls (Tableau 1). Les décès attendus sur site sont également plus importants lorsque les soignants sont désireux d'être formés et mettent en place des formations eux-mêmes. L'action conjointe des EMSP et des soignants formés se potentialisent sur la qualité de prise en charge du résident en fin de vie et donc de sa qualité de vie. Ceci traduit une volonté de « faire bien » en termes de fin de vie. Un personnel volontaire motivé et impliqué améliorera la qualité de prise en charge des résidents et leur qualité de vie, en évitant de multiples hospitalisations d'urgence inutiles en fin de vie. Ils auront confiance dans leur prise en charge et développeront un panel de soins dédiés et adaptés.

La diffusion de la culture palliative au sein des EHPAD repose encore trop sur les initiatives personnelles des soignants et/ou des médecins coordonnateurs. Il est important de relayer par le biais de la direction, et de la soutenir par des légiférations.

Nursing adapté

Nous avons mis en évidence l'intérêt d'un nursing adapté dans notre étude, avec un taux moyen de décès attendus sur site plus important lorsqu'ils étaient présents et développés par les soignants en EHPAD. (Tableau 3)

Dans l'étude de l'ONFV³ en 2013, les problèmes de l'effectif du personnel et de la permanence des soins la nuit sont évoqués comme frein dans la qualité de la prise en charge^{80 81 84 87 94} ; ce qui est le cas avec nos résultats en dessous de la norme nationale.

Collégialité palliativ

Un autre point positif de notre étude est que la totalité des EHPAD avaient mis en place une collégialité sous forme orale, par des réunions, ou écrite, sous forme de relèves concernant l'ensemble des résidents. Cette collégialité est aussi appliquée et spécifiquement dédiée aux résidents en fin de vie dans 78,6% des EHPAD nous ayant répondu. D'ailleurs, nous avons montré que les résidents en fin de vie décédaient plus sur site si la collégialité était réalisée sous forme de staffs avec échanges à l'oral, plutôt que par des relèves et consignes écrites plus formelles.

(Tableau 3) Les échanges d'impression sur les résidents en fin de vie à l'oral est un mode de communication plus rapide et plus efficace. Il touche les domaines de persuasion. Ils encouragent le sentiment d'empathie.

C'est aussi un moment convivial de soutien entre les différents membres de l'équipe soignante. La fréquence de ces moments de collégialité ne semble pas, par contre, influée sur le lieu de décès des résidents en fin de vie. (Tableau 3)

Ce qui influe sur le lieu de décès sur site des résidents, c'est la présence régulière des soignants dans ses réunions. Le taux moyen de décès attendus sur site est moins important si les soignants sont exclus de la collégialité palliative (rencontres EMSP et ou direction/ médecins coordonnateurs avec résidents et ou famille), même si c'est au profit des EMSP. (Tableau 3)

Les soignants apparaissent comme les pierres angulaires des EHPAD, au plus proche des résidents et de leurs proches, quotidiennement.

Soutien des équipes

Dans aucune de nos réponses ouvertes, les termes de « soutien des équipes et des soignants » n'ont été prononcés une seule fois. Les EMSP sont sollicitées pour les résidents et les proches uniquement. Ceci est décevant et fortement réducteur. La moitié du concept d'« accompagnement palliatif » a été mis de côté par les EHPAD, la direction et les médecins coordonnateurs⁶⁹.

Durant ces réunions collégiales, se posent parfois la pénible tâche de débiter les thérapeutiques strictement palliatives^{59 62 63 65}, dans un processus d'accompagnement et de confort d'un résident en fin de vie. Lorsque l'entrée en soins de confort d'un résident est décidée par un expert hospitalier, celui-ci mourra plus souvent sur site qu'à l'hôpital. (Tableau 3)

Cela s'explique probablement par une situation clinique et des consignes remises aux soignants plus claires. Ce qui n'est pas le cas lorsque cette décision est prise par l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement, en lien avec le médecin traitant. Les barrières sont plus floues et moins objectives, plus difficiles à appréhender qu'une décision nette et tranchée hospitalière.

D'autant plus que nos résultats nous amènent à penser que si l'accompagnement palliatif est mis en place précocement, dès l'annonce diagnostique, plutôt qu'à la phase agonique, les résidents décèdent plus souvent en EHPAD (Tableau 3).

Il est nécessaire d'anticiper et de mettre en place des soins de confort dès repérage d'un résident en fin de vie. Cependant, cette décision est difficile car relance la question d'une définition univoque des soins palliatifs et de la fin de vie. Cette difficulté n'apparaît pas clairement dans nos résultats mais est sous-tendue dans la question ouverte du questionnaire qui s'y rapporte. Le recodage de ces données qualitatives a été difficile. Les réponses ont été floues : autant en ce qui concerne les personnes qui décident, que le moment du choix.

En effet, il y a autant de définitions et de conceptions des soins de confort que d'intervenants aux réunions pluridisciplinaires collégiales. La définition sera aussi différente en fonction du directeur des soins, du médecin coordonnateur, des soignants, du médecin traitant et de la famille.^{85 86} Sans compter, la spécificité gériatrique⁵⁵ des soins palliatifs en EHPAD qui s'apparente au « long mourir ». Les résidents présentent davantage de pathologies d'évolution lente et chronique.

Il est difficile d'établir un cut-off de début des soins de confort strict devant un continuum évolutif d'altération de l'état général, en partie liée à l'âge. La question de la temporalité est essentielle.⁸⁷

Il sera plus difficile pour les soignants de basculer dans du soin palliatif pour ce mode de fin de vie. Ils verront la prise en charge comme une continuité des soins, à caractère non problématique. Alors qu'une pathologie d'évolution rapide avec aggravation terminale sera une situation clinique plus bruyante et explicite. La démarche d'accompagnement sera plus globale, les EMSP seront plus volontiers sollicitées. Le questionnement éthique est majeur dans les deux cas. D'où l'intérêt de solliciter des équipes de compétence palliative pour aider les EHPAD à faire la part des choses entre les différentes situations.

Directives anticipées et personne de confiance ^{96 97 98}

Un point épineux se profile, celui de la rédaction des directives anticipées et du moment de la rédaction de ces dernières. Nous avons pu mettre en évidence que solliciter les EMSP au sein des EHPAD, favorisait la rédaction des directives anticipées (Tableau 7.2). De même, un EHPAD dans lequel le médecin coordonnateur est sensibilisé et formé, rédige en plus grand nombre les directives anticipées (Tableau 7). Ces directives sont rédigées en plus grand nombre au cours du séjour, en amont, par anticipation de la phase agonique. (Tableau 20)

Nous n'avons pas pu analyser de façon statistique une potentielle influence de la rédaction ou non des directives anticipées au sein des EHPAD sur le lieu de décès. En effet, c'est surtout le contenu des directives qui influence le lieu du décès, et nous n'y avons éthiquement pas eu accès.

Cependant, nos résultats nous laissent perplexes ; en effet, dans 84,6% des EHPAD interrogés, les résidents rédigent leurs directives anticipées ce qui est très au-dessus des proportions nationales que l'on retrouve dans une étude de l'INED. D'autant plus, que dans les EHPAD, la proportion de patients non communicants sur troubles cognitifs, même en dehors de toute fin de vie, est important.

En effet, dans l'étude de l'INED évaluant en France les décisions médicales en fin de vie à partir de 4723 décès, seuls 2,5% des patients avaient rédigés des directives anticipées, alors que la fin de vie était prévisible et attendue pour 83% d'entre eux. Ces résultats sont alarmants alors que pour 82% des décès, les décisions médicales en fin de vie sont nombreuses et interviennent pour deux tiers des patients à un moment où ils ne sont plus en mesure de communiquer leurs volontés.

Ce faible taux de recueil national des directives anticipées peut s'expliquer par le fait que l'étude de l'INED a été menée en 2012, avant la promulgation de la loi Claeys-Leonetti⁷⁸, en février 2016. Celle-ci rappelle et précise l'importance des directives anticipées et de la désignation d'une personne de confiance.

Malgré cela, devant cette discordance flagrante de proportions entre notre étude et celle de l'INED, nous nous sommes permis alors d'appeler cinq EHPAD, pour savoir si nous étions parties sur un biais important et connaître la nature de celui-ci. Nous n'avons pas analysé ces données qualitatives par manque de temps et digression de notre sujet principal. Ces cinq EHPAD ont été choisis par tirage au sort parmi ceux qui nous avaient répondu et dont on avait l'identité, afin de repartir sur la même population et ne pas rajouter des biais à cette manœuvre déjà informelle.

Nous leur avons demandé exactement la définition des directives anticipées ainsi que l'intérêt de leur rédaction, au sein de l'établissement.

Le sujet dérangeait visiblement, les soignants ne souhaitaient pas répondre initialement. Après réassurance sur l'anonymat de la transmission des réponses, les données étaient adaptées et cohérentes, les connaissances sur le sujet étaient correctes. Pour les cinq EHPAD, les directives anticipées étaient rédigées selon un protocole établi dans chacune des EHPAD ; par contre, les moments de rédaction étaient multiples : à l'entrée, au court du séjour, sur demande des familles, lors de la rédaction du projet personnalisé de soins, en fin de vie.

Parmi nos résultats, nous retrouvons cette dispersion des moments de rédaction, pour 41,7% des EHPAD, les résidents les rédigeaient systématiquement à l'entrée, autant les rédigeaient de façon non systématique au cours du séjour si besoin. Pour 16,7% des EHPAD elles étaient rédigées que si le patient était étiqueté « fin de vie ». Cela donne l'impression que le sujet est abordé « quand cela se présente » sans franche anticipation. Il n'est majoritairement pas instauré de façon systématique à un moment donné.

L'ensemble de ces données concernant les directives anticipées et la personne de confiance, montre qu'il y a une part de méconnaissance des lois Leonetti et Claeys-Leonetti du grand public, à moindre mesure auprès des soignants. La loi Leonetti a presque 12 ans mais demeure mal connue a priori de façon globale, sans trop comprendre vraiment les raisons. Dans les pays anglo-saxons, où une loi semblable a été promulguée il y a plus de 20 ans, les chiffres de rédaction des directives demeurent très faibles également.³

Certains EHPAD ont mis en exergue la présence d'une personne de confiance, mais celle-ci ne devrait pas remplacer l'existence des directives anticipées dans l'esprit des lois Leonetti et Claeys-Leonetti. L'individu est au cœur de son libre arbitre et de l'expression de ses volontés. Or, on a vu que les directives anticipées ont tendance à être rédigées par les personnes de confiance, sans forcément la présence de témoins. Ceci est une infraction à la loi, les directives sont non valables rédigées de cette manière.

Il y a, vraisemblablement encore une confusion entre les volontés des résidents et celles de leur proches lorsque les résidents ne sont plus en mesure d'exprimer leurs propres volontés, même si le principe de rédiger des directives a bien été assimilée par les soignants en théorie.

Les cinq soignants interrogés m'ont bien signifié qu'ils étaient « dans l'obligation de suivre ce protocole d'établissement et de les reporter dans le dossier médical informatisé et dossier de liaison d'urgence. Si le résident ne peut pas communiquer, on trouve une solution avec la famille ». Dans ce sens, si j'extrapole à notre proportion de 84,6% de rédaction des directives anticipées, ce résultat est ininterprétable. Il ne peut pas être considéré de façon juste si les directives anticipées sont caduques. C'est pourquoi nous avons décidé de ne pas nous en servir statistiquement.

Dans notre étude, nous avons mis en évidence que la totalité des établissements mettaient en place un projet personnalisé de soins. Dans la majorité des cas (42,9%), il concernait les limitations de transfert et seulement 14,3% concernait la mise en place de prescriptions anticipées témoignant d'une volonté de gestion de l'aggravation clinique sur site.

Les médecins coordonnateurs et les infirmier(e)s coordonnateur(rice)s se chargeaient des entretiens et de l'information des résidents pour la rédaction. Sans vraiment avoir des fonctions de référents soins palliatifs.

En somme, nous pourrions avancer plusieurs hypothèses sur le désintérêt, parfois la méconnaissance, des directives anticipées et/ou le non-respect des règles et des conditions de rédaction. Il s'agit peut-être d'un concept « trop récent », mal ancré dans les différentes pratiques professionnelles et dans les esprits du Grand Public. C'est également un moment qui nécessite du temps et un espace de dialogue important entre les différents acteurs des EHPAD d'un côté, et les résidents et leurs proches de l'autre. D'où l'importance d'un référent « soins palliatifs » au sein des établissements, trop peu présent encore lorsque l'on constate que seulement la moitié des médecins coordonnateurs ont des missions allouées « fin de vie ». La question du temps est primordiale, les médecins coordonnateurs n'étant pas présents à plein-temps dans les structures. Quant au personnel, il est largement en sous-effectif.

Lors d'une entrée en institution, le résident fait le deuil de ses habitudes passées et de son domicile, et se projette dans une nouvelle dynamique de vie. Aborder le concept de directives anticipées et plus largement du « comment mourir » est sûrement un sujet ardu à mettre en place.

Il s'agit peut-être également d'un concept générationnel dans lequel les personnes âgées prônent encore un modèle paternaliste des soins, avec une prise des décisions unilatérales du médecin.

Au final, peut-être que la réponse apportée par les directives anticipées est non adaptée ou peu applicable/appliquée en pratique en EHPAD.

Médecin traitant

Les médecins traitants n'ont jamais été mentionnés lors de nos entretiens téléphoniques concernant les directives anticipées. Ils ont cependant une place importante dans l'information au résident notamment sur les directives et les modalités de rédaction. Mais le « trop peu » de formations dispensées par les EHPAD aux médecins traitants, en termes de soins palliatifs, peut, au final, participer au désintéressement ou à la méconnaissance du sujet des directives anticipées. Ceci peut s'expliquer par le manque de temps et de disponibilité des médecins traitants pour bénéficier des formations. Les EMSP se rendent dans les EHPAD en fonction de leur propre organisation temporelle, parfois au moment où le médecin coordonnateur est absent, le médecin traitant au cabinet et les soignants en soins dans les chambres. Les problèmes de logistique jouent un rôle important et entravent la communication et la transmission pédagogique.^{82 83 94}

Parmi nos réponses à variables qualitatives, concernant le listing précis des différents membres de « l'équipe EHPAD », les médecins traitants n'ont été signalés uniquement par quatre EHPAD parmi les quatorze interrogés. Les étudiants étaient plus largement cités que les médecins traitants. Ce résultat est parlant et inquiétant car le médecin traitant reste le seul prescripteur. Ce résultat traduit la difficulté de communication, de cohésion d'équipe entre les différents intervenants des EHPAD. Il existe une probable confusion des rôles entre médecins coordonnateurs et médecins traitants pour les résidents et leurs familles. Ceci est regrettable sachant que toutes les prescriptions de fin de vie, qu'elles soient anticipées ou non, doivent être validées par le médecin traitant. Il a un rôle central et reste le prescripteur et le décisionnaire de la trajectoire de soins, en lien avec les résidents. Et pourtant, lors de la gestion des événements aigus ou de l'aggravation clinique des résidents en fin de vie, les EMSP sont sollicitées en premier ; ensuite, les résidents sont d'avantage transférés que les médecins traitants sollicités pour évaluation clinique. (Tableau 5)

Il est cependant moins sollicité par les EHPAD que les EMSP ou les outils ressources devant de situations de fin de vie ou d'événements aigus (respectivement 14,3% et 28,6%). Alors que les EMSP ne font que des propositions de prescriptions, validées ou non par le médecin traitant. La collaboration et la sollicitation conjointe des médecins traitants et des EMSP me paraît le plus judicieux pour optimiser la prise en charge. Le médecin coordonnateur ne peut pas prescrire, sauf cas urgents.

Il demeure cependant le chef d'orchestre de chaque structure. Autant d'intervenants et de pratiques professionnelles réunis dans une même structure, avec autant de définitions des soins palliatifs et de la fin de vie, rend difficile la tâche de formation et de sensibilisation à la culture palliative.

2- Conditions de réalisation

J'ai fourni ce travail de thèse, sous l'égide de ma directrice le Docteur Sophie Hamon ; plusieurs relectures ont été effectuées par différents intervenants. Le travail a débuté début juillet 2016 et s'est achevé le 12 septembre 2017. Un rétro-planning avait été mis en place jusqu'au dépôt de thèse, un deuxième jusqu'à la soutenance.

3- Difficultés rencontrées

- **Sources documentaires**

Notre première difficulté, avant même de réaliser notre questionnaire pour l'enquête, a été de récolter une base documentaire solide. Nous cherchions des sources nous permettant de comparer avec d'autres études pour intégrer nos résultats dans un cadre logique. Peu d'études nationales et quasiment aucune internationales s'articulent autour de la fin de vie en EHPAD. L'étude majeure qui sert de pivot comparatif à notre thèse est celle de l'ONFV en 2013 ³.

- **Mise au point du questionnaire**

Les sujets de la fin de vie et des soins palliatifs sont vastes. La réalisation d'un questionnaire afin qu'il soit le plus complet possible, sans trop se disperser, est une tâche difficile. Volontairement, la question des thérapeutiques de fin de vie n'a pas été abordée.

- **Manque d'accessibilité et disponibilité des médecins coordonnateurs**

Notre questionnaire interrogeait les médecins coordonnateurs des EHPAD marseillais autour de la question de la fin de vie.

Nous avons été confrontées à plusieurs problèmes.

La diffusion des questionnaires a été réalisée par mailing liste initialement et pour les deux relances. J'ai pris conscience que, régulièrement, mon questionnaire se trouvait dans les messages indésirables, mon adresse mail n'étant pas reconnue par les EHPAD.

J'ai donc poursuivi mes relances par courrier postal et appels téléphoniques.

J'ai alors été confrontée à un autre problème d'envergure : l'inaccessibilité des médecins coordonnateurs. Si je souhaitais m'entretenir quelques secondes par téléphone avec eux pour leur présenter notre étude, je passais par l'accueil administratif de l'EHPAD, qui me renvoyait vers une infirmière, puis vers le cadre infirmier, parfois même vers la direction. Je ne parvenais qu'une fois sur dix à leur parler directement, sans passer par des messages laissés.

Sans compter le manque de disponibilité des médecins coordonnateurs du fait de leur temps de présence limité au sein des établissements. Ceci couplé à mon planning professionnel personnel, réussir à les joindre devenait un vrai casse-tête.

Parmi les EHPAD privés à groupes commerciaux, notre questionnaire devait obligatoirement passer par la direction pour validation et accord avant d'être remis par mail aux médecins coordonnateurs. Je n'ai jamais été mise en copie des mails de la direction, me laissant fortement penser que les directions n'avaient jamais retransmis notre travail aux destinataires.

Pourquoi ? Par négligence, ou omission, surcharge de travail, véto volontaire ? Quoiqu'il en soit, à priori, le sujet dérangeait. La fin de vie au sein des EHPAD est tabou, intriquée à une anxiété probable de ne pas être conforme au cadre législatif. La pyramide hiérarchique des EHPAD me fait penser à un château fort avec les pont-levis que sont les différents acteurs au sein de l'établissement ; même en me présentant comme interne en médecine je n'avais pas accès aux médecins coordonnateurs, même lors de leurs journées ou demi-journées de présence. De nombreuses fois, on m'a fait barrage, volontairement ou non telle est la question. Lorsque j'arrivais à m'entretenir avec un médecin coordonnateur, la plupart du temps celui-ci était étonné de mes difficultés à le joindre, mais répondait à mes questions avec intérêt. Parfois, certains refusaient en prétextant que mon étude ne les concernait pas.

- **Difficultés obtention de réponses**

Par suite, l'accessibilité et la disponibilité des médecins coordonnateurs étant limitées, le nombre de réponses escompté à notre questionnaire a été revu à la baisse.

- **Nécessité de relances multimodales**

Nous avons donc mis en place un certain nombre de relances, plus nombreuses que prévues. Elles ont été menées sous plusieurs modes : téléphoniques, entretiens directs, courriers postaux, mails. Nous voulions toucher un maximum de médecins coordonnateurs. Nous avons réfléchi au fait que la carence de réponses était peut-être en lien avec une maîtrise moins fréquente de l'outil informatique pour certains médecins coordonnateurs. Mais également à un manque de temps pour décortiquer les différents messages sur la boîte mail. Un questionnaire papier rend questionnaire plus réel, « physiquement présent » sur le bureau. Une entrevue directe ou par téléphone ne peut être repoussée indéfiniment.

- **Manque de moyens financiers**

Le budget pour envoyer par courriers postaux à l'ensemble des EHPAD, avec une enveloppe de retour timbrée, constituait un budget important que nous n'étions pas en mesure de fournir.

- **Manque de temps personnel**

Du fait de notre temps de travail clinique hospitalier, nous n'avons pas pu nous libérer afin d'assister aux réunions régulières entre médecins coordonnateurs de la région, afin d'en rencontrer quelques-uns. Nous n'avons pas pu non plus se de déplacer dans chacun des EHPAD de Marseille.

- **Manque de connaissances statistiques**

Un travail personnel intense et fourni en statistiques, avec relecture par des professionnels ont permis de combler mes lacunes dans ce domaine. Nous avons été systématiques et avons fourni de nombreux tableaux croisés.

4- Limites interprétatives et biais de l'étude

- **Aspect médico-légal**

Nous n'avons pas demandé d'accord auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) ni d'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour encadrer notre thèse. Ces accords n'étaient pas nécessaires, notre travail rétrospectif ne rentre pas dans le cadre de la loi Jardé. Notre étude porte sur l'analyse de bases de données des EHPAD, et non pas sur leurs résidents. Nous n'avons pas étudié les dossiers cliniques des résidents. Aucune donnée personnelle des résidents ou des familles n'a été demandée.

- **Biais de sélection**

Les EHPAD nous ayant répondu peuvent être considérés comme « les bons élèves », ceux sensibilisés à la culture palliative. Le questionnaire leur faisait écho. Notre hypothèse étant articulée entre le recours aux EMSP et la qualité de la prise en charge en fin de vie des résidents et leurs lieux de décès, les EHPAD n'étant à l'aise ni avec la question de la fin de vie ni avec la sollicitation des EMSP, n'ont pas dû répondre. Par notre questionnaire, nous avons sélectionné les EHPAD sollicitant les EMSP en majorité et ouverts au dialogue sur la question de la fin de vie.

- **Biais de confusion**

Nous voulions savoir si solliciter des EMSP influençait le lieu de décès des résidents en fin de vie dans les EHPAD. Une multitude de facteurs interviennent et sont potentiellement confondants. Malgré des analyses croisées et quelques résultats significatifs, nous n'avons pas pu limiter l'interférence d'autres variables parasites influençant notre critère de jugement principal. Il aurait fallu réaliser une étude comparative avec randomisation des différentes caractéristiques des EHPAD afin d'obtenir deux groupes d'EHPAD. Les effets des variables indépendantes parasites auraient été annulés. Pas de double insu possible car il s'agit de répondre à un questionnaire.

- **Biais de mesure**

Les questions concernant les directives anticipées et les personnes de confiance ont été approfondies par téléphone, afin de s'enquérir de la véracité des réponses initiales. La méthode utilisée est peu fiable et fait perdre en puissance l'étude. Les résultats initiaux sont peu fiables également. Nous avons donc choisi arbitrairement de ne pas analyser ces résultats, source de biais majeurs.

Une confusion a eu lieu pour certains établissements entre EMSP et autres outils ressources. Le critère de sollicitation des EMSP a probablement été surestimé. La question portant sur les familles et leurs impressions sur la prise en charge des résidents, a peut-être été mal comprise, les résultats étant surprenants.

- **Représentativité de la population**

La population de médecins coordonnateurs qui ont été interrogés concernant le fonctionnement des EHPAD autour de la question de la fin de vie, dans Marseille exclusivement, demeurent peu représentative à l'échelle nationale. Les résultats obtenus peuvent être, à la limite, extrapolables à la région PACA, par similitudes culturelles et organisationnelles. Le maillage du territoire est semblable concernant les réseaux de soins. Ce n'est pas le cas concernant certaines régions de France, où EMSP et réseaux de soins sont réunis. Dans d'autres déserts médicaux où les structures hospitalières sont très éloignées, la réflexion par rapport aux éventuels transferts, si aggravation clinique, est différente. La coopération avec les acteurs locaux est différente aussi.

- **Biais de non réponse**

La majorité des EHPAD interrogés via les médecins coordonnateurs n'ont pas participé ou n'ont pas souhaité participer. Les analyses statistiques ont été réalisées sur un très petit nombre de données. Notre effectif est très faible ce qui diminue très considérablement la puissance de notre étude.

- **Biais de déclaration**

L'ensemble de nos données et leurs analyses statistiques ont été soumises à déclaration des médecins coordonnateurs, basée sur la confiance et la réalité pratique des réponses. Il n'est pas exclu que certaines réponses ont été adaptées pour mieux rentrer dans le cadre législatif, ou par culpabilité ou par crainte d'avouer un échec ou des difficultés dans le domaine palliatif.

5- Validité interne

Notre démarche dans cette étude a été hypothético-déductive. Cependant, la nature et le désign de l'étude, l'effectif réduit des données du fait d'un taux d'abstention élevé, la faible puissance induite, ne nous permettent pas d'exclure la présence de biais ou de relations mises en évidence dues au hasard.

La fiabilité de nos résultats peut être remise en cause.

6- Cohérence externe

Peu d'études nationales ou internationales n'ont été conduites dans la littérature.

L'étude de référence dans le domaine, est le rapport de 2013 de l'ONFV. Le Pr Régis Aubry, président de l'ONFV, par ce rapport qualitatif, a voulu savoir « comment les personnes âgées en France, finissent-elles leur vie ? Que vivent-elles, où et comment vivent-elles ? » la dernière étape de la vie, voire la fin de vie. Ce rapport met en évidence sept parcours de vie différents.

L'ONFV a été plus complet et exhaustif que notre étude. Nous nous sommes consacrées uniquement sur le parcours de fin de vie des résidents en EHPAD. Ce qui correspond au parcours de Pierre, 78 ans dans le rapport de l'ONFV en 2013³.

L'ONFV est en accord avec notre constat initial : « la mort aux urgences des personnes âgées est régulièrement citée comme l'un des dysfonctionnements majeurs de notre système de santé. Dans le contexte d'une prise en charge au sein d'un établissement « médicalisé » (que sont normalement les EHPAD), cette problématique se pose de façon encore plus aigüe ».

Leurs résultats rejoignent les nôtres sur plusieurs points :

- question de la fin de vie inexistante au sein des EHPAD et pourtant fondamental
- les structures hospitalières ne sont pas un lieu pour les fins de vie attendues
- divergence d'opinions sur la nécessité de transférer à l'hôpital en fin de vie
- une permanence des soins la nuit effectuée par un(e) infirmier(e) diminue le nombre de transfert en structures hospitalières des résidents en fin de vie.
- symptômes d'inconfort et évènements aigus sont souvent des motifs de transferts

L'intérêt de notre étude a été confirmée par la carence d'autres études nationales comparables abordant le sujet. Notre sujet traite une problématique bien enracinée dans notre société, la fin de vie est une priorité nationale avec plusieurs plans quadriennaux réalisés depuis 2002. Une des seules études traite le même sujet que celui notre travail et met en évidence les mêmes problématiques, notamment celui des transferts inopinés aux urgences en fin de vie et les mesures pour l'éviter.

7- Pertinence clinique

- **Etat des lieux global et propositions concrètes**

Devant une population française vieillissante, les questions de la fin de vie, des lieux de décès des personnes âgées en fin de vie, de la qualité de vie en fin de vie sont autant d'enjeux majeurs de Santé Publique.

L'enquête menée par l'IGAS en 2009 montre que 58% des français décèdent dans un établissement de santé. Il est connu que dans les structures hospitalières, notamment les services d'urgences, de post-urgences ou de soins intensifs, les exigences techniques l'emportent sur les soins de confort et la qualité de vie en fin de vie.

Notre étude permet de faire un état des lieux de la question de la fin de vie et des soins palliatifs au sein des établissements médico-sociaux. Elle permet de connaître les différents moyens humains et techniques qu'ils mettent en place dans la gestion des fins de vie. L'étude permet de connaître le lieu de décès des résidents en fin de vie. Elle permet aussi de connaître les différentes caractéristiques des EHPAD et d'aboutir à différents profils pouvant expliquer certaines trajectoires de soins. Enfin, de voir sur quelles caractéristiques pourrait-on jouer pour éviter les transferts en fin de vie.

Notre étude est pertinente car elle permettra d'engager une réflexion globale et profonde autour de la fin de vie dans les structures médico-sociales. Ce thème est très peu abordé dans la littérature internationale. Il est encore tabou.

Notre étude permettra de trouver des solutions pour optimiser la prise en charge de confort au sein des EHPAD, afin d'éviter ou de réduire la proportion de transferts inutiles dans des lieux non dédiés à la fin de vie non inopinée.

Pour les résidents en fin de vie ayant été transférés en structures hospitalières car c'est la réalité quotidienne en pratique, il s'agira de trouver des solutions pour améliorer leur qualité de vie au sein de ces services invasifs, d'y promouvoir la culture palliative, d'aménager les locaux et renforcer le matériel, de créer des personnes référentes, d'y apporter plus de financement avec une enveloppe budgétaire spécifiquement dédiée.

- **Enjeu médico-légal**

L'enjeu est aussi médico-légal ; le sujet de la fin de vie est une priorité nationale légiférée, encadrée par plusieurs plans quadriennaux et plusieurs circulaires ministérielles. Les directives doivent être appliquées.

Notre étude permet de faire le point sur ce qui est appliqué et ce qui ne l'est pas. Elle apporte des éléments explicatifs sur les freins et les obstacles à la non diffusion de la culture palliative au sein des EHPAD.

Diffuser la culture palliative n'est pas un axe prioritaire de la direction et n'est pas retrouvé dans les missions des médecins coordonnateurs.

- **Enjeu financier**

Notre étude permet d'aborder la question du budget alloué par l'Etat à la question de la fin de vie. Est-il suffisant ?

S'il l'est, dans quelles mesures est-il utilisé ou redistribué au sein des établissements de santé, et plus particulièrement au sein des EHPAD ?

C'est un sujet au cœur de l'Economie de la Santé.

Selon l'ONFV³, d'après les bases de données de l'Agence Technique pour l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH), le nombre de décès en 2012 de personnes âgées en unité post- urgences s'élève à 13120 personnes. Le coût financier est non négligeable¹⁶.

Optimiser les prises en charge de la fin de vie permettrait d'économiser ou de mieux répartir les enveloppes budgétaires dans les domaines le nécessitant, notamment la formation.

CONCLUSION

La question de la fin de vie est devenue au fil des années un enjeu majeur de Santé Publique. Les avancées médicales sont considérables et sources indéniables de progrès. Mais elles ne sont pas sans conséquences, notamment dues à l'augmentation de l'espérance de vie avec une ou des maladies graves. L'ensemble de ses innovations médicales ont abouti au transfert de la fin de la vie, auparavant un événement socio-familial, au sein de l'hôpital où il est devenu une affaire médicale. La fin de vie prend encore une dimension toute particulière au sein des EHPAD, où les résidents sont de plus en plus âgés et fragiles et viennent y vivre leur dernière étape de vie. Le faible taux de participation de ces structures à notre étude dénote un manque d'intérêt porté à la question de la fin de vie en France, sur fond de méconnaissance du sujet. Aborder les conditions de fin de vie est bien trop souvent un non-dit. Paradoxalement, cette problématique est très peu abordée dans les EHPAD, où la dynamique principale qui se veut déculpabilisant pour les proches, prône « la poursuite de la vie autrement ». La communication à ce sujet est aussi très peu favorisée au sein de l'équipe soignante et auprès des résidents et de leurs proches. Les raisons à évoquer sont multiples et bien retracées dans la littérature internationale : manque de formation et de sensibilisation, de savoir-être et de savoir-faire en termes de soins palliatifs, de communication, par manque de temps, d'effectifs, de continuité des soins, de budget nécessaire, sentiment de culpabilité des proches, représentations et associations sociétales négatives des concepts d'EHPAD et de Mort. Mais il s'agit surtout d'un problème de définition. Il y a autant de définitions du terme « fin de vie » que d'intervenants et de résidents en EHPAD.

De par notre faible effectif et le manque de puissance qui en résulte, nous ne saurions conclure significativement d'un point de vue statistique. Cependant, les résultats et les différentes proportions obtenus et leurs significations sont très parlants et globalement attendus.

Malgré une bonne couverture des équipes de compétence palliative sur l'ensemble des établissements marseillais, on constate qu'il y a trop peu d'EHPAD avec une politique de fin de vie claire et un budget alloué, un personnel soignant suffisamment formé. Collaborer avec une équipe de compétence palliative donne aux EHPAD les outils ressources nécessaires à la diffusion des démarches palliatives en leur sein. La signature d'une convention EHPAD-EMSP pourrait apparaître comme un simple outil administratif de complaisance pour la direction et les instances législatives. Or, dans notre étude, cette convention est un réel atout qui favorise l'implication des médecins coordonnateurs dans la formation de l'ensemble du personnel soignant, en sollicitant les EMSP. Un soignant formé, surtout à l'oral en favorisant l'échange et la communication au sein des équipes, est une plus-value pour l'établissement. Il sait gérer une situation de fin de vie et sollicite les EMSP, non plus seulement pour la mise en place de soins de confort au quotidien, mais devant des problématiques éthiques épineuses ou la gestion des familles.

Les outils ressources seront davantage utilisés pour l'orientation des trajectoires de soins, notamment dans l'urgence avec la fiche Pallia10 (Annexe 4).

En dehors du domaine de l'urgence, utiliser des échelles d'aide à la décision permet une évaluation clinique rapide et reproductible pour cibler précocement les résidents en fin de vie. D'autres outils comme le recours aux HAD, permet aux équipes soignantes d'obtenir du soutien et du répit, de se dégager du temps pour s'occuper des autres résidents.

La culture palliative est impulsée davantage par l'équipe soignante que par les médecins coordonnateurs et la direction. On constate un manque d'implication des administrations dirigeantes des EHPAD avec mise en retrait en regard de la question palliative. La fin de vie n'est pas un axe prioritaire directionnel. Elle ne fait pas non plus partie des treize missions du médecin coordonnateur en EHPAD. Ces carences constituent un potentiel frein à l'application de la loi.

La collégialité palliative est un moment important, où les soignants doivent être partie prenante, ce qui diminuera le nombre de transferts excessifs aux urgences. La qualité de la prise en charge des résidents en fin de vie en sera améliorée et les échanges avec les proches également.

Les effectifs soignants par résident sont insuffisants dans notre étude.

Il serait judicieux de donner les moyens aux EHPAD, peut-être en créant une ligne budgétaire spécifique, d'obtenir un ratio d'encadrement soignant suffisant pour mener à bien les missions palliatives.

La permanence de nuit s'inscrit de plus en plus dans le cahier des charges des EHPAD, mais elle est encore trop souvent assurée par un personnel non infirmier, ce qui constitue un frein potentiel à la bonne application des protocoles palliatifs mis en place en journée. La télé-médecine peut être une solution partielle.

Malgré une prise en charge juste et adéquate des résidents en fin de vie, les familles ne voient pas de bénéfice franc à la sollicitation des équipes palliatives, ce qui nous surprend. Ceci témoigne de l'image péjorative que conservent les soins palliatifs, la fin de vie et plus globalement l'image de la Mort dans notre société.

Le problème de communication est flagrant et se traduit par l'inaccessibilité des médecins coordonnateurs lors de notre étude ; l'esprit d'équipe doit renaître et redonner au médecin traitant une place pivot et un lien hiérarchique en tant que membre à part entière des équipes soignantes des établissements. Redonner une place aux équipes de bénévoles pour partage d'expériences est nécessaire au soutien des équipes, des résidents et de leurs proches.

Le point noir qui persiste est celui de la rédaction et du moment de rédaction des directives anticipées ainsi que de la personne de confiance. Dans notre étude, elles ont été rédigées en « trop grand » nombre pour qu'elles soient bien conduites. Les conditions de réalisation et l'identité de l'auteur des directives sont douteuses. Leur présence dans le dossier médical est essentielle. Il convient d'accorder du temps « légal » aux équipes pour mener à bien cette mission d'information qui est chronophage.

Les EHPAD sont en difficultés aussi pour décider du moment de l'arrêt des thérapeutiques palliatives. La barrière entre soins curatifs et de confort est floue, surtout en gériatrie avec ce typique « long mourir ». Ceci relance l'intérêt d'une spécificité gériatrique à greffer aux EMSP. Le passage du curatif au palliatif est plus aisé et non discutable lorsque la décision a été prise objectivement en structures hospitalières, par des experts spécialistes. Cette difficulté renvoie à la définition de « la fin de vie ». A partir de quand un résident est-il en fin de vie ?

Notre étude n'a pas eu la prétention de répondre à cette question, mais a permis d'apporter des éléments de réponse en fonction des différentes situations cliniques qui se présentent quotidiennement dans les EHPAD.

La présentation dichotomique des établissements médico-sociaux nous rappelle que la culture palliative est encore balbutiante en pratique, mais l'envie des soignants est présente, impulsée par des médecins coordonnateurs formés volontaires, et encouragée par les EMSP.

Le recours aux EMSP est donc pertinent pour optimiser la prise en charge en fin de vie des résidents en EHPAD, en orientant notamment le lieu de décès.

Les EMSP forment les soignants, pierres angulaires des EHPAD. Un personnel soignant formé comprend l'intérêt multidimensionnel d'une EMSP et les sollicitera devant de vraies problématiques d'experts.

Dans une perspective d'amélioration de la démarche palliative, au vu de la plus-value d'une convention signée entre EHPAD et EMSP, un critère HAS de certification pourrait être mis au point.

Favoriser la culture palliative doit devenir un axe prioritaire pour les directeurs des EHPAD, surtout que sa diffusion est un des leviers principaux de la certification V2014^{16 51 80}.

La dimension palliative n'apparaissant dans aucune des treize missions actuelles des médecins coordonnateurs, une quatorzième mission pourrait être créée afin de rendre obligatoire la formation palliative au sein des EHPAD, sous l'impulsion du médecin coordonnateur. Les formations devraient être obligatoires au sein du cursus médical standard, et renforcées dans les diplômes universitaires de médecin coordonnateur.

Donner les moyens aux EHPAD, par le biais d'une vraie ligne budgétaire dédiée et non une redistribution des moyens restants, de favoriser les permanences de soins de nuit assurées par des infirmier(e)s, afin de s'assurer que les prescriptions anticipées puissent être conduites même la nuit. Même si une permanence infirmière a un coût, celui-ci est moindre que de multiplier les passages inappropriés en structures hospitalières. L'enjeu, outre celui du confort du résident, est économique. Renforcer les moyens des équipes de compétence palliatives pour développer leurs activités et faire face aux demandes de prises en charge et de formations. Développer le pôle recherche en soins palliatifs est un objectif du plan quadriennal de 2015.

Enfin et plus globalement, il serait judicieux de s'employer à faire évoluer le regard sur la fin de vie dans notre société, qui a trouvé pour unique réponse dans 82% des cas « l'euthanasie » (IFOP, 2016). Se réapproprier le concept de Mort au sein de notre société, s'avèrerait profitable pour entamer une vraie démarche palliative au sein de tous les établissements médico-sociaux, hospitaliers et surtout à domicile suivant la volonté de la majorité des français.

A l'instar de notre étude, il serait judicieux de montrer, la pertinence des outils ressources à disposition des urgentistes, telles que les équipes mobiles de gériatrie et/ou les échelles d'aide à la décision, pour orienter la trajectoire de soins des patients âgés, altérés, hospitalisés en urgence. Le but étant que ces patients fragiles soient réadressés, après évaluation initiale, rapidement sur leurs lieux de vie (domicile ou EHPAD) avec un projet de soins proportionné, mesuré et adapté à leur confort.

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ SFAP, Saunders C. L'infirmier(e) et les soins palliatifs : Prendre soin : éthique et pratiques. 4e édition. Issy-les-Moulineaux France: Elsevier Masson; 2009. 250 p.
- ² Fuchs E. Comment faire pour bien faire?: introduction à l'éthique. Labor et Fides; 1995. 196 p.
- ³ Morin L, Reynaud-Levy O, Soriano D, Hervy M-P, Doutreligne S, Tual E, et al. Fin de vie en EHPAD: résultats d'une étude rétrospective nationale en France en 2013 par l'Observatoire National de la Fin de Vie. La revue de gériatrie. 2014;39(3):145–157. [Internet]. [cité 3 août 2017]. Disponible sur: http://www.espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf
- ⁴ Morin L, Rotelli-Bihet L, & le groupe d'étude DeHPAD. Etude DéHPAD prospective auprès d'un réseau sentinelle de 80 médecins coordonnateurs, deuxième partie de l'Etude sur la fin de vie en EHPAD, par l'ONFV, 2013. [consulté le 06 août 2017]. Disponible sur : « <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/enquetes-en-cours/fin-de-vie-en-ehpad-deux-etudes-pour-un-enjeu-majeur> »
- ⁵ Claeys A, Leonetti J. [consulté le 06 août 2017]. Rapport de la contribution de Monseigneur Pierre d'Orgnellas (Archevêque de Rennes) à la mission sur la réflexion sur les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. IGAS, 2014. [consulté le 06 août 2017]. Disponible sur : « http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2014-093R2_Rapport.pdf »
- ⁶ Morin L, Aubry R,. Où meurent les personnes âgées ? Étude nationale en France (1990–2010). Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 juin 2015;14(3):179–90.
- ⁷ Rolland Y, Andrieu S, Hein C, Vellas B. Les flux d'entrée et de sortie des résidents des EHPAD en France : résultats de l'étude PLEIAD. Revue Gériatrie. 2012;37(7):543-8
- ⁸ Boucher Castel L, Chavière M, Dupret P (chapître premier : la revue de la littérature scientifique), Alavoine L (la revue des recommandations nationales). Revue de Littérature sur la qualité de vie en EHPAD : une synthèse de la littérature scientifique et un rapport sur des recommandations nationales. Paris : ANESM ; jan 2010, [consulté le 06 août 2017]. Disponibilité sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/3%20revue_litt%C3%A9rature_synth%C3%A8se%20scientifique_rapport%20recommandations%20nationales_versionsite_mars2011.pdf
- ⁹ Mino J-C, John Libbey Eurotext, editeur. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs, Sciences sociales et santé ; janvier 2007, Vol.25(1). p63-91. DOI : 10.3917/sss.251.0063
- ¹⁰ Schwebel G, Manciaux M, Baumann C. Recours au service d'accueil des urgences des personnes

- âgées en provenance d'établissement d'hébergement. Rev Gériatrie. 2005;29:547-56.
- 11 Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. Ministère des solidarités et de la Santé [consulté en ligne le 06 août 2017]
 - 12 Grand âge. Guide national des maisons de retraites publiques. Pétrarque 2000
 - 13 Baroiller Ciesielski V., Do Trinh Q. Guide d'accueil du médecin traitant intervenant en EHPAD : mise en place et évaluation. DIU formation à la fonction de Médecin Coordonnateur d'EHPAD, Université René Descartes – Paris V., Faculté Cochin – Port Royal ; 2012-2013.
 - 14 Bibliographie pour la recommandation : « Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : Prévention, Repérage, Accompagnement » [consulté en ligne le 06 août 2017]. ANESM, mai 2014.
www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Agees-Souffrance_psychique_BAT.pdf
 - 15 Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale ».
 - 16 SROMS. Bilan national de la première génération des schémas régionaux d'organisation médico-sociale 2012-2016. [Consulté le 06 août 2017]. Octobre 2013.
<http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-DT-sroms-26-09-2013.pdf>
 - 17 Décret n°2016-1814 du 21 décembre 2016 traitant des « principes généraux de la tarification, au forfait global de soins, au forfait global dépendance et aux tarifs journaliers des EHPAD »
 - 18 Décret n° 2016-1815 du 21 décembre 2016 traitant de «la modification des dispositions financières applicables aux établissements et services sociaux et médico-sociaux ».
 - 19 OMS. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Consulté le 09 août 2017]. WHO.
Disponible sur: <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>
 - 20 Projet de loi portant réforme des retraites : réforme des retraites, rapport [Consulté le 09 août 2017]. Disponible sur : « senat.fr »
 - 21 Pochet P. Les personnes âgées. Éd. la Découverte; 1997 [consulté le 9 août 2017]. 123 p. (Coll. Repères, ISSN 0993-7625 ; 224). Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00140517>
 - 22 Laville A, Volkoff S. 9. Vieillesse et travail [Consulté le 09 août 2017]. Presses Universitaires de France; 2014. Disponible sur: <http://www.cairn.info/ergonomie--9782130514046-page-145.html>
 - 23 Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050 - Insee Première - 1089. [Consulté le 09/08/2017]. Disponible sur: « <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1280826> »

- ²⁴France métropolitaine provisoire. Source : Estimations de population (résultats provisoires à fin 2016). Insee, Bilan démographique. 2016.
- ²⁵France métropolitaine Sources : Insee, 1900-1990 : Un siècle de démographie française ; 2016 : Bilan démographique annuel ; 2025-2060 : Projections de population.
- ²⁶Parant A. Les enjeux du vieillissement de la population, Ageing of the Population Issues. Revue française d'administration publique. 113(1):83-95.
- ²⁷Forette, F, Caudron JP, Document F. La révolution de la longévité. Paris: Grasset&Fasquelle ; 1997. [consulté le 09/08/2017]. Disponible sur: «<https://www.librairiedialogues.fr/livre/767527-la-revolution-de-la-longevite-francoise-forette-grasset> »
- ²⁸Mormiche P. Évolution globale de l'état de santé des personnes âgées. La santé aux grands âges, Intercommission Inserm, Les Cahiers de l'Ined, n° 147, Ined, Paris, 2002.
- ²⁹Jeandel C, Collectif. Vieillir au XXIe siècle : Une nouvelle donne. Paris: Encyclopaedia Universalis; 2004. 194 p.
- ³⁰Kremer Marietti A. Les concepts de Normal et de Pathologique depuis Canguilhem. 4ème semaine nationale Sciences Humaines et Sciences Sociales en Médecine,1996. Texte révisé le 24 août 2000.[Consulté le 9 août 2017]. Disponible sur: <http://www.dogma.lu/txt/AKM-Normpath.htm>
- ³¹Netgen. Comment dépister les syndromes gériatriques au cabinet ?. Revue Médicale Suisse.[Consulté le 09/08/2017]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-224/Comment-depister-les-syndromes-geriatriques-au-cabinet>
- ³²Henrard JC. Vieillesse et vieillissement : idées reçues, idées nouvelles. Persée. Santé, Solidarité et Société, 2006 ; 5(1) p13-15. [Consulté 9 août 2017]. Disponible sur: « http://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2006_num_5_1_1076 »
- ³³Rolland Y, Benetos A, Gentric A, Ankri J, Blanchard F, et al. Frailty in older population: a brief position paper from the French society of geriatrics and gerontology. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2011; 9(4) :387-90 DOI:10.1684/pnv.2011.0311 3
- ³⁴Clegg A, Young J, Iliffe S, Rikkert MO, Rockwood K. Frailty in elderly people.Lancet 2013, 381 : 752-762
- ³⁵Caradec V. Vieillir au grand âge. Recherche en soins infirmiers. 2008 ;94(3):28-41. DOI : 10.3917/rsi.094.0028
- ³⁶Désesquelles A. La dépendance des personnes âgées. Synthèses et perspectives, rapport du groupe de travail présidé par Delalande JP, Join, Lambert LT pour le Haut Conseil de la population et de la famille, 1999 ;p96.
- ³⁷Benaïm C, Froger J, Compan B, Pélissier J. Évaluation de l'autonomie de la personne âgée, The assessment of autonomy in elderly people. Annales de réadaptation et de médecine physique. 2005 ;336-340.
- ³⁸CNSA. Pour les personnes âgées. Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches [Internet]. [consulté le 9 août 2017]. Disponible sur: <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

- ³⁹ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.
- ⁴⁰ **Décret n° 2001-1085 du 20 novembre 2001 portant application de la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie**
- ⁴¹ Hemon D, Jouglu E. Surmortalité liée à la canicule d'août 2003 : Rapport remis au Ministre de la Santé et de la Protection Sociale. INSERM. 2004.
- ⁴² Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
- ⁴³ Enquête Handicap-Santé 2008-2009. DREES, INSEE. 2013.
- ⁴⁴ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- ⁴⁵ Désesquelles A, Brouard N. Le réseau familial des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile ou en institution, Abstract Population. INED. 2003 ; 58(2):201-227.
- ⁴⁶ Principles and Practice of Nursing. AJN The American Journal of Nursing [Consulté le 09/08/2017]. Disponible sur:
http://journals.lww.com/ajnonline/Fulltext/1978/09000/Principles_and_Practice_of_Nursing_43.aspx
- ⁴⁷ Druais PL. La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé. Rapport remis à Madame Marisol Touraine, 2015.
- ⁴⁸ Rapport d'activité. DREES. 2014.
- ⁴⁹ **Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Code de Santé Publique-art.L1A/B/C**
- ⁵⁰ **Faveris J.** Historique des mouvements des soins palliatifs en France. ASP LIAISONS, 12/2001, p.21-22
- ⁵¹ Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987–2013). J med pal 2015: 134-141
DOI : 10.1016
- ⁵² **Décret n° 2011-50 du 11 janvier 2011 relatif au service de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale**
- ⁵³ Haute Autorité de Santé - Dossier de liaison d'urgence (DLU) [Internet]. [consulté le 9 août 2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2049090/fr/dossier-de-liaison-d-urgence-dlu
- ⁵⁴ Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Points clefs et organisation des parcours. Haute Autorité de Santé ; juin 2016
[consulté en ligne le 06 août 2017]
https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf
- ⁵⁵ Sebag-Lanoë R, Legrain S, Lefebvre-Chapiro S. Spécificités gériatriques des soins palliatifs, La Revue de gériatrie. 1998 ; 23, 147-152.
- ⁵⁶ Maresca B. Vingt ans après les premières unités, un éclairage sur le développement des soins palliatifs en France-Le secteur médico-social- Etude réalisée pour la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation

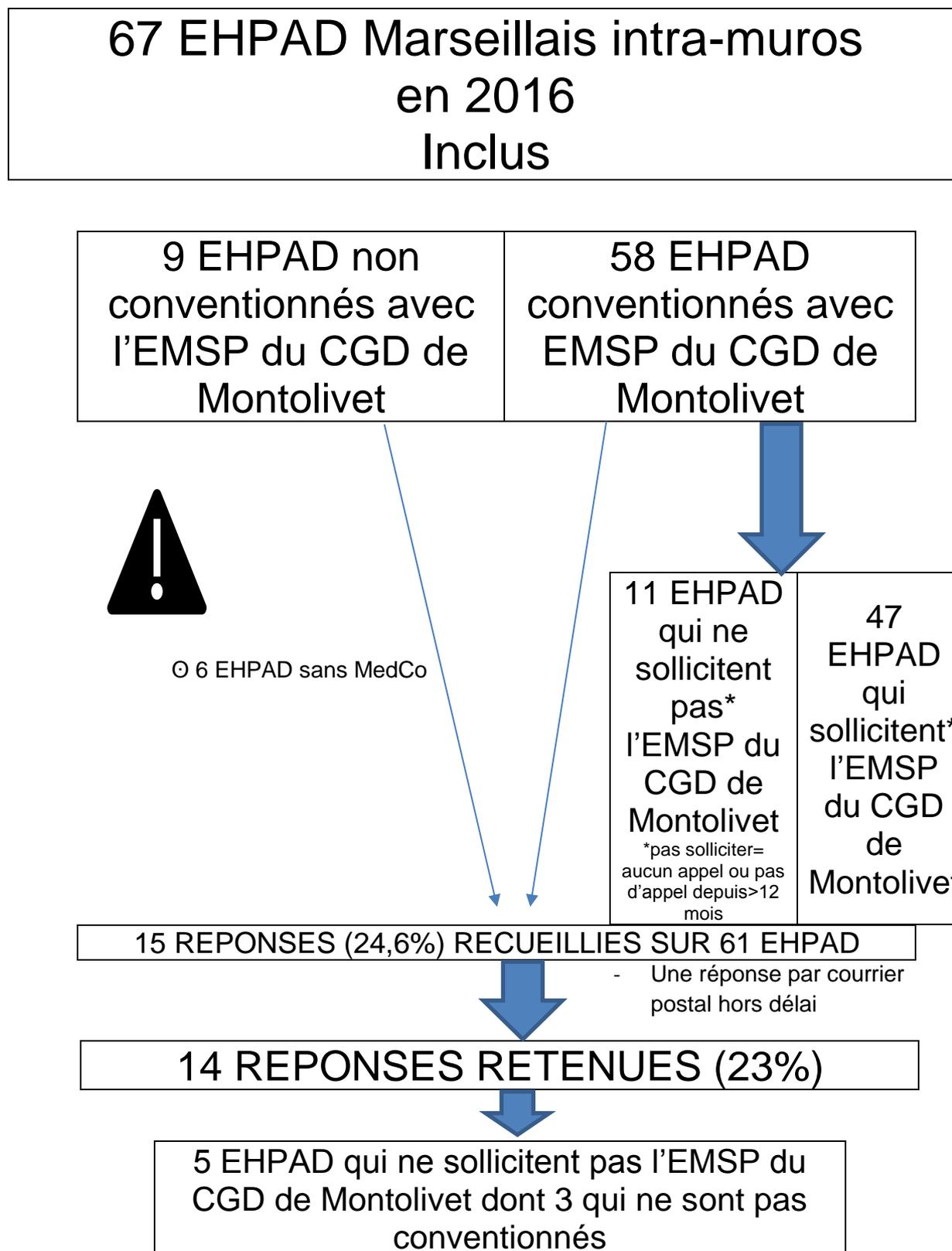
- et des Statistiques (DREES)- Synthèse novembre 2008. CREDOC. [consulté le 06 août 2017]
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synth-medico.pdf>
- ⁵⁷ Diener L, Huguenot-Diener L. Claeys-Leonetti law and palliative care finally applicable. End of life, who decides what? *Rev Geriatr* 2017 ; 42 (6) : 363-70
- ⁵⁸ Penneç S, Monnier A, Gaymu J, Riou F, Aubry R, Pontone S, Cases C. « Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France », *Population* 2013, 68(4), p. 585-615.
- ⁵⁹ The quality of death, ranking end-of-life care across the world, The Economist Intelligence Unit, oct 2015. [consulté le 06 août 2017] <http://www.eiu.com/industry/article/1413563125/white-paper-quality-of-death-index-2015/2015-10-07>
- ⁶⁰ Piot E, Leheup BF, et al. Intervention of mobile palliative care team on nursing homes: retrospective study. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2014;12 (4):347-53.
- ⁶¹ La théorie des besoins fondamentaux de Virginia Henderson. [consulté le 06 août 2017] formation.aphp.fr/ecoles/fichiers_ecoles/13/.../complement_explication_14_BF.doc
- ⁶² Laval G., Dufour M., Roisin D. Arrêter un traitement en fin de vie : comment l'annoncer? *La Revue du Praticien*, 21/11/2005, 19, 710/711, p.1298-1301
- ⁶³ Devalois B. Faire connaître et faire appliquer les droits des malades en fin de vie. *Jalmarv* ;09/2011, 106, p. 62-63
- ⁶⁴ Article L 1111-4 alinéa 4 du code de santé publique, modifié par la Loi n°2016-87 du 02 février 2016-article 5, relatif aux droits des malades et des usagers du système de santé à exprimer leurs volontés
- ⁶⁵ Tardy B., Viallon A., *Death of terminally ill patients in the emergency department Réanimation*
Volume 14, Issue 8, Dec 2005, Pages 680-85. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2005.09.020>
- ⁶⁶ Verspieren P., Face à celui qui meurt : Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement. Broché ; août 1999
- ⁶⁷ Enquête sur la perception de la fin de vie et de la Mort auprès des français, Fondation PFG, IFOP, 2010.
- ⁶⁸ Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie, « Penser solidairement la fin de vie : rapport au Président de la République », décembre 2012.
- ⁶⁹ Morize V, Nectoux M, Malaquin-Pavan E, Mathieu A-M. Pertinence de la création et du développement des équipes mobiles de soins palliatifs en institution gérontologiques, *La Revue de gériatrie*, 2002 ; 27 :243-48.
- ⁷⁰ Blanchard F, Berrut G, Berthel M, Demoures G, et al. La fin de vie des personnes âgées à propos de la loi Leonetti, *La Revue de Gériatrie*, fev 2013 ; 38 :81-92.
- ⁷¹ Piot E., Leheup BF., et al. Intervention of mobile palliative care team on nursing homes : retrospective study. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2014; 12(4):347-53.

- ⁷² Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD 3^e partie: la protection juridique et la fin de vie en établissement. La lettre de l'Observatoire. 2010.
- ⁷³ Instruction DGOS/R 4/DGCS no 2010-275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
- ⁷⁴ Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Etat d'avancement au 31 décembre 2010.
- ⁷⁵ Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Bilan du 27 juin 2013.
- ⁷⁶ Loi n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- ⁷⁷ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- ⁷⁸ Loi n°2016-87 du 02 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- ⁷⁹ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n°99-477 du 09 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- ⁸⁰ Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018.
- ⁸¹ Décret n°2006-122 du 06 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.
- ⁸² Bertrand C. Les soins palliatifs en EHPAD dans le Tarn et Garonne : une enquête auprès des médecins généralistes [Thèse d'exercice, Médecine générale]. Toulouse ; 2012.
- ⁸³ Veillote I. Implication des médecins libéraux en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. [Thèse de Doctorat en médecine]. Dijon: Faculté de Médecine; 2011
- ⁸⁴ Perotin V. Éditeur : Médecine & Hygiène. Proposition d'un outil d'aide à la prise de décision : intérêts et limites. InfoKara ; 2008 (1, Vol. 23) p 48.
DOI : 10.3917/inka.081.0021
- ⁸⁵ Définition OMS des soins palliatifs en 2002 : <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>. [consulté le 15/08/2017]
- ⁸⁶ Définition des soins palliatifs par la Société française d'Accompagnement en soins Palliatifs : <http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement>. [consulté le 15/08/2017]
- ⁸⁷ Dujin A, Maresca B, Funel F, Delakian I, Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs - Les établissements médico-sociaux. Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de vie (CREDOC). 2008.
- ⁸⁸ DREES. La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. Dossiers Solidarité Santé. 2011;18.
- ⁸⁹ Prévot J. L'offre en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. 2009 ; 689.

- ⁹⁰ Ouslander JG¹, Lamb G, Perloe M, Givens JH, Kluge L, Rutland T, Atherly A, Saliba D. Potentially avoidable hospitalizations of nursing home residents: frequency, causes, and costs: [see editorial comments by Drs. Jean F. Wyman and William R. Hazzard, pp 760-761]. J Am Geriatr Soc. 2010 Apr;58(4):627-35.
DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02768.x.
- ⁹¹ Cherubini A, Eusebi P, Dell'Aquila G, Landi F, Gasperini B, Bacuccoli R, et al. Predictors of hospitalization in Italian nursing home residents : the ULISSE project. J Am Med Dir Assoc 2012 ; 13 : 84.e5-10.
- ⁹² Young Y, Inamdar S, Dichter BS, Kilburn Jr. H, Hannan EL. Clinical and nonclinical factors associated with potentially preventable hospitalizations among nursing home residents in New York State. J Am Med Dir Assoc 2011 ; 12 : 364-71
- ⁹³ Le Fur-Musquer E, Delamarre-Damier F, Sonnic A, Berrut G. Is there any predictive factors for hospital admission of elder subjects from nursing home?
Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2012 ; 10 (2) : 137-42
- ⁹⁴ CHANE-WON-IN S. L'apport des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes auprès des médecins généralistes, des résidents, de leur famille et des équipes soignantes. Etude qualitative par entretien semi-directif. [Thèse pour doctorat de Médecine générale]. Avril 2015.
- ⁹⁵ Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Comité de suivi Soins palliatifs 2002-2005. Ministère de la Santé et de la protection sociale. Avril 2004.
- ⁹⁶ Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie : guide pour le Grand Public. Haute Autorité de Santé. Oct 2016.
- ⁹⁷ Article 37-1 (article R.4127-37-1 du code de la santé publique) relatif à la rédaction des directives anticipées.
- ⁹⁸ Article L. 1111-11 du code de la santé publique, issu de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 relatif à la rédaction des directives anticipées.
- ⁹⁹ Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. « Les décisions médicales en fin de vie en France », INED. Population & Sociétés 2012, n° 494, 4 p., [consulté en ligne le 15/08/2017]
https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19162/494.fr.pdf
- ¹⁰⁰ BAS P., Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. Plan Solidarité Grand Âge ; juin 2006.

ANNEXES

Annexe 1 : Diagramme de flux de l'étude



Annexe 2 : Liste des EHPAD marseillais interrogés

Noms des EHPAD	Types d'Établissements
SAINT-GEORGES St André. 92, rue Condorcet (16 ^{ème}) ☐04 91 46 09 58	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
OPALINES SAINT-HENRI ZAC Saumaty. 12, traverse Favant (16 ^{ème})	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
RESIDENCE MEDICIS 71, chemin des Baumillons (15 ^{ème}) ☐04 91 09 51 51	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
SAINT-BARTHELEMY 72 Av. Claude Monnet, BP40552 - (14 ^{ème}) (13312 cedex 14) ☐04 95 05 10 40	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unités Spécialisées Alzheimer ou troubles apparentés
MAGDALA Ste Marthe Chemin des Bessons (14 ^{ème}) ☐04 91 11 63 70	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
CHATEAU DE FONTAINIEU 75, Chemin de Fontainieu (14 ^{ème}) ☐04 91 69 86 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
DOMAINE DE FONTFREDE 6 Avenue de Château Gombert (13 ^{ème})	EHPAD – pas de renseignement sur aide sociale
SOUVENANCE 6, Boulevard Gueidon (13 ^{ème}) ☐04 91 66 00 19	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
POLE GERONTOLOGIQUE SAINT MAUR 129, Avenue de la Rose (13 ^{ème})	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés Accueil de jour USLD habilitée au titre de l'aide sociale
SEOLANES 8, Rue Simone Weil (13 ^{ème}) ☐04 91 61 62 63	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
KORIAN LA PAQUERIE 17, Impasse des Aurengues (13 ^{ème}) ☐04 91 61 56 60	EHPAD non habilité au titre de l'aide sociale Les Olives Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
OPALINES CLAIRFONTAINE 151/153 Ch. Notre Dame de Consolation (13 ^{ème}) ☐04 91 21 05 50	EHPAD habilitée au titre de l'aide sociale
NOTRE DAME 184, avenue des Chutes-Lavie (13 ^{ème}) ☐04 91 12 91 12	EHPAD habilitée au titre de l'aide sociale
MAISONS DE MARIE 48, avenue de Fournacle (13 ^{ème}) ☐04 91 21 36 00	EHPAD habilitée au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
KORIAN LA LOUBIERE 40, chemin de Baume Loubière (13 ^{ème}) ☐04 91 05 41 41	EHPAD habilitée au titre de l'aide sociale Unités Spécialisées Alzheimer ou troubles apparentés
KORIAN MISTRAL 83, Traverse Charles Susini (13 ^{ème}) ☐04 91 66 66 66	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
LES JONQUILLES 132, chemin des Jonquilles (13 ^{ème}) ☐04 91 66 22 24	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
FOYER MEDITERRANEEN Les Olives. 9, rue Edouard Mossé (13 ^{ème})	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale

□04 91 10 89 00	
CHATEAU DES MARTEGAUX 54, chemin des Martégaux (13 ^{ème}) □04 91 66 23 85	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
CENTRE GERONTOLOGIQUE DEPARTEMENTAL DE MONTOLIVET 176 avenue de Montolivet 13012 Marseille	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés Accueil de jour USLD habilitée au titre de l'aide sociale Court séjour gériatrique EMSP
SAINT-LUC 47, avenue des Trois Lucs (12 ^{ème}) □04 91 87 99 00	EHPAD non habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
SAINT-BARNABE 32 Boulevard Garoutte (12 ^{ème}) □04 91 24 51 51	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
OPALINES MARSEILLE LA ROSERAIE 283, avenue de Montolivet (12 ^{ème}) □04 91 06 09 27	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
JARDINS D'HAITI 65, avenue d'Haïti (12 ^{ème}) □04 91 34 62 99	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
JARDINS D'ARTEMIS 89, avenue des Butris (12 ^{ème}) □04 91 35 15 35	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Accueil de jour Alzheimer Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
LA FRUITIERE 108, chemin des Anémones (12 ^{ème}) □04 91 93 29 60	EHPAD non habilité au titre de l'aide sociale
LES EPIS D'OR 21, boulevard Debord (12 ^{ème}) □04 91 12 20 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
BASTIDE SAINT-JEAN 341, avenue de Montolivet (12 ^{ème}) □04 91 66 25 10	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Accueil de jour Alzheimer
LES ANEMONES 67, chemin des Anémones (12 ^{ème}) □04 91 88 88 88	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
LA MARYLISE 1, rue du docteur Jules Giraud (11 ^{ème}) □04 91 44 82 50	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Accueil de jour Alzheimer
LA MARSEILLANE 36, boulevard de la Pomme (11 ^{ème}) □04 91 19 01 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
HAMEAU DES ACCATES 63, route des Camoins (11 ^{ème}) □04 91 87 78 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
LES CAMOINS 150, route des Camoins (11 ^{ème}) □04 91 87 84 40	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
VILLA DES POETES 90, rue François Mauriac (10 ^{ème}) □04 86 94 42 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
MEISSEL 38 Boulevard Meissel (10 ^{ème}) □04 91 45 82 00	EHPAD non habilité au titre de l'aide sociale
MARGUERITE 242 Boulevard Saint Loup (10 ^{ème})	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale

<p>MAISON SAINTE-EMILIE 21, chemin Vallon de Toulouse (10^{ème}) ☐04 91 75 38 42</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale</p>
<p>JARDINS D'ENEE 26, boulevard Ferdinand Bonnefoy (10^{ème}) ☐04 91 18 80 80</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés</p>
<p>AERIA 38, boulevard Meissel (10^{ème}) ☐04 91 45 82 00</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale</p>
<p>VAL DE REGNY ZAC du Vallon de Régnny - Traverse Régnny (9^{ème}) ☐04 91 09 65 40</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale</p>
<p>SALETTE MONTVAL Chemin Joseph Aiguier (9^{ème}) ☐04 91 17 00 60</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Accueil de jour Alzheimer autonome</p>
<p>REGAIN 16, Avenue des Trinitaires (9^{ème}) ☐04 91 75 88 88</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés</p>
<p>MAZARGUES 37, avenue Colgate (9^{ème}) ☐04 96 19 93 93</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale</p>
<p>JARDINS DE SORMIOU 42, boulevard Canlong (9^{ème}) ☐04 91 72 70 80</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Accueil de jour Alzheimer</p>
<p>SEIGNEURERIE-LA CALANQUE 119, traverse de la Seigneurie (9^{ème}) ☐04 91 40 04 92</p>	<p>EHPAD non habilité au titre de l'aide sociale</p>
<p>BON PASTEUR 23, chemin Colline St Joseph (9^{ème}) ☐04 91 41 39 68</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés</p>
<p>BEAU SITE 15, Avenue Charles Perrot (9^{ème})</p>	<p>EHPAD habilité au titre de l'aide sociale</p>

KORIAN ESCALE DU BAOU 109, Avenue de la Jarre (9 ^{ème}) ☐04 91 11 30 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unités spécialisées Alzheimer et apparentés
KORIAN RESIDENCE DU BAOU 109, avenue de la Jarre (9 ^{ème}) ☐04 91 72 79 70	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unités spécialisées Alzheimer et apparentés
TERRASSES DES OLIVIERS 31, boulevard Bernex (8 ^{ème}) ☐04 91 73 04 58	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Accueil de jour Alzheimer
SAINTE-ANNE 50, boulevard Verne (8 ^{ème}) ☐04 91 32 01 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
LA RENAISSANCE 17, boulevard Pèbre (8 ^{ème}) ☐04 91 30 58 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
NOTRE MAISON 640, avenue de Mazargues (8 ^{ème}) ☐04 91 40 05 39	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
KORIAN LES PARENTS ZAC du Rouet 22, rue Vandel (8 ^{ème}) ☐04 91 32 86 10	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
KORIAN PERIER 3, rue du Rhône (8 ^{ème}) ☐04 96 10 20 30	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
JEANNE D'ARC 212, avenue du Prado (8 ^{ème}) ☐04 91 53 42 26	EHPAD non habilité au titre de l'aide sociale
SOLEIL DU ROUCAS BLANC 341, chemin du Roucas Blanc (7 ^{ème}) ☐04 91 04 22 22	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
SAINT-RAPHAEL 202, Bis rue Breteuil (6 ^{ème}) ☐04 96 10 01 80	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
RESIDENCE RIVOLI 1, rue de Rivoli (6 ^{ème}) ☐04 91 30 60 64	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Unité Spécialisée Alzheimer ou troubles apparentés
RESIDENCE DU PALAIS 7, rue Roux de Brignoles (6 ^{ème}) ☐04 96 16 25 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale Accueil de jour Alzheimer
MAGUEN 80, rue Auguste Blanqui (5 ^{ème}) ☐04 91 47 89 55	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
MA MAISON 29, rue Jeanne Jugan (4 ^{ème}) ☐04 91 50 42 12	EHPAD non habilité au titre de l'aide sociale
HORIZON BLEU 23-25, avenue Les Chutes Lavies (4 ^{ème}) ☐04 96 13 13 20	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
ACACIAS 16, rue de la Clinique (4 ^{ème}) ☐04 91 50 87 37	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
DOLCEA LA JOLIETTE 4-6, rue d'Urfé (2 ^{ème}) ☐04 91 19 91 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
DOLCEA BD DES DAMES 44 Bd des Dames Résidence (2 ^{ème}) ☐ 04 96 17 34 00	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale

LE LACYDON 1, rue des Convalescents (1 ^{er})	EHPAD habilité au titre de l'aide sociale
---	---

Annexe 3 : Les 13 missions du médecin coordonnateur d'EHPAD- Texte officiel

Code de l'action sociale et des familles Article D312-158

•Modifié par Décret n°2011-1047 du 2 septembre 2011 - art. 2 Sous la responsabilité et l'autorité administratives du responsable de l'établissement, le médecin coordonnateur qui assure l'encadrement médical de l'équipe soignante :

1° Élabore, avec le concours de l'équipe soignante, le projet général de soins, s'intégrant dans le projet d'établissement, et coordonne et évalue sa mise en œuvre ;

2° Donne un avis sur les admissions des personnes à accueillir en veillant notamment à la compatibilité de leur état de santé avec les capacités de soins de l'institution ;

3° Préside la commission de coordination gériatrique chargée d'organiser l'intervention de l'ensemble des professionnels salariés et libéraux au sein de l'établissement. Cette commission, dont les missions et la composition sont fixées par arrêté du ministre chargé des personnes âgées, se réunit au minimum deux fois par an. Le médecin coordonnateur informe le représentant légal de l'établissement des difficultés dont il a, le cas échéant, connaissances liées au dispositif de permanence des soins prévu aux articles R. 6315-1 à R. 6315-7 du code de la santé publique ;

4° Évalue et valide l'état de dépendance des résidents et leurs besoins en soins requis à l'aide du référentiel mentionné au deuxième alinéa du III de l'article 46 de la loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale pour 2006 ;

5° Veille à l'application des bonnes pratiques gériatriques, y compris en cas de risques sanitaires exceptionnels, formule toute recommandation utile dans ce domaine et contribue à l'évaluation de la qualité des soins ;

6° Contribue auprès des professionnels de santé exerçant dans l'établissement à la bonne adaptation aux impératifs gériatriques des prescriptions de médicaments et des produits et prestations inscrits sur la liste mentionnée à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale. À cette fin, il élabore une liste, par classes, des médicaments à utiliser préférentiellement, en collaboration avec les médecins traitants des résidents, et, le cas échéant, avec le pharmacien chargé de la gérance de la pharmacie à usage intérieur ou le pharmacien mentionné à l'article L. 5126-6 du code de la santé publique ;

7° Contribue à la mise en œuvre d'une politique de formation et participe aux actions d'information des professionnels de santé exerçant dans l'établissement

8° Élabore un dossier type de soins

9° Établit, avec le concours de l'équipe soignante, un rapport annuel d'activité médicale qu'il signe conjointement avec le directeur de l'établissement. Ce rapport retrace notamment les modalités de la prise en charge des soins et l'évolution de l'état de dépendance et de santé des résidents. Il est soumis pour avis à la commission de coordination gériatrique mentionnée au 3° qui peut émettre à cette occasion des recommandations concernant l'amélioration de la prise en charge et de la coordination des soins. Dans ce cas, les recommandations de la commission sont annexées au rapport

10° Donne un avis sur le contenu et participe à la mise en œuvre de la ou des conventions conclues entre l'établissement et les établissements de santé au titre de la continuité des soins ainsi que sur le contenu et la mise en place, dans l'établissement, d'une organisation adaptée en cas de risques exceptionnels

11° Collabore à la mise en œuvre de réseaux gérontologiques coordonnés, d'autres formes de coordination prévues à l'article L. 312-7 du présent code et de réseaux de santé mentionnés à l'article L. 6321-1 du code de la santé publique

12° Identifie les risques éventuels pour la santé publique dans les établissements et veille à la mise en œuvre de toutes mesures utiles à la prévention, la surveillance et la prise en charge de ces risques

13° Réalise des prescriptions médicales pour les résidents de l'établissement au sein duquel il exerce ses fonctions de coordonnateur en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins. Les médecins traitants des résidents concernés sont dans tous les cas informés des prescriptions réalisées.

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme NOM : Prénom :

Rue : Né(e) le :

CP : Ville : Téléphone :

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible² : Tél :

Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :

Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :

Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :

Autres intervenants à domicile :
(SSIAD, IDE libérale...)
avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible

Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA

Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA

Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA

Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA

Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-06

**Annexe 5 : GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE de
RENEE SEBAG LANOE
« SOIGNER LE GRAND AGE »
ED DESCLEE DE BROUWER. PARIS 1992**

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

Annexe 6 : Exemple d'un formulaire de rédaction des directives anticipées et de désignation de la personne de confiance

Mes directives anticipées

Modèle B

Je pense être en bonne santé *Je ne suis pas atteint d'une maladie grave*

Je rédige les présentes directives anticipées **pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.**

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à **Signature**

8

Directives anticipées

5

Cas particulier

Si vous êtes dans l'impossibilité physique d'écrire seul(e) vos directives anticipées, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux témoins désignés ci-dessous (dont l'un peut être votre personne de confiance si vous l'avez désignée).

Témoin 1 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M.
ou M^{me}

Fait le à **Signature**

Témoin 2 : Je soussigné(e)

Nom et prénoms :

Qualité :

atteste que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de M.
ou M^{me}

Fait le à **Signature**

9

Votre signature

4 au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

Signature de la personne de confiance

Directives anticipées

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante : Nom et prénoms :

..... Domicilié(e) à
:..... Téléphone privé
:..... Téléphone professionnel : Téléphone privé
:..... Email :.....

u Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

"Oui" Non u Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

"Oui" Non Fait le à

10

Directives anticipées

Modification ou annulation de mes directives anticipées

Je soussigné(e) Nom et prénoms :

.....

u Si vous souhaitez modifier vos directives anticipées, vous pouvez en rédiger de nouvelles et demander à votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement médicosocial qui les a conservées de supprimer ou détruire les précédentes. Si elles ont été enregistrées sur votre dossier médical partagé, vous pouvez en enregistrer de nouvelles. Seul le document le plus récent fait foi.

u Ou : **Déclare annuler mes directives anticipées datées du** **Fait le**
..... **à**

Signature

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire seul(e) ce document, quelqu'un peut le faire pour vous devant deux personnes désignées comme le prévoit le cas particulier décrit au 5

Annexe 7 : Questionnaire d'étude

1/ L'EHPAD, dans lequel vous êtes médecin coordonnateur, a-t'il signé une convention avec une EMSP ?

OUI

NON

2/ S'agit-il de l'EMSP du CGD de Montolivet qui couvre l'ensemble du secteur de la ville de Marseille ?

OUI

NON

3/ Quel est l'âge moyen des patients au sein de l'établissement ?

(Votre réponse)

4/ Quel est le nombre de résidents ?

(Votre réponse)

5/ En tant que médecin coordonnateur, avez-vous des missions spécifiques, ciblées " fin de vie " au sein de cet établissement ?

OUI

NON

6/ Avez-vous une formation en matière de soins palliatifs ?

OUI

NON

7/ Etes- vous ?

Un homme

Une femme

8/ Quel est votre âge ?

(Votre réponse)

9/ Combien d'années d'expérience avez-vous en tant que coordonnateur des soins en EHPAD ?

(Votre réponse)

10/ Les médecins traitants qui interviennent sur le site, ont-ils une formation " soins palliatifs " ?

OUI

NON

11/ SI OUI à la question précédente : quelle est l'origine de cette formation ?

Personnelle

Dispensée par l'établissement

12/ L'établissement a-t-il mis en place une vraie politique concrète de fin de vie ?

OUI

NON

13/ SI OUI à la question précédente : y a-t-il une enveloppe budgétaire dédiée pré- fixée ?

OUI

NON

14/ SI NON à la question précédente : quels sont les freins à l'établissement d'une politique de fin de vie ?

(Votre réponse)

15/ Quel est l'effectif de soignants (toutes qualifications confondues) par nombre de résidents dans l'établissement quotidiennement ?

(Votre réponse)

16/ Quel est l'effectif total avec la proportion des différentes qualifications ?

(Votre réponse)

17/ Y a-t-il une permanence des soins la nuit ?

OUI

NON

18/ SI OUI à la question précédente : par qui cette permanence est-elle assurée ?

Médecins coordonnateurs

Médecins traitants

IDEc/IDE

Aides-soignants

Etudiants

Personnel administratif

Autres

19/ Les médecins coordonnateurs et traitants sont -ils joignables la nuit et les week-ends, par système d'astreinte, en cas d'urgence ?

OUI

NON

20/ Les soignants bénéficient-ils/ont-ils bénéficié d'une information/formation spécifique sur la prise en charge de la fin de vie en institution ?

OUI

NON

21/ SI OUI à la question précédente : sous quelle forme les formations sont-elles dispensées ?

Orale sous forme de conférences/réunions/staffs

Ecrite sous forme de circulaires/relèves écrites

22/ Qui/ Quel(s) est/sont l'/les auteur(s) de leurs mises en place ?

Médecins coordonnateurs

Médecins traitants

Direction

EMSP

Soignants

Autres

23/ Avez-vous participé à leurs mises en place ?

OUI

NON

24/ Quel(s) élément(s)a/ont été décisivement le(s)déclencheur(s) de cette politique de fin de vie ?

Cadre législatif

Impulsion de la direction

Impulsion du personnel de soins médical et/ou paramédical

Demande des familles/patients

Autres

25/ Par qui ces formations sont-elles/ ont-elles été dispensées ?

Médecin coordonnateur de l'établissement

Direction via des équipes extérieures agréées

EMSP

Autres

26/ A qui s'adresse ces formations ?

Médecins coordonnateur/traitant

IDEc/IDE

Aides-soignants

Etudiants

Bénévoles d'accompagnement

Direction/cadres administratifs

Familles/patients

Autres

27/ Et à quel rythme ?

< Biannuel

< ou = Biannuel

28/ Les directives anticipées sont-elles rédigées, une personne de confiance est-elle désignée, au sein de l'établissement ?

OUI

NON

29/ SI OUI à la question précédente : Quand sont-elles rédigées ?

A l'entrée

Au cours du séjour

Si patient étiqueté " fin de vie "

30/ Y a-t-il des attentions et des soins dédiés et adaptés aux besoins de chaque patient en fin de vie, au sein de l'établissement ?

OUI

NON

31/ SI OUI à la question précédente : quels sont-ils précisément ?

(Votre réponse)

32/ Un projet personnalisé concernant les niveaux de soins est-il formulé par écrit dans le dossier médical des résidents, si aggravation subite de l'état clinique ?

OUI

NON

33/ SI OUI à la question précédente : ce projet concerne-t-il ? :

Les prescriptions anticipées

Les limitations de transfert

La limitation des thérapeutiques actives

La " Non Réanimation "

34/ Comment sont identifiés les patients en fin de vie ?

Avis d'experts hospitaliers

Personnel médical/para-médical et médecins traitants des résidents

Autres

35/ A quel degré d'évolution de la pathologie le patient est-il clairement fléché " soins palliatifs " ?

Précocement, dès le diagnostic initial

Au cours de l'évolution de la/les pathologies incurables

A la phase agonique

36/ Faites-vous appel à une équipe mobile de soins palliatifs pour la prise en charge palliative des résidents ?

OUI

NON

37/ SI OUI à la question précédente : Dans quelles situations la sollicitez-vous ?

Symptômes d'inconfort

Evènements aigus

Gestion des familles

Soutien des équipes

38/ SI NON à la question précédente : pourquoi ne pas solliciter les personnes ressources à disposition ?

Pas de politique de fin de vie développée

Gestion seule du médecin coordonnateur ou du médecin traitant ou conjointement

Sollicitation de personnes ressources autres : équipe mobile de gériatrie, HAD, ...

Utilisation d'outils ressources en autonomie : échelles d'aide à la décision

Autres

39/ Par suite, comment sont gérées les situations d'aggravation clinique ou les évènements intercurrents aigus ?

Gestion seule du médecin coordonnateur ou du médecin traitant ou conjointement

EMSP

Autres personnes ressources : HAD et équipes mobiles de gériatrie

Transfert en services d'accueil des Urgences ou services hospitaliers de médecine

Transfert en USP

40/ Si décision de transfert en structures de soins extérieures, quels sont les éléments pris en compte ?

(Votre réponse)

41/ Existe-t-il, au sein de la structure, des temps consacrés à la collégialité avec discussions et rencontres cliniques au sujet de CHACUN des résidents dans son individualité ?

OUI

NON

42/ Y a-t-il un temps consacré pour les patients étiquetés " soins palliatifs "

OUI

NON

43/ SI OUI à la question précédente : quels acteurs en sont à l'initiative ? Quels sont les intervenants ? Sous quelle forme ont lieu ses échanges ? Quelle en est la rythmicité ?

(Votre réponse)

44/ Quel est le nombre total de décès de résidents sur l'année 2016 ? * (question obligatoire)

(Votre réponse)

45/ Quelle est la proportion de décès " attendus " versus "non attendus" ?

(Votre réponse)

46/ Parmi les décès attendus, combien sur site ?

(Votre réponse)

47/ Dans quelles structures pour les décès hors EHPAD ?

Services d'accueil des urgences

Services hospitaliers conventionnels

Unité de soins palliatifs

A domicile des proches

48/ La direction a-t-elle mis au point un questionnaire de "ressenti/ d'opinion" de la famille et des proches sur la prise en charge du résident, au sein de l'institution ?

OUI

NON

49/ SI OUI à la question précédente : Contient-il un item " fin de vie " ?

OUI

NON

50/ Par suite, les familles ont-elles la sensation que le lieu de décès du proche a été influencé par la sollicitation des EMSP en fin de vie ?

OUI

NON

51/ Exercez- vous personnellement une activité libérale en cabinet de médecine générale ?

OUI

NON

52/ SI OUI à la question précédente : En dehors de la politique de l'EHPAD, en ville, sollicitez- vous les réseaux de soins palliatifs lorsque vous identifiez un patient en fin de vie parmi votre patientèle ?

OUI

NON

LISTE DES TABLEAUX

Figure 1 : Répartition du nombre moyen de décès, en 2016, dans les EHPAD marseillais.

Figure 2 : Répartition des pourcentages moyens des différents bénéficiaires des formations palliatives au sein des EHPAD marseillais, en 2016.

Figure 3 : Répartition des pourcentages moyens des différents moments de repérage des résidents en fin de vie, dans les EHPAD marseillais, en 2016.

Figure 4 : Répartition des pourcentages moyens des motifs de sollicitation des EMSP, en situation de fin de vie dans les EHPAD marseillais, en 2016.

Figure 5 : Répartition des pourcentages moyens des soignants formés en soins palliatifs en lien avec le recours aux EMSP, au sein des EHPAD marseillais, en 2016.

Figure 6 : Répartition des pourcentages moyens des soignants formés, en lien avec le recours aux EMSP, pondéré par l'impulsion de la direction des EHPAD marseillais, en 2016.

Tableau a : Liste des moyennes des différentes variables liées aux caractéristiques des EHPAD marseillais, en 2016.

Tableau b : Répartition des pourcentages moyens au sein des EHPAD marseillais, des différents contenus du projet personnalisé de soins, en 2016.

Tableau 1 : Différence du taux moyen de décès attendus sur site en 2016, en fonction des caractéristiques des EHPAD marseillais.

Tableau 2 : Différence du taux moyen de décès attendus sur site en 2016, en fonction des paramètres de continuité des soins au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 3 : Différence du taux moyen de décès attendus sur site en 2016, en fonction des paramètres de diffusion de la culture palliative.

Tableau 4 : Différence du taux moyen de décès attendus sur site en 2016, en fonction des paramètres de formation et de recours aux EMSP.

Tableau 5 : Effets de la gestion des situations d'aggravation clinique des résidents en fin de vie dans les EHPAD marseillais sur les décès attendus sur site, en 2016.

Tableau 6.1 : Effets du recours aux EMSP dans les EHPAD marseillais sur la mise à disposition d'un « questionnaire satisfaction famille », en 2016.

Tableau 6.2 : Effets du recours aux EMSP dans les EHPAD marseillais sur la création d'un item « fin de vie » si mise en place d'un « questionnaire satisfaction famille », en 2016.

Tableau 6.3 : Effets du recours aux EMSP dans les EHPAD marseillais sur le ressenti de prise en charge des proches des résidents en fin de vie, en 2016.

Tableau 7 : Effets de la présence de médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur la rédaction des directives anticipées par les résidents, 2016.

Tableau 8.1 : Effets du recours aux EMSP au sein des EHPAD marseillais, sur la formation des soignants en soins palliatifs en 2016.

Tableau 8.2 : Effets du recours aux EMSP au sein des EHPAD, sur la rédaction des directives anticipées par les résidents en 2016.

Tableau 8.3 : Effet de la sollicitation des EMSP par les EHPAD marseillais, sur la formation des médecins coordonnateurs en soins palliatifs.

Tableau 8.4 a) : Effets de la formation palliative des soignants en 2016, sur la sollicitation des EMSP dans les EHPAD marseillais.

Tableau 8.4 b) : Effet de la présence de médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur la sollicitation des EMSP, en 2016.

Tableau 8.5 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur la présence de formations et le type de formations dans les EHPAD marseillais

Tableau 8.6 : Effets de la mise en place des formations palliatives et du mode de délivrance au sein des EHPAD marseillais, sur le recours aux EMSP en 2016.

Tableau 8.7 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les différents auteurs des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 8.8 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les différents éléments déclencheurs des formations au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 8.9 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les différents éléments déclencheurs des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 8.10 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur les bénéficiaires prioritaires des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur le recours aux EMSP, en 2016.

Tableau 8.11 : Effets du recours aux EMSP en 2016, sur la fréquence des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 8.12 : Effets de la collaboration des médecins coordonnateurs qui conservent une activité libérale de cabinet, avec les réseaux de soins palliatifs, sur la sollicitation des EMSP au sein des EHPAD marseillais, en 2016.

Tableau 9.1 : Effets des médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs, sur leurs implications dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais, en 2016.

Tableau 9.2 : Effets de l'implication des médecins coordonnateurs dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais en 2016, sur leur propre formation en termes de soins palliatifs.

Tableau 9.3 : Effets de l'implication des médecins coordonnateurs dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais, sur la présence d'une politique de fin de vie au sein des EHPAD en 2016.

Tableau 9.4 : Effets de la présence d'une politique de fin de vie au sein des EHPAD en 2016, sur l'implication des médecins coordonnateurs dans des missions palliatives au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 10 : Effets de l'affiliation des EHPAD marseillais à un groupe commercial, sur la sollicitation des EMSP en 2016.

Tableau 11 : Effets du recours aux EMSP par les EHPAD marseillais, sur la signature d'une convention EHPAD-EMSP, en 2016.

Tableau 11.2 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP, en 2016, sur le recours aux EMSP par les EHPAD marseillais.

Tableau 13 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur la formation des médecins coordonnateurs des EHPAD marseillais.

Tableau 14.1 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur les acteurs qui dispensent les formations palliatives au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 14.2 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur les différents auteurs des formations palliatives au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 15 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur le personnel prioritaire pour bénéficier des formations palliatives au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 16 : Effets de la signature d'une convention EHPAD-EMSP en 2016, sur la fréquence des formations palliatives au sein des EHPAD marseillais.

Tableau 17 : Effet des différents auteurs des formations au sein des EHPAD marseillais, sur la rédaction des directives anticipées (DA), en 2016.

Tableau 18 : Effet des bénéficiaires des formations en soins palliatifs au sein des EHPAD marseillais, sur la rédaction des directives anticipées (DA), en 2016.

Tableau 19 : Effet de la formation en soins palliatifs des médecins coordonnateurs (MedCo) dans les EHPAD marseillais, sur les différents moments de rédaction des directives anticipées (DA, en 2016).

Annexe 1 : Diagramme de flux de l'étude

Annexe 2 : Liste des EHPAD marseillais interrogés

Annexe 3 : Les 13 missions du médecin coordonnateur d'EHPAD

Annexe 4 : Fiche- outil SAMU PALLIA 10 de la SFAP

Annexe 5 : Grille de questionnement éthique de Renee Sebag Lanoe

Annexe 6 : Modèle de formulaire pour rédaction des directives anticipées

Annexe 7 : Le questionnaire d'étude

ABREVIATIONS

ADL : Activity of Daily Living

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources

AJAP : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie

ALS : Allocation de Logement Social

AMC : Association de Médecins Coordonnateurs

AMP : Aide Médico-Psychologique

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

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

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

APL : Allocation d'aide Pour le logement

APR : Allocation de Préparation à la Retraite

APSP (PACA): Association Pour les Soins Palliatifs (PACA)

AS : Aide-Soignante

ASH : Agent de Service Hospitalier

ASP : Accompagnement bénévole en Soins Palliatifs

ASV : Adaptation de la Société au Vieillissement

ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

AVC : Accident vasculaire cérébral

CANTOU : occitan, « coin de feu » : Unités Protégées Alzheimer

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS : Centre Communal d'Action Social

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CERFA : Centre d'Enregistrement et de Révision des Formulaires Administratifs

CESE : Conseil Economique, Social et Environnemental

CESP13 : Cellule d'Ecoute Soutien et Présence 13

CIAS : Centre Intercommunal d'Action Sociale

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNRSP : Caisse Nationale de Retraite et de Prévoyance Sociale

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie

CROSMS : Comité Régionale d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

CSA : Contribution de Solidarité pour l'Autonomie

CSD : Centre de Service à Domicile

DESC : Diplôme d'études spécialisées complémentaires

DGS/DH : relatif à des circulaires ministérielles : Direction Générale de la Santé/
Direction des Hôpitaux

DHOS/SDO : relatif à des circulaires ministérielles : Direction de l'Hospitalisation et
de l'Organisation des Soins/ Sous-Direction de l'Organisation du système de soins:

DNS : « Domain Name System »

DPC : Développement Professionnel Continu

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

DU : Diplôme Universitaire

EHPA : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante

EMSP : Equipe Mobile de Soins palliatifs

EN : Echelle numérique

EVA : Echelle d'Evaluation Analogique

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FMU : Foncière des Murs

FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Social

GDS : Geriatric Depression Scale/ Echelle Gériatrique de Dépression

GIR : Groupe Iso Ressources

GRACC : Groupe de Recherche sur les Actions et les Croyances Collectives

IADL : Instrumental activities of Daily Living/ Echelle instrumentale de la vie courante

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IDEC : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat coordonnateur

IDES :Indicateur D'Etat de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

IFREP : Institut de Formation de Recherche et d'Evaluation des Pratiques médico-sociales

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

INCA : Institut National du Cancer

INED : Institut National d'Etudes Démographiques

INPES : Institut National de Prévention et d'Education Pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé, ex- ANAES

LISP : Lits Identifiés « Soins Palliatifs »

MARA : Maison d'Accueil et de Résidence pour l'Autonomie

MARPA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale pour Personne Handicapée

MedCo : Médecin Coordonnateur

MEDLINE : Medical littérature analysis and retrieval system online

MMSE : Mini Mental State Examination/ Outil d'évaluation global des fonction cognitives du sujet âgé

MNA : Mini Nutritional Assesment/ Evaluation du statut nutritionnel

MSA : Mutualité Sociale Agricole

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PCH : Prestation Compensation Handicap

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

PUBMED : Public acces to Medline

PUI : Pharmacie à Usage Intérieur

RESP13 : Réseau de soins palliatif des Bouches du Rhône

SAAD : Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SAE : Statistique annuelle des Etablissements de santé

SAU : Service d'Accueil des Urgences

SCA : Syndrome Coronarien Aigu

SDOSMS : Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SFGG : Société Française de gériatrie et de gérontologie

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile

SPPB : Short physical performance battery

SRoS(MS) : Schéma Régional d'Organisation Sociale (et Médico-Sociale)

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

SSR : service de Soins de Suite et de réadaptation

SUDOC : Système Universitaire de DOCUMENTATION

UNASP : Union Nationale des Associations pour l'Accompagnement en Soins Palliatifs

URSSAF : Union de Recouvrement des cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales

USLD : Unité de Soins de Longue Durée

USP : Unité de Soins Palliatifs

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans **aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions**. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas **usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité**.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai **jamais leur confiance** et **n'exploiterai pas le pouvoir hérité** des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. **Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers** et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Belmeliani S., Directeur : Hamon S., Président : Villani P., « La fin de vie dans les EHPAD marseillais, coordonnés par les médecins généralistes. »

L'ONVF a mené, en 2013, une étude inédite et fondatrice sur la fin de vie en EHPAD, où meurent 90000 personnes âgées chaque année. C'est un enjeu majeur économique et de Santé publique. 85 % des français veulent mourir à domicile (IFOP 2016) ; or, 57 % décèdent en établissements de santé (INSEE, 2014). Il existe des outils ressources, comme les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), qui interviennent en fin de vie.

Devant ce constat, nous nous sommes intéressées, par une étude quantitative rétrospective sur l'année 2016, à la pertinence des EMSP, à disposition des médecins coordonnateurs de formation généraliste, dans la prise en charge des résidents en fin de vie dans les EHPAD marseillais. Nous avons interrogé par questionnaire en ligne les médecins coordonnateurs des 67 EHPAD, dans Marseille intra-muros. L'objectif principal est de montrer l'influence du recours aux EMSP sur le lieu de décès du patient institutionnalisé, en fin de vie, en évitant un transfert aux Urgences.

Les objectifs secondaires sont pluriels. Il s'agissait notamment de mettre en évidence les liens entre EHPAD conventionnés, formation des soignants/médecins coordonnateurs sur la sollicitation des EMSP. De montrer les liens entre les motifs de sollicitation des EMSP et la formation des soignants/médecins sur le lieu de décès. Des analyses uni-variées avec test Anova, Khi2 et Test exact de Fisher ont été menées, (p significatif <0,05).

Le taux de participation était de 23%. Le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé si les EHPAD sollicitaient les EMSP (87,3+/-29,4 [15-100]), non significativement (p=0,759) ^(Tableau1)

Parmi les EHPAD conventionnés, 100% des médecins coordonnateurs étaient formés en soins palliatifs, significativement (p=0,033). Plus les médecins coordonnateurs étaient formés, plus ils sollicitaient les EMSP, à l'inverse des soignants, (p=0,545). ^(Tableaux 8,4 a.b) A l'inverse des médecins coordonnateurs et traitants, le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé si les soignants des EHPAD étaient formés en soins palliatifs (89,6%+/-14,6 [56-100]), (p=0,406). ^(Tableau 1)

Le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les EHPAD sollicitaient les EMSP pour la gestion des familles (96,7+/-5,77 [90-100]) et le taux moyen de décès attendus sur site était plus élevé lorsque les EHPAD sollicitaient les outils ressources pour gérer les événements aigus (88,5+/-16,3[77-100]), non significativement (p=0,851). ^(Tableau 4)

Pour conclure, malgré le faible effectif, les EMSP sont pertinentes en matière de fin de vie. Un EHPAD conventionné a plus recours aux EMSP, les soignants et les médecins sont plus formés. Plus les médecins sont sensibilisés, plus ils solliciteront les EMSP. Plus les soignants sont formés, plus ils seront autonomes sur les questions de fin de vie. La direction est peu impliquée. Pour éviter des transferts onéreux, et plus globalement, se réapproprier le concept de Mort dans notre société, il faudrait redonner un axe prioritaire aux soins palliatifs, en accord avec la certification V2014. Prévoir une ligne budgétaire dédiée, avec des effectifs suffisants et un infirmier de nuit, une quatorzième mission à visée palliative pour le médecin coordonnateur, un critère HAS de certification EMSP-EHPAD et renforcer les ressources des EMSP et les outils d'aide à la décision en situations aiguës.

Mots-clefs : Fin de vie ; EHPAD ; EMSP ; Personnes âgées ; Soins palliatifs ; Médecins coordonnateurs ; Médecins généralistes : Marseille.