



HAL
open science

**Anticipation des troubles respiratoires chez les
personnes âgées en fin de vie en établissements
d'hébergement pour personnes âgées dépendantes :
étude qualitative par entretiens semi-directifs**

Clément Spreng

► **To cite this version:**

Clément Spreng. Anticipation des troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : étude qualitative par entretiens semi-directifs. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02060752

HAL Id: dumas-02060752

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02060752>

Submitted on 7 Mar 2019

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.

**Anticipation des troubles respiratoires chez les
personnes âgées en fin de vie en établissements
d'hébergement pour personnes âgées dépendantes :
étude qualitative par entretiens semi-directifs**

Clement Spreng

► **To cite this version:**

Clement Spreng. Anticipation des troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : étude qualitative par entretiens semi-directifs. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-02060752>

HAL Id: dumas-02060752

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02060752>

Submitted on 7 Mar 2019

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.

UNIVERSITE DE BORDEAUX
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2018

N° 131

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par Clément SPRENG

Né le 02 Septembre 1988 à Nantes

Le 25 septembre 2018

**Anticipation des troubles respiratoires
chez les personnes âgées en fin de vie
en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
Etude qualitative par entretiens semi-directifs.**

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Thierry VIMARD

Membres du jury:

Madame le Professeur Nathalie SALLES	Présidente
Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH	Rapporteur
Monsieur le Professeur Benoit BURUCOA	Juge
Monsieur le Docteur Pascal DESSALES-QUENTIN	Juge
Monsieur le Docteur Thierry VIMARD	Directeur

REMERCIEMENTS

A la présidente du jury,

Madame le Professeur Nathalie Salles,

Professeur des universités,

Praticien Hospitalier,

Chef du pôle de Gériatrie clinique, CHU de Bordeaux,

Responsable de l'Unité de médecine gériatrique 2.

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse. Veuillez recevoir ici toute ma reconnaissance et ma profonde gratitude.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Jean-Philippe Joseph,

Médecin généraliste,

Professeur universitaire de médecine générale à l'Université de Bordeaux.

Directeur du Département de Médecine Générale,

Coordonnateur du DES de médecine générale.

Vous avez accepté d'être le rapporteur de ce travail et je vous en suis très reconnaissant. Je vous remercie pour l'attention que vous y avez portée et le temps que vous m'avez accordé. La pertinence de vos remarques a contribué à la rédaction de ma thèse.

Monsieur le Professeur Benoit Burucoa,

Praticien Hospitalier en Soins Palliatifs au CHU de Bordeaux,

Professeur des Universités,

Vous me faites l'honneur de faire partie de mon jury de thèse. Veuillez trouver ici, ma sincère gratitude et mon plus profond respect.

Monsieur le Docteur Pascal Dessales-Quentin,

Médecin généraliste à Orthez,

Maître de stage universitaire.

Tu as accepté de juger mon travail et je t'en remercie infiniment. J'ai beaucoup appris à tes côtés lors de mon stage. Merci pour tes conseils avisés et ta générosité, je te témoigne ici toute ma reconnaissance. J'espère réussir à suivre ton exemple, et devenir un médecin généraliste compétent et respectueux des patients.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Thierry Vimard,

Médecin Généraliste.

Médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs l'Estey Mutualité.

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail après notre rencontre au colloque de soins palliatifs. Nos échanges tout au long de ce travail ont été très enrichissants. Je te remercie pour ta disponibilité et pour le temps passé à coter mes longs entretiens, ayant permis la triangulation. Ce travail n'aurait pas été possible sans toi.

Aux médecins et infirmières qui ont participé à ce travail. Merci pour le temps que vous m'avez accordé. Sans vous, cette thèse n'aurait pas existé. Soyez assurés de ma sincère reconnaissance.

A Lucile, pour ta disponibilité et ton aide précieuse pour l'apprentissage de la méthode qualitative.

Aux différents professionnels croisés au cours de mon parcours qui m'ont permis de devenir le médecin que je suis. Une pensée particulière pour les médecins cuisiniers Pascal et Jean-Jacques, vous avez su partager votre exercice et votre savoir vivre.

A mes parents, qui ont toujours été présents, m'ont toujours soutenu et accompagné durant ces longues études. C'est grâce à vous si j'en suis là aujourd'hui. Merci pour tout. Je vous aime.

A mes grandes sœurs et leurs tribus, pour vos attentions et votre soutien.

A mes beaux parents, pour votre accueil et votre gentillesse.

A mes amis vendéens, fidèles depuis la P1 : en premier les triboys Franfran et Doud' pour tous ces moments de folie passés ensemble, toujours présents malgré les kilomètres, Simon mon compère de la BU nantaise, Chloé, Roro, Lolo, Nono, Juju, Greg, Claire, Yannick, Emilie, Marie et Linguini sans qui je ne connaîtrais personne. Bien sûr, j'ai une pensée pour Arthur avec qui j'aurai aimé continuer à tant partager.

A Sophie, pour ton amitié et ta bienveillance qui durent depuis Toutes-Aides.

A Maxime, toujours présent depuis l'école primaire ! Et à Clément et Flo, pour ces bons moments passés à Nantes et en Europe grâce à mes talents d'organisateur.

A mes premiers colocs d'internat agenais : les nantais Axou, Marion, Marine, et les dijonnais Goss et Coco. Et aux autres exilés du Lot et Garonne: la Guillet, Matthieu, Simon et Manon.

A mes colocs dijonnais d'Etigny: Flo Gino, Noopy, Nono et PD.

Aux soirées périgourdines, à Giulia qui m'a suivi jusqu'en gériatrie à Libourne (encore merci pour ton talent de traductrice).

A mes belles rencontres bordelaises et réunionnaises: Rémi, Mathou, Lucho, Minat, Cyril, Lili, Romich et Charlotte. A tous nos bons moments partagés et à venir.

Et enfin merci à Anne-Emma, mon amour. Merci pour ta contribution à ce travail et ton soutien sans faille. Merci pour le bonheur d'être à tes côtés chaque jour. A notre avenir heureux avec Joachim.

TABLE DES MATIERES

ABREVIATIONS	8
INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX.....	9
1 INTRODUCTION.....	11
1.1 CONTEXTUALISATION.....	11
1.2 LA SITUATION EN EHPAD	12
1.3 LES SOINS PALLIATIFS	13
1.3.1 Définition des soins palliatifs	13
1.3.2 La loi Leonetti de 2005 et la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.....	13
1.3.3 Les soins palliatifs en EHPAD en France et en Aquitaine.....	14
1.4 LES PRESCRIPTIONS ANTICIPEES	15
1.4.1 Définitions.....	15
1.4.2 Le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie ».....	16
2 MATERIELS ET METHODE	18
2.1 RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	18
2.2 TYPE D'ETUDE.....	18
2.3 ENQUETE PRELIMINAIRE.....	19
2.4 RECUEIL DE DONNEES.....	19
2.5 ANALYSE DES DONNEES	20
3 RESULTATS.....	22
3.1 CARACTERISTIQUES DE L'ETUDE ET DES PARTICIPANTS	22
3.1.1 Description de la population.....	22
3.1.2 Déroulement des entretiens.....	23
3.2 RESULTATS DES ENTRETIENS.....	23
3.2.1 L'identification des situations palliatives	24
3.2.2 Etat des lieux de la fin de vie en EHPAD.....	26
3.2.3 Concernant le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie »	29
3.2.3.1 Modalités de diffusion du document	29
3.2.3.2 Méconnaissance du document	30
3.2.3.3 Apports du document.....	31
3.2.3.4 Limites du document	32

3.2.4	Bénéfices des prescriptions anticipées	33
3.2.4.1	Expériences positives des soignants	33
3.2.4.2	La réassurance des familles	35
3.2.4.3	La réassurance des IDE.....	36
3.2.4.4	Diminution des sollicitations du médecin traitant	37
3.2.4.5	Diminution des hospitalisations.....	37
3.2.5	Les éléments permettant l'anticipation des troubles respiratoires	38
3.2.5.1	Mise en place de l'anticipation	38
3.2.5.2	Décision de prise en charge palliative après concertation	40
3.2.5.3	La culture palliative	41
3.2.5.4	Le rôle du médecin traitant	43
3.2.5.5	L'implication du patient dans la prise en charge de sa fin de vie	45
3.2.5.6	Le temps dédié à l'information des familles.....	46
3.2.5.7	Le rôle du médecin coordonnateur	47
3.2.5.8	Le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs.....	49
3.2.5.9	Le rôle de l'Hospitalisation à Domicile (HAD).....	52
3.2.5.10	Un dossier bien tenu	54
3.2.5.11	La collaboration entre soignants	55
3.2.6	Contenu des PAP pour des troubles respiratoires.....	60
3.2.6.1	La morphine.....	60
3.2.6.2	Les anxiolytiques	61
3.2.6.3	L'oxygénothérapie	61
3.2.6.4	Les diurétiques.....	62
3.2.6.5	La scopolamine.....	62
3.2.6.6	Les apports hydriques	62
3.2.6.7	Les aspirations buccales	63
3.2.6.8	La kinésithérapie respiratoire.....	63
3.2.6.9	L'arrêt de la voie orale avec prescription par voie injectable.....	64
3.2.7	La gestion de l'urgence.....	65
3.2.7.1	L'appel du SAMU	65
3.2.7.2	SOS médecins.....	67
3.2.8	Les facteurs conduisant à l'hospitalisation.....	70
3.2.8.1	L'absence de décision de prise en charge palliative	70
3.2.8.2	Une décision prise par le médecin traitant.....	71

3.2.8.3	La pression de la famille.....	72
3.2.8.4	Les défaillances des EHPAD.....	73
3.2.8.5	Des PAP insuffisantes.....	75
3.2.8.6	Des PAP qui ne sont pas correctement appliquées.....	75
3.2.8.7	L'inquiétude devant la dégradation rapide de l'état du patient.....	75
3.2.8.8	La prise en charge de la décompensation cardiaque gauche.....	76
3.2.8.9	Le bilan des hospitalisations.....	76
3.2.9	Les freins à la mise en œuvre des PAP.....	78
3.2.9.1	Défaut d'identification des situations palliatives.....	78
3.2.9.2	Le temps de mise en place des PAP.....	79
3.2.9.3	Le manque de formation en soins palliatifs.....	80
3.2.9.4	Le manque d'expérience des médecins généralistes en soins palliatifs.....	82
3.2.9.5	Une variabilité de prise en charge selon les EHPAD.....	83
3.2.9.6	Freins humains liés au personnel de l'EHPAD.....	83
3.2.9.7	Le manque d'intérêt et de disponibilité du médecin traitant.....	86
3.2.9.8	Frein relationnel entre le médecin traitant et l'EHPAD.....	88
3.2.9.9	L'évaluation clinique par l'IDE.....	89
3.2.9.10	Les craintes d'utilisation de produits et de la sédation.....	92
3.2.9.11	L'absence d'IDE la nuit et le rôle des aides-soignants.....	94
3.2.9.12	Freins techniques liés à l'organisation de l'EHPAD.....	96
3.2.9.13	La délivrance de produits, notamment le midazolam.....	98
3.2.9.14	PAP prescrites très précocement.....	99
3.2.10	Les propositions pour améliorer la mise en œuvre des PAP.....	100
3.2.10.1	La formation des soignants.....	100
3.2.10.2	Protocoliser les PAP.....	100
3.2.10.3	Améliorer la communication avec les familles.....	101
3.2.10.4	Des réunions de concertation pour les situations palliatives.....	101
3.2.10.5	Améliorer la visibilité des PAP dans les dossiers.....	102
3.2.10.6	Une IDE d'astreinte en EHPAD.....	102
3.2.10.7	Des PAP faites par le médecin coordonnateur.....	103
4	DISCUSSION.....	104
4.1	LES POINTS FORTS DE L'ETUDE.....	104
4.2	LIMITES DE L'ETUDE.....	104
4.2.1	Biais de sélection.....	104

4.2.2	Le manque d'expérience de l'enquêteur.....	105
4.2.3	Biais de complaisance	105
4.2.4	Peu d'expériences des enquêtés en terme d'utilisation de PAP pour des troubles respiratoires.....	105
4.2.5	Document d'aide à la prescription loué mais peu connu	106
4.3	INTERPRETATION DES RESULTATS	107
4.3.1	La difficulté d'identification des patients en phase palliative, symptomatique et terminale	107
4.3.2	Un document qui gagne à être connu.....	109
4.3.3	Les éléments permettant l'anticipation des troubles respiratoires	110
4.3.4	Le contenu des PAP pour des troubles respiratoires	111
4.3.5	La gestion de l'urgence.....	113
4.3.6	Les facteurs conduisant à l'hospitalisation.....	114
4.3.7	Les freins à la mise en œuvre des PAP.....	114
4.3.7.1	L'absence d'IDE la nuit.....	115
4.3.7.2	Le manque d'intérêt et de disponibilité du médecin traitant	118
4.3.7.3	Le manque de formation.....	119
4.3.7.4	L'évaluation clinique par l'IDE.....	120
4.4	PERSPECTIVES	120
5	CONCLUSION.....	123
6	BIBLIOGRAPHIE.....	125
7	ANNEXE.....	129
7.1	ANNEXE 1 : LE DOCUMENT « ANTICIPER LES TROUBLES RESPIRATOIRES DES PERSONNES AGEES EN FIN DE VIE » (VERSION COURTE).....	129
7.2	ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN	131
7.3	ANNEXE 3 : MAIL ENVOYE POUR PRESENTER ETUDE	133
7.4	ANNEXE 4: FICHE URGENCE PALLIA.....	134
7.5	ANNEXE 5 : PALLIA 10 GERONTO.....	136
7.6	ANNEXE 6 : ENTRETIEN 1 : MEDECIN COORDONNATEUR E1	137
7.7	ANNEXE 7 : ENTRETIEN 4 : INFIRMIERE COORDINATRICE E4.....	144
7.8	ANNEXE 8 : ENTRETIEN 7 : MEDECIN TRAITANT E7.....	151
7.9	ANNEXE 9 : ENTRETIEN 10 : SOS MEDECIN E10	156
	SERMENT D'HIPPOCRATE.....	163

ABREVIATIONS

ARS : Agence régionale de la Santé

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

IDE : Infirmier Diplômé d'état

LISP : Lits Identifiés de Soins Palliatifs

OAP : Œdème Aigu Pulmonaire

PAP : Prescriptions Anticipées Personnalisées

PCA : Patient Controlled Analgesy

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

USP : Unité de Soins Palliatifs

INDEX DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURES

Figure 1 Formations complémentaires.....	23
Figure 2 Nuage de mots sur l'ensemble "Contenu des PAP pour les troubles respiratoires" ..	65
Figure 3 Les trois principales trajectoires de fin de vie	108

TABLEAUX

Tableau 1 : Description détaillée des participants.....	22
---	----

AVANT PROPOS

Lors de gardes au Centre Hospitalier de Libourne durant mon dernier semestre d'internat, j'ai été plusieurs fois confronté à des appels d'infirmières en difficulté face à des résidents d'Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) présentant des troubles respiratoires, dans un contexte de fin de vie. Cela m'a conduit à m'intéresser de plus près à la prise en charge de la fin de vie en EHPAD. Par ailleurs, au cours de gardes aux urgences tout au long de mon internat, j'ai assisté à l'hospitalisation d'un certain nombre de patients en fin de vie ne recevant plus que des soins de confort. Un grand nombre des transferts depuis l'EHPAD vers les urgences semblait lié à des symptômes respiratoires.

1 INTRODUCTION

1.1 Contextualisation

La fin de vie est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important pour les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). En France, plus de 150 000 personnes décèdent chaque année en EHPAD. Dans trois-quarts des situations le décès survenait au sein même de l'établissement et un quart à l'hôpital (1). Si l'EHPAD est un lieu de vie, il est aussi pour une majorité des résidents leur dernier lieu de vie. Plusieurs études françaises s'intéressent à la fin de vie en EHPAD et aux étiologies des hospitalisations des résidents. Une étude nationale datant de 2014 (2) offrait un aperçu des conditions de vie dans les EHPAD en France. Parmi les résidents décédés de façon « non-soudaine et plus ou moins attendue » inclus dans l'étude, 23,4% ont été hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès. Une autre étude française en 2011 (3) analysait les hospitalisations en urgence des personnes âgées en EHPAD. Les motifs principaux de recours en urgence étaient les chutes dans près d'un tiers des cas et une décompensation cardio-pulmonaire (27%). Après leur passage en hospitalisation, plus de 85% des résidents revenaient dans leur établissement d'origine et 10% décédaient pendant leur séjour hospitalier.

A l'étranger, la tendance était la même. En 2013, les hospitalisations en urgence des personnes en fin de vie aux Pays-Bas (4), n'étant pas atteintes d'une pathologie cancéreuse, retrouvaient une écrasante majorité de transferts motivés par des symptômes d'inconfort (85%), en particulier respiratoires (31%).

En 2014, une étude aux urgences de l'hôpital Saint-André, au CHU de Bordeaux, sur les patients venant d'EHPAD (5) avait confirmé que le motif principal de leur transfert était en rapport avec des troubles cardio-respiratoires (58,8% des étiologies retenues par les urgentistes). De plus, 8,4% de ces patients décédaient en milieu hospitalier dans les 27 jours suivant l'admission aux urgences. Parmi les dossiers de transfert de ces patients, seuls 2,8% contenaient des directives anticipées et 1,06% indiquait que des prescriptions anticipées avaient été mises en place pour ce patient. Cela rendait difficile l'évaluation correcte du niveau d'intervention médicale réalisable en service d'urgences.

Les éléments de cette dernière étude avaient donc amené l'ARS d'Aquitaine à demander la mise en place d'un document d'aide à la prescription anticipée face à des troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie en EHPAD dans le but de soulager les

éventuels symptômes d'inconfort de ces patients et de diminuer les admissions aux urgences qui sont toujours éprouvantes pour des personnes âgées (6) .

1.2 La situation en EHPAD

Le statut d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) a été créé par la loi du 2 janvier 2002 (7). Ces « maisons de retraite médicalisées » doivent signer une convention tripartite avec le conseil départemental et l'Agence régionale de la Santé (ARS) afin d'accueillir des personnes dépendantes âgées de plus de 60 ans. La loi définissait également les modalités d'exercice et les droits fondamentaux des usagers. Selon le code de l'action sociale et des familles, pour assurer leurs missions, outre son directeur et le personnel administratif, l'EHPAD dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur dont la quotité de présence dépend du nombre de résidents, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'Etat, des aides soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux ainsi que des personnels psycho-éducatifs (8).

En France, 43% des EHPAD sont publics. Près d'un tiers sont privés non lucratifs et un quart sont privés commerciaux. Leurs places sont à 77% dédiées à de l'hébergement permanent. Ils affichent un taux d'occupation de 97% en moyenne. (9) En 2015, 728 000 personnes vivaient en établissement d'hébergement pour personnes âgées, soit 10% des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. Huit sur dix étaient accueillies en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les résidents étaient de plus en plus âgés, la moitié avait plus de 87 ans et 5 mois. En quatre ans, la proportion de personnes âgées de 90 ans ou plus parmi les résidents en institution passait de 29 à 35%. (10)

Actuellement, en Nouvelle-Aquitaine, on recense 881 EHPAD dont 177 en Gironde qui accueillent 12 792 résidents. (11)

Début 2018, l'ARS Aquitaine mettait en œuvre un plan d'accompagnement des EHPAD et les moyens de soutien des EHPAD en difficultés (11). Différentes expérimentations ont été mises en place afin d'optimiser le parcours de santé des personnes âgées dans le cadre de l'expérimentation PAERPA (Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie) (12).

1.3 Les soins palliatifs

1.3.1 Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. (13)

La définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé initialement décrite en 1990 a été révisée en 2002 en insistant sur l'objectif de « chercher 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 le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. »

La loi n°99-477 du 9 juin 1999 (13) visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs stipulait que « *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

1.3.2 La loi Leonetti de 2005 et la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016

En 2005, la loi Leonetti (14), relative aux droits des malades et à la fin de vie, interdisait l'obstination déraisonnable, renforçait l'expression de la volonté du patient en lui reconnaissant le droit d'opposer son refus. Les médecins ont désormais la possibilité d'utiliser des traitements dans le but de soulager les souffrances de la personne même s'ils sont susceptibles d'abrégier sa vie, après avoir informé le patient et obtenu son consentement. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin prend les décisions après avoir consulté la personne de confiance et les directives anticipées. La personne de confiance, définie par l'article L. 1111-6 de la loi du 4 mars 2002, désigne toute personne majeure « *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* » (15). Les directives anticipées précisent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie quant aux conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. Le choix de la personne de confiance ainsi que les directives anticipées sont révocables à tout moment.

Onze ans après, une nouvelle loi « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » a été promulguée le 2 février 2016 (16). Cette nouvelle loi dite loi

Claeys Leonetti renforçait le droit au refus de traitement, le médecin a désormais l'obligation de respecter la volonté de la personne en l'inscrivant dans le dossier médical. De plus, la loi introduisait à la demande de la personne en fin de vie, la notion de sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Cette sédation est mise en œuvre selon une procédure collégiale en respectant les directives anticipées de l'usager, ou à défaut en ayant consulté sa personne de confiance, et à défaut la famille et les proches. A tout moment et par tout moyen, ces directives anticipées sont révisables et révocables. Elles sont désormais valables sans limitation de durée (contre trois ans auparavant) et sont opposables au médecin sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles apparaissent inappropriées. Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de Santé.

1.3.3 Les soins palliatifs en EHPAD en France et en Aquitaine

Le ministère de la santé dans le Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 (17) insistait sur le développement des soins palliatifs dans les EHPAD. Les mesures prévoyaient d'améliorer le partenariat avec les équipes mobiles de soins palliatifs et d'intégrer les besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements.

L'observatoire national de la fin de vie (ONFV) établissait un rapport en 2013 sur la situation des EHPAD concernant la fin de vie en France et de façon régionale (18). En Aquitaine, 82% des EHPAD avaient une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou un réseau de soins palliatifs, dont 22% de sollicitations régulières.

Les missions des EMSP définies dans la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (19) incluent les interventions dans les « institutions médico-sociales » à titre expérimental. Leur intervention (19) a pour but de mettre en œuvre des actions de conseils, de soutien et de concertation auprès de l'équipe soignante des EHPAD, d'assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie et après le décès et de mettre en œuvre des actions de formation. Des conventions de collaboration peuvent permettre à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Les équipes d'EMSP sont composées d'un ou plusieurs médecins référents et infirmiers, d'un psychologue, d'une assistante sociale. Les membres de l'EMSP

ne pratiquent pas directement d'actes de soins : la responsabilité des soins incombe au médecin généraliste en charge du patient. L'EMSP fonctionne cinq jours sur sept, aux heures ouvrables.

La circulaire du 25 mars 2008 donnait initialement aux réseaux de santé en soins palliatifs la mission du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours y compris dans les établissements médico-sociaux. Cependant, en France, les réseaux de santé interviennent de moins en moins dans les EHPAD pour laisser place aux équipes mobiles de soins palliatifs, sans qu'un texte officiel ne le mentionne. Le Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 prévoyait d'améliorer le partenariat des EMSP et des réseaux ayant une compétence en soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux pour favoriser une meilleure couverture du territoire. Pour Bordeaux Métropole, en 2016, l'ARS a créé une EMSP spécifiquement dédiée aux établissements sociaux et médico-sociaux, confiée à l'équipe mobile de soins palliatifs L'Estey Mutualité (anciennement réseau L'Estey).

1.4 Les prescriptions anticipées

1.4.1 Définitions

Les prescriptions anticipées devraient permettre aux infirmières de réagir rapidement et efficacement face à un symptôme gênant. Le terme de prescription anticipée était utilisé pour la première fois dans la Circulaire du 30 Avril 2002, relative à la mise en œuvre du programme de lutte contre la douleur 2002-2005 en établissement de santé (20), où elles étaient alors assimilées à des « protocoles » : *« Les protocoles de prise en charge de la douleur constituent des outils dont doivent se doter les établissements de santé dans le cadre de l'amélioration de la prise en charge de la douleur. Ils permettent notamment aux infirmiers d'intervenir sans délai, de personnaliser la prescription et d'utiliser des procédures reconnues pour leur efficacité. Ils sont considérés comme des prescriptions anticipées ou des conduites à tenir ».*

Les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) en 2002 (21) utilisent cette notion de prescriptions anticipées : *« Pour faire face aux situations d'urgence, il est proposé que soient disponibles en permanence des protocoles d'urgence et/ou des prescriptions anticipées et les médicaments définis par le médecin comme essentiels. Les médicaments nécessaires sont à préparer à l'avance, à garder à proximité du*

malade et à renouveler régulièrement pour être prêts à être administrés rapidement ». La notion de Prescriptions Anticipées Personnalisées (PAP) était abordée dans la circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative aux réseaux de soins palliatifs : les professionnels devaient assurer le « *respect des règles de bonnes pratiques professionnelles en mettant en œuvre des protocoles et des supports de prescriptions anticipées et personnalisées, quelque soit le lieu de prise en charge du patient et la complexité des situations* » (22).

Le ministère de la Santé avait explicité dans son action 11-4 du Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie (17) son intention d'organiser partout la réponse aux situations d'urgence en fin de vie au domicile avec définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgences dans le but d'éviter au patient un déplacement inutile et améliorer la pertinence des sollicitations du service d'urgence.

1.4.2 Le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie »

L'ARS d'Aquitaine avait demandé au réseau de soins palliatifs de Bordeaux d'élaborer un document d'aide à la prescription face à des symptômes respiratoires aigus en fin de vie. Pour la rédaction de ce document, le réseau de soins palliatifs avait sollicité des médecins des unités de soins palliatifs, des urgentistes, des gériatres, des IDE.

Ce document publié en 2015 (6) propose une conduite à tenir en cas de dyspnée et polypnée, en cas d'encombrement aigu, et enfin en cas de symptôme intense nécessitant une sédation transitoire. (version courte cf Annexe 1).

Ce document s'adresse principalement aux médecins généralistes et aux médecins coordonnateurs d'EHPAD dans le but de soulager les personnes âgées en fin de vie en EHPAD ou à domicile, et ainsi de diminuer les admissions aux urgences.

Etant donné les multiples études sur les obstacles à la mise en place des prescriptions anticipées personnalisées (PAP), nous nous sommes focalisés sur les EHPAD qui utilisaient des PAP concernant les troubles respiratoires et nous avons envisagé d'étudier les raisons qui expliquent le manque d'utilisation de ces PAP malgré l'existence de ce document.

Cependant, afin d'évaluer l'impact des PAP concernant les troubles respiratoires et du document d'aide à la prescription, il convenait d'élargir la question : **Quels sont les bénéfices, les limites et les obstacles à la mise en œuvre de prescriptions anticipées en cas de symptômes respiratoires en fin de vie en EHPAD ?**

L'objectif principal de l'étude était donc d'apprécier l'anticipation des troubles respiratoires chez les personnes âgées en EHPAD.

Les objectifs secondaires étaient de vérifier la pertinence du document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » et de déterminer les facteurs conduisant à une hospitalisation pour troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie pour lesquelles des PAP ont été mises en place.

2 MATERIELS ET METHODE

2.1 Recherche bibliographique

Le travail bibliographique a été réalisé à partir des moteurs de recherche Pubmed, Sudoc, Cismef disponibles sur l'espace numérique de travail de l'Université de Bordeaux, Google, Google Scholar.

La bibliographie a été exploitée grâce au logiciel de gestion de références bibliographiques Zotero®.

2.2 Type d'étude

L'objectif de ce travail était de recueillir des informations sur l'utilisation des prescriptions anticipées des troubles respiratoires en EHPAD. Il s'agissait de comprendre les représentations des différents professionnels de santé intervenant en EHPAD sur les prescriptions anticipées, leurs avantages et leurs limites. Il convenait donc d'explorer leurs expériences et leurs ressentis face à cette pratique chez des patients en fin de vie. Nous souhaitons également mettre en lumière des axes de réflexion afin d'améliorer les pratiques.

La méthode la plus adaptée était donc la méthode qualitative afin d'appréhender la complexité de ces notions, de générer des idées et des hypothèses.

Nous avons donc mené une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de médecins coordonnateurs d'EHPAD, infirmières coordinatrices et médecins généralistes traitants de patients en phase palliative symptomatique et terminale résidant en EHPAD. Ce n'était qu'après analyse des premiers entretiens que nous avons décidé d'interviewer des médecins de SOS médecins.

Issues des sciences humaines et sociales, les recherches qualitatives permettent de générer des connaissances portant sur les processus ou comportements sociaux, ou encore sur le vécu de personnes confrontées à une situation dans un contexte donné (23). La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative (24). La richesse des entretiens est également obtenue et explorée grâce au type d'entretien utilisé et permet de mettre en avant les points de vue qui divergent et qui se rassemblent. Il est alors possible au travers de ce type d'entretien de visualiser les bénéfices et les inconvénients de l'utilisation de prescriptions anticipées des

troubles respiratoires chez ces personnes âgées en fin de vie en EHPAD, ainsi que les freins à leur utilisation alors qu'ils sont mis en place.

Au préalable, une déclaration simplifiée a été faite auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) étant donné le caractère non interventionnel de l'étude.

2.3 Enquête préliminaire

En janvier 2017, nous avons contacté par téléphone 36 médecins coordonnateurs ou infirmiers coordonnateurs d'EHPAD de Gironde pour savoir s'ils utilisaient des prescriptions anticipées concernant les troubles respiratoires et s'ils connaissaient le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie ». Le choix des EHPAD contactés a été fait de façon aléatoire parmi la liste des EHPAD de Gironde, en privilégiant les EHPAD ayant le plus de résidents. Les résultats étaient les suivants :

- 14 EHPAD connaissaient le document et l'utilisaient ;
- 4 EHPAD connaissaient le document mais ne l'utilisaient pas ;
- 5 EHPAD utilisaient des PAP sans le document ;
- 13 EHPAD n'utilisaient pas de prescriptions anticipées, ne connaissaient pas et n'utilisaient pas le document.

Nous nous sommes focalisés sur les EHPAD qui utilisaient des PAP concernant les troubles respiratoires afin de pouvoir apprécier leurs avantages et leurs limites.

Contrairement aux études quantitatives, l'échantillon d'une étude qualitative n'a pas à être représentatif d'une population. Il doit cependant être varié. C'est pour cette raison que la population de l'étude est pluridisciplinaire et géographiquement variée (rurale, urbaine et semi-rurale).

2.4 Recueil de données

Nous avons réalisé nos premiers entretiens auprès de médecins coordonnateurs et infirmières coordinatrices d'EHPAD ayant confirmé l'utilisation des prescriptions anticipées au sein de leur établissement et disant connaître le document. Nous avons donc initialement un échantillonnage raisonné non aléatoire. Puis ceux-ci nous ont donné les noms de médecins généralistes traitants utilisant des PAP. Ce n'est qu'après avoir analysé les premiers entretiens que nous avons décidé d'interroger des médecins de SOS médecins, étant donné leur

implication dans la prise en charge de la fin de vie des résidents des EHPAD. Nous avons donc utilisé une démarche inductive avec un échantillonnage « boule de neige » ou par réseau. Nous les avons contactés par mail en présentant le sujet de l'entretien (annexe 3).

Le recueil des données a eu lieu au cours d'entretiens individuels entre juin 2017 et mars 2018. J'ai mené seul les entretiens à l'aide d'un guide d'entretien qui a été écrit suite à une recherche bibliographique, dans le but d'aborder les différentes composantes de l'anticipation en EHPAD. Ce guide d'entretien a été lu et validé par un enseignant du département de médecine générale lors d'une séance d'aide à la thèse. Il a été modifié tout au long de l'étude suite à l'évocation d'idées émergentes des interviewés. La dernière version du guide d'entretien figure en annexe (annexe 2).

Pour le déroulement des entretiens, nous nous sommes formés suite à une large recherche bibliographique sur les études qualitatives et grâce à l'aide du Dr Roussel-Dupré qui nous a également fourni les documents de l'école d'automne de l'association FAYR-GP de septembre 2016.

Les entretiens étaient audio-enregistrés après accord des interviewés qui ont tous signé un consentement pour la participation à l'étude et pour l'enregistrement de l'entretien qui sera anonymisé. Le respect de l'anonymat et la confidentialité des données recueillies étaient garants d'une partie de la validité de l'étude. Ils ont ensuite été retranscrits textuellement sur informatique. Il nous semblait excessif de reprendre l'ensemble des entretiens dans la version papier. Quatre des dix entretiens sont en annexe, un par profession des enquêtés (annexes 6, 7, 8, 9).

La saturation des données est retrouvée lorsque l'analyse des entretiens n'apporte plus de nouvel élément (25). Cette saturation était obtenue au septième entretien. Un nouvel entretien réalisé par souci de validité interne confirmait la saturation des données. Nous avons décidé alors d'interroger des médecins de SOS médecins étant donné les premiers résultats de l'analyse. L'analyse de ces deux derniers entretiens confirmait la saturation des données.

2.5 Analyse des données

Une fois les entretiens retranscrits sur Word de manière anonyme, ils ont été analysés selon une approche phénoménologique. Cette méthode permet la compréhension de l'essence de l'expérience des gens et des phénomènes. Elle permet de découvrir en détail les processus par

lesquels les participants donnent du sens à leurs expériences en étudiant les récits qu'ils font (26). Les enquêtés avaient donc été initialement choisis au sein d'EHPAD où des PAP pour des troubles respiratoires étaient mises en place, ceci afin d'obtenir des témoignages d'expériences vécues, en accord avec le choix méthodologique de la phénoménologie.

Tout d'abord, un codage a été effectué grâce au logiciel Nvivo® ou de façon manuelle par trois médecins : le thésard, une interne de médecine générale et le directeur de thèse. Cette triangulation a permis d'augmenter l'objectivité du codage des données.

Après une mise en commun du codage, ces nœuds ont été regroupés en catégories afin de faire émerger les hypothèses de notre question d'étude. Ce travail de catégorisation a permis de prendre du recul sur les résultats de l'étude en analysant les avantages et limites de l'anticipation en EHPAD et en réfléchissant à la façon d'améliorer les soins aux personnes en fin de vie présentant des troubles respiratoires en EHPAD.

3 RESULTATS

3.1 Caractéristiques de l'étude et des participants

3.1.1 Description de la population

Au total, 10 professionnels de la santé ont été interrogés, dont 3 médecins généralistes traitants, 3 médecins coordonnateurs, 2 infirmières coordinatrices et 2 médecins de SOS médecins. Il y avait 6 hommes pour 4 femmes. L'âge moyen était de 48,3 ans.

Les participants exerçaient en métropole bordelaise ou sur le bassin d'Arcachon.

Tableau 1 : description détaillée des participants

	Profession	Sexe	Age	Lieu d'exercice	Ancienneté de l'exercice	Date de l'entretien	Durée de l'entretien	Lieu d'entretien
E1	Médecin coordonnateur	M	52	Semi-rural	7 ans	13/06/2017	49 min	EHPAD
E2	Médecin coordonnateur	F	44	Urbain et rural	12 ans	20/06/2017	29 min	EHPAD
E3	IDE coordinatrice	F	56	Urbain	7 ans	20/06/2017	34 min	EHPAD
E4	IDE coordinatrice	F	52	Péri-urbain	9 ans	06/07/2017	48 min	EHPAD
E5	Médecin traitant	M	34	Semi-rural	5 ans	17/10/2017	40 min	cabinet
E6	Médecin coordonnateur	F	44	Urbain	3 ans	24/10/2017	31 min	EHPAD
E7	Médecin traitant	M	60	Péri-urbain	30 ans	16/11/2107	27 min	cabinet
E8	Médecin traitant	M	51	Péri-urbain	23 ans	12/01/2018	35 min	cabinet
E9	Médecin généraliste	M	35	SOS médecins	4 ans	25/01/2018	22 min	domicile
E10	Médecin généraliste	M	55	SOS médecins	27 ans	29/03/2018	37 min	bureau

En les questionnant sur leur parcours, la moitié des personnes interrogées n'avait pas fait de formation complémentaire. Les trois médecins coordonnateurs étaient titulaires du diplôme universitaire de soins palliatifs. L'un d'entre eux avait également une capacité d'angiologie et suivait la formation de la capacité de gérontologie. Les autres formations étaient des diplômes universitaires de gynécologie, de mésothérapie, d'expertise médicale et réparation du dommage corporel ainsi que le diplôme d'échoscopie.

Le total des formations complémentaires était supérieur au nombre d'interrogés car certains étaient titulaires de plusieurs formations.

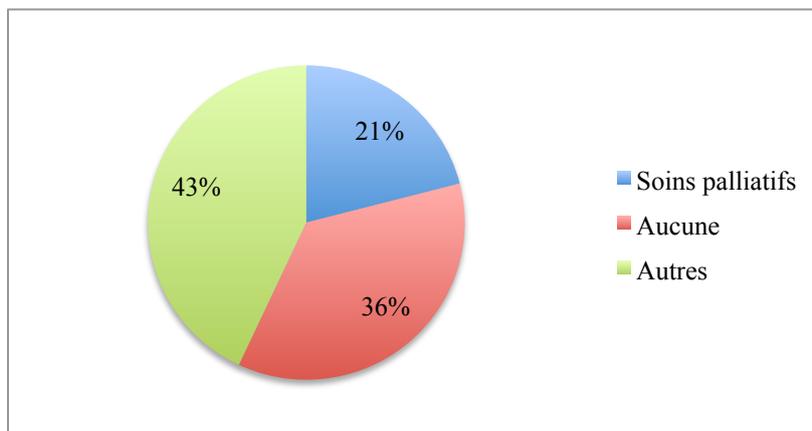


Figure 1 Formations complémentaires

3.1.2 Déroulement des entretiens

Tous les entretiens étaient individuels. Ils se sont déroulés du 13 juin 2017 au 29 mars 2018. Ils ont duré de 22 à 49 minutes, soit en moyenne 35,2 minutes.

3.2 Résultats des entretiens

Les thèmes que nous souhaitions aborder avec les différents professionnels de santé étaient leurs expériences face à des troubles respiratoires chez des personnes âgées en fin de vie, en phase palliative et terminale, et notamment la prise en charge anticipatoire avec l'élaboration et l'application des prescriptions anticipées. Nous les avons interrogés sur leur connaissance du document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie », et nous avons cherché à recueillir leur avis et leur expérience concernant l'utilisation de celui-ci.

Au fur et à mesure des entretiens, les participants abordaient d'autres thèmes en relation avec le sujet de l'étude. Les thèmes émergents étaient la collaboration entre les différents intervenants (médecin traitant, médecin coordonnateur, infirmiers de l'EHPAD, équipe mobile de soins palliatifs, SOS médecins...) et les variations de prise en charge selon les EHPAD. Ils ont exposé les éléments permettant l'anticipation des troubles respiratoires mais aussi les freins à la mise en œuvre des PAP en EHPAD.

3.2.1 L'identification des situations palliatives

Les soignants en EHPAD et un médecin de SOS médecins évoquaient la difficulté d'identifier les personnes en phase palliative terminale.

E4 (IDE coordinatrice) : *« À quel moment est-ce qu'on détermine la fin de vie ? Je fais quand même la différence entre le palliatif et la fin de vie imminente. Mais à quel moment on fait un arrêt de traitement ? La limite est toujours très fine, on fait au jour le jour. Il y a un moment où les choses s'imposent. On se dit « Mais quand le sait-on ? », mais on le sait ».*

E10 (SOS médecins) : *« On parle souvent de fin de vie, je pense que c'est un problème qui est assez casse-pied pour nous. Fin de vie d'accord, on peut considérer qu'à 90 ou 95 ans on est en fin de vie mais c'est pas pour autant une phase palliative ».*

E3 (IDE coordinatrice) : *« Ça dépend ce qu'on entend par palliatif. C'est très difficile. D'ailleurs, la difficulté des EHPAD c'est de savoir quand on entre en palliatif ? Alors, on parle de soins de confort, on parle rarement de soins palliatifs chez nous. On en parle quand ce n'est pas très clair, je dirais ».*

Selon ce médecin, identifier les situations palliatives c'était « écrire un projet de fin de vie » :

E10 (SOS médecins) : *« Le gros progrès à faire, c'est savoir parler aux gens, parler aux familles et qu'il y ait vraiment un projet pour le patient. Un projet de fin de vie, ça paraît un peu surréaliste mais pour moi il y a un projet de fin de vie ».*

L'obstination déraisonnable était considérée différemment selon les professionnels :

E5 (médecin traitant) : *« il a fallu qu'un gériatre vienne établir son statut, son score au niveau de son état général et dise : « Pourquoi vous embêtez cette dame ? On est sur une dame de 93 ans, cancer du rein qui vient d'être découvert sur une hématurie, état général avec maladie neurodégénérative, qui n'a plus sa tête, elle a une albumine qui doit taper à 25 maximum, je n'aurais pas tendance à l'embêter », mais une fois que le gériatre a dit : « ça ne sert à rien de l'embêter », là on a arrêté ».*

Si cette prise en charge palliative n'était pas clairement établie au sein de l'EHPAD, il était difficile pour les médecins intervenants en urgence de mettre en place une démarche palliative devant les craintes médico-légales : « *Si ce projet de fin de vie n'est pas écrit, comment est-ce que moi, en tant qu'intervenant ponctuel, je peux agir. Difficile! Parce qu'on a des contraintes médico-légales. Quand ça ne va pas, les familles, les établissements ils se retournent contre vous, ça c'est clair* » E10 (SOS médecins).

Il était nécessaire pour ces médecins qui interviennent sans connaître le patient que la prise en charge palliative soit bien définie et inscrite dans le dossier du patient :

E10 (SOS médecins) : « *Si on est vraiment dans une démarche palliative, si c'est bien expliqué, il n'y a pas de souci* ». Mais selon lui, il y avait peu de prise en charge palliative bien détaillée dans le dossier : « *Ça revient à ce que je disais tout à l'heure, c'est à dire qu'on a peu de documents à notre disposition souvent. Quand on a la chance d'avoir la famille, s'il y a un consensus avec la famille, ok* » ; « *on se rend compte que certains établissements appellent en disant, en nommant tout un listing d'antécédents, cancer, machin, etc. On sent bien que c'est du palliatif mais à aucun moment sur le dossier c'est marqué* ».

Finalement, les médecins traitants disaient avoir peu de patients en phase palliative et terminale ayant eu des troubles respiratoires :

E5 (médecin traitant) : « *Je dirais deux sur la dernière année qui ont eu un signalement de difficulté respiratoire ou désaturation* » ; parmi les patients en phase palliative et terminale il estime que « *50%, à peu près, [...] ont des pathologies cardiologiques et respiratoires qui font qu'ils sont très fragiles* ».

E8 (médecin traitant) : « *Fin de vie... à peu près toutes. En fin fin, pour l'instant il n'y a pas. Par exemple, je n'ai aucun document de prescriptions anticipées des troubles respiratoires que j'ai écrit en ce moment, qui existe chez quelqu'un. Il n'y en a aucun. Il y en a eu avant mais là il n'y en a plus* ».

E1 (médecin coordonnateur) : « *En moyenne dans un EHPAD il y a deux décès par mois. C'est la moyenne qui reste relativement stable. On a donc en moyenne deux patients en fin de vie à accompagner régulièrement* ».

<p>En premier lieu, il était important d'identifier les personnes en phase palliative et de le tracer dans le dossier. Cette étape primordiale était pourtant délicate et mettait en difficulté les professionnels.</p>

3.2.2 Etat des lieux de la fin de vie en EHPAD

Un des médecins généralistes (E8) disait utiliser des PAP pour tous ses patients en phase terminale : « *Oui, à chaque fois* ». Et du côté de l'EHPAD on estimait qu'il n'y avait pas assez de PAP mises en place. E2 (médecin coordonnateur) : « *Quand on est vraiment sur une prise en charge terminale en fin de vie sur un patient qui se grabatise, c'est très rare que l'on ait des prescriptions anticipées* ».

Les troubles respiratoires les plus fréquents semblaient être liés à des « *bronchopathies de fausses route* » chez des patients ayant des pathologies chroniques comme « *des Parkinson, des démences* » E4 (IDE coordinatrice).

E7 (médecin traitant) : « *Alors, j'ai vu des patients s'éteindre tranquillement mais pas dans une détresse respiratoire. Je n'en ai pas vu, je ne crois pas. Si je prends l'année passée, j'ai bien sûr quelques patients décédés avec des soins un petit peu lourds parfois mais ils sont partis tranquillement, je n'ai pas eu de détresse respiratoire, je n'ai pas eu besoin d'Hypnovel®, pas eu besoin d'hospitaliser pour ça. C'est vrai que c'est assez exceptionnel finalement* ». Pour ce même médecin (E7), il y avait peu d'hospitalisations de patients d'EHPAD pour des troubles respiratoires : « *Finally, je n'ai pas tellement dans ma tête des patients que j'ai hospitalisé au dernier moment comme ça pour détresse respiratoire* » ; « *Il y a dû y avoir des allers-retours à l'hôpital mais c'était pour autre chose que des problèmes respiratoires* ».

Par contre, les médecins de SOS médecins affirmaient être appelés « *régulièrement dans les EHPAD pour gérer des fins de vie... je dirais une fois par semaine* » E9 (SOS médecins).

Ils considéraient qu'il y avait peu d'anticipation de la fin de vie en EHPAD :

E10 (SOS médecins) : « *Je trouve qu'on ne fait pas beaucoup de prescriptions anticipées* » ; « *dans un petit établissement de 25-30 lits. On avait quatre patients pour lesquels on avait des directives anticipées et personne de confiance désignée, on savait ce que voulait la personne, on savait ce que voulait la famille, tout était cadré. Quatre sur trente...* ».

Selon une IDE coordinatrice (E3) l'anticipation était rare concernant les troubles respiratoires, contrairement à la prise en charge de la douleur: « *je dirais que ici, d'abord sur le niveau respiratoire on n'en a pas ou peu. Là où on travaille sur les procédures anticipées c'est sur la douleur* ».

A plusieurs reprises était soulignée l'angoisse ressentie par le patient et l'équipe soignante de l'EHPAD devant la présence de symptômes respiratoires :

E2 (médecin coordonnateur) : *« une dame qui avait une grosse insuffisance cardiaque et respiratoire, elle avait toute sa tête, elle disait « je ne veux pas mourir étouffée ». C'était sa crainte, elle ne voulait pas ça ».*

E4 (IDE coordinatrice) : *« le problème respiratoire c'est très angoissant quand vous avez quelqu'un qui s'étouffe et qui ne va pas bien ».*

E2 (médecin coordonnateur) : *« Les derniers symptômes marquants ont été surtout l'anxiété et avec une petite dyspnée qui a été rapidement atténuée ».*

Cette absence de prescriptions anticipées pouvait être expliquée par plusieurs raisons :

- des médecins traitants, minoritaires, réfractaires aux PAP sur les troubles respiratoires ; E6 (médecin coordonnateur) : *« voilà, en gros les deux populations de médecins traitants. Ce n'est pas moitié-moitié, heureusement, je dois avoir quelques réfractaires mais voilà pour ceux-là ils ont malheureusement des patients qui sont en soins palliatifs symptomatique ou terminal et ils sont en retard sur les prescriptions, ça c'est clair ».*

- les PAP enlèveraient des actes aux médecins traitants ; E3 (IDE coordinatrices) : *« ils vont peut-être se dire « Si je fais trop de procédure anticipée, ils ne vont plus m'appeler, ils vont faire ça ».*

- un patient étiqueté palliatif depuis des années ; E5 (médecin traitant) : *« elle n'a pas de prescription anticipée parce qu'il faut avouer qu'elle est palliative et neurodégénérative depuis plusieurs années ».*

- l'équipe soignante de l'EHPAD n'était pas prête à une prise en charge palliative ;

E5 (médecin traitant) : *« je n'ai pas fait parce que je pense que globalement l'équipe soignante était vraiment dans l'idée invasive des choses : c'est un cancer du rein, il y a eu des demandes d'avis et je parlais au médecin coordonnateur j'avais l'impression qu'elle pensait à la chirurgie parce qu'ils avaient reçu des courriers dans ce sens-là. Et moi j'étais contre, la famille aussi ».*

- le patient n'était pas symptomatique ; E5 (médecin traitant) : *« peu de symptômes cliniques donc la patiente j'avais peu de traitement à mettre à la demande »* ; E6 (médecin

coordonnateur) : « *On ne fait pas de prescriptions anticipées pour tout le monde, il y en a qui vont très bien, ils sont GIR 5-6, on ne va peut être pas faire des PAP pour eux.* ».

- les intervenants se connaissaient bien ; E7 (médecin traitant) : « *il faut plus protocoliser. Mais peut-être que parfois ça l'est moins parce qu'on se connaît assez pour réagir comme il faut [...] il y a beaucoup de choses qui se font comme ça sans protocole majeur, ce sont des choses simples, du bon sens et un peu de dialogue, et parfois il faut protocoliser un peu plus ces choses, avec les familles.* ».

- le manque de connaissance des médecins traitants ; E4 (IDE coordinatrice) : « *Interviewer : Pour combien de patients y'a-t-il des prescriptions anticipées concernant les troubles respiratoires de mises en place au sein de l'EHPAD ? E4 : Alors ça va un petit peu mieux, on va dire que dans les derniers six mois, j'en ai eu deux. Ce qui est déjà pas mal parce que c'est difficile. D'abord parce que les médecins traitants ne connaissent pas nécessairement.* ».

- bien évidemment, les médecins de SOS médecins l'expliquaient par le fait qu'ils intervenaient lorsque les situations n'étaient pas cadrées, donc en l'absence d'anticipation :
E10 (SOS médecins) : « *C'est à dire que nous on voit les gens qui ne sont pas cadrés, ou pas suffisamment cadrés ou alors qui ont décompensés. Donc ceux qui sont bien cadrés normalement on ne les voit pas trop. J'ai l'impression que je ne vois pas souvent de prescriptions anticipées.* ».

L'absence de PAP, par refus ou manque de temps pour la mise en place, entraînait des hospitalisations :

E1 (médecin coordonnateur) : « *Lorsqu'il y'a eu des problèmes c'est que l'on n'a pas pu mettre en route ces prescriptions anticipées* » ; « *parfois on hospitalise effectivement parce qu'on a pas eu le temps de mettre en place, et ça c'est un peu chronophage, on n'a pas eu le temps de mettre en place toute cette information-là pour que les quatre intervenants soient au clair sur l'idée qu'on hospitalisera pas* ».

E2 (médecin coordonnateur) : « *S'il n'y a pas le médecin coordonnateur derrière qui les initie, je pense que ce n'est pas fait, et ça génère des hospitalisations, effectivement.* ».

Un des médecins traitants insistait sur le fait que devant le vieillissement de la population il allait falloir augmenter la pratique de l'anticipation, notamment afin d'alléger leur emploi du

temps : E5 (médecin traitant) : « *anticiper, c'est le rôle du généraliste de demain. Nous, on va suivre des gens polymédiqués, polypathologiques. Le généraliste c'est une sorte d'orientation dans la gare.* » ; « *ça anticipe les urgences et surtout l'anticipation c'est la médecine générale de demain parce que des gens polypathologiques à la maison il va y en avoir à fond. Tous les mois, toutes les semaines, j'en vois arriver des nouveaux. La difficulté, je n'aime pas être réactif, il y a des jours où j'aime bien finir plus tôt comme le mardi et le vendredi. Si je ne veux pas que ces jours-là on m'appelle pour ces gens-là, il faut que j'anticipe, je ne vais pas pouvoir leur dire tout le temps « Appelez SOS ». Dans la médecine générale, on est dans la prévention, dans l'anticipation* ».

Peu de prescriptions anticipées personnalisées étaient mises en place en EHPAD, entraînant des hospitalisations. Cela pouvait s'expliquer par la réticence des médecins traitants à mettre en place ces PAP, leur manque de connaissance dans le domaine ou l'absence de symptôme chez le patient.

3.2.3 Concernant le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie »

3.2.3.1 Modalités de diffusion du document

L'ARS avait publié le document et l'avait imprimé à 7000 exemplaires. L'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux (URPS ML) et le Conseil de l'Ordre des médecins de Gironde ont contribué à diffuser ce document. Certains l'avaient reçu « *par la poste* » (E8, médecin traitant), d'autres avaient connu son existence lors de leur formation au DU de soins palliatifs, lors de colloque : « *j'étais dans le groupe de travail « gestion de la dyspnée en fin de vie » au dernier colloque de soins palliatifs, PalliAquitaine* » (E2, médecin coordonnateur).

Ce document « *a été diffusé à tous les médecins* » de SOS médecins (E10, SOS médecins).

Un certain nombre de sites internet (l'ARS, PalliAquitaine, L'Estey ...) ont permis le téléchargement du document (6). C'était « *sur le site de Palliaquitaine* » qu'une des IDE coordinatrice (E4) était allée le chercher.

Les réseaux de soins palliatifs contribuaient à la diffusion du document. « *Quand le réseau de soins palliatifs est passé, ils m'en ont laissé un exemplaire* » (E6, médecin coordonnateur).

C'était ensuite l'EHPAD qui faisait le relais avec les médecins traitants notamment lorsqu'il n'y avait pas de convention entre l'EHPAD et une EMSP: « *Je mets à disposition ce*

document d'aide à la prescription anticipée aux médecins traitants ». Pour ce médecin coordonnateur « *L'infirmière coordinatrice nous a dit : « J'ai un document sur lequel j'avais travaillé » et on a proposé ça au médecin traitant lorsqu'on s'est retrouvé dans la difficulté* ». Un des médecins traitants (E5) confiait l'avoir connu « *dans certains EHPAD où le médecin coordonnateur l'a mis, pas tous* ».

3.2.3.2 Méconnaissance du document

Une des IDE coordinatrices ne connaissait pas le document contrairement au médecin coordonnateur du même EHPAD.

Et bien qu'un des enquêtés affirmait que le document avait bien été diffusé à tous les médecins de SOS médecins, l'un d'entre eux disait ne pas l'avoir vu (E9, SOS médecins) : « *Non, je ne l'ai pas vu. Je l'ai peut être vu trainer dans un EHPAD mais je ne l'ai pas lu. Je ne l'ai pas vu* ».

Selon lui, le meilleur moyen d'avoir des prises en charge adaptées était la répétition des informations : « *Plus c'est répétitif, plus ça rentre* » (E9, SOS médecins).

« *Il n'y a pas une diffusion massive des documents* » d'anticipation des troubles respiratoires (E4, IDE coordinatrice). En effet, « *ça fait deux ans que c'est sorti et finalement il n'y en a aucun, je dis bien aucun qui l'a eu en sa possession, à chaque fois c'est moi qui leur donne ce document. Je l'ai, ou je vais le chercher sur le site de Palliaquitaine, je leur copie et je leur donne* » (E4, IDE coordinatrice). Cette IDE coordinatrice trouvait « *dommage que ces documents ne soient pas davantage diffusés au niveau des médecins libéraux* ». C'était donc aux EHPAD de faire connaître ces « *documents d'aide aux prescriptions anticipées, déjà c'est quelque chose qu'ils n'ont pas reçu. C'est bizarre, pourquoi il n'y a pas une diffusion massive des documents de la part de l'ordre des médecins ?* » (E4, IDE coordinatrice).

Parmi ceux l'ayant eu en leur possession, certains ne l'avaient pas étudié en détails. « *J'avoue je ne l'ai pas non plus étudié de long en large* » (E2, médecin coordonnateur). « *Ça fait longtemps que j'ai ça ! J'ai du le regarder un petit peu mais je n'ai pas... j'ai rangé ça* » (E7, médecin traitant).

Malgré les différents moyens mis en œuvre par l'ARS et les équipes mobiles de soins palliatifs, ce document restait insuffisamment diffusé.

3.2.3.3 Apports du document

Le document rassurait tout le monde y compris les médecins traitants qui n'auraient peut-être pas osé faire de PAP: « *Le document a vraiment changé, il date d'il y a un an et demi, deux ans, voire plus. Ça a vraiment changé beaucoup de choses, c'est à dire qu'on arrive et on dit « Voilà c'est les documents de l'ARS », il y a des fois des gens qui ne connaissent pas encore et donc on dit il y a un gros travail qui a été fait derrière, ça je crois que ça rassure tout le monde même le prescripteur. Et ça c'est plutôt pas mal* » (E8, médecin traitant).

Ce qui rassurait les soignants, c'était le fait que le document soit écrit par des spécialistes, « *par des gens qui ont connaissance de la problématique* » (E2, médecin coordonnateur) et « *ils voient que c'est écrit, cosigné et validé, ils vont le faire* » (E6, médecin coordonnateur).

La plupart des enquêtés estimaient que le document était « *bien fait* ».

Le document avait le mérite d'être « *simple, il n'y a pas 10000 trucs à savoir* » (E9, SOS médecins), « *clair* » (E1, médecin coordonnateur), « *compréhensible* » (E6, médecin coordonnateur).

Avec cette aide à la prescription, les médecins pouvaient « *se débrouiller* » puisqu'« *il y a des idées de bases, et à partir de ces idées, tu trouveras toujours un axe où tu pourras traiter le patient. C'est rare un patient où tu te retrouves à être partout bloqué en terme de thérapeutiques* » (E5, médecin traitant).

Les annexes étaient utilisées : « *il y a des tableaux intéressants, à la fin, le Karnofsky, ça je m'en sers quand je leur envoie des dossiers, et le Rudkin est affiché dans les infirmeries. Le score ils le connaissent* » (E6, médecin coordonnateur).

La voie sous-cutanée était bien explicitée : « *La liste des produits qu'on passe en sous-cutanée est intéressante, ça c'est vrai que c'est commode* » (E7, médecin traitant), « *dans ce document, la voie sous-cutanée est à peu près gérable, est bien explicitée, moi ça me convient* » (E1, médecin coordonnateur). Les autres voies d'administration étaient également abordées, « *il y a des alternatives selon les voies* » (E1, médecin coordonnateur), « *Entre le patch, les gouttes, l'injectable, c'est vrai que le tableau de ce document est bien fait* » (E4, IDE coordinatrice).

En plus des médecins, il était important que les IDE connaissent et s'approprient le document: « *le fait qu'il y ait un support écrit ça rassure les médecins traitants et les infirmières parce qu'elles peuvent le lire, ça leur donne un appui et une référence écrite. A ce niveau là c'est très bien* » (E4, IDE coordinatrice). Cette IDE coordinatrice disait que le

document avait tout intérêt à être « *compréhensible par tous : médecins mais aussi infirmières parce que c'est elles qui vont l'appliquer. Si elles ne l'ont pas compris, si elles-mêmes ne le maîtrisent pas cela ne va pas le faire, ça ne marchera pas* ».

L'utilisation de ce document permettrait « *de diminuer le nombre d'hospitalisations* » (E5, médecin traitant). « *C'est vrai que ça peut éviter de déranger du monde, je pense* » (E7, médecin traitant).

Le médecin interrogé ne connaissant pas le document (E9, SOS médecins) pensait toutefois qu'il pourrait être très utile : « *je fais ma sauce, mais c'est vrai qu'avec des dosages, une conduite à tenir, je la suivrais* », « *ces pratiques-là par écrit, si on les a lu une fois, on les a déjà oubliées. Les avoir à disposition, ça peut être utile* ».

Le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie », écrit et validé par des spécialistes, rassurait les médecins généralistes traitants et les soignants en EHPAD. Il était décrit comme explicite et compréhensible par les différents soignants.

3.2.3.4 Limites du document

Un des enquêtés (E6, médecin coordonnateur) remarquait que « *ce document il est génial pour les gens qui s'y intéressent* » et pour elle « *ceux qui vont s'y intéresser, ce sont déjà ceux qui ont la démarche, je pense. Mais c'est pour tout pareil, ce n'est pas une critique du document, c'est une critique je pense des médecins pour le coup* ». Cela signifiait qu'il fallait être un minimum sensibilisé aux soins palliatifs pour utiliser ce document.

Certains le trouvaient « *complexe* » (E8, médecin traitant). Ce document aurait nécessité une présentation plus synthétique : « *Ça fait un moment que je veux me le reprendre et me faire une fiche vraiment ultra synthétique [...] parce que là c'est dans un laïus, sur des lignes. Donc voilà il faut que je me fasse une petite fiche, un petit mémo beaucoup plus carré* » (E8, médecin traitant).

Certains traitements étaient difficiles d'accès : « *Le souci c'est que dans ce document, il y a des choses dont l'accès est seulement hospitalier. Il faut aussi que le médecin qui prescrit puisse prescrire des médicaments auxquels il a accès et auxquels nous avons accès* » E4 (IDE coordinatrice).

Concernant les voies d'administration, pour un des enquêtés (E1, médecin coordonnateur), « *en gériatrie, la voie orale n'est quasiment jamais possible* » et « *la voie veineuse nous pose de gros problèmes parce que... on n'a pas d'infirmière la nuit* ».

Parmi les thérapeutiques proposées, l'oxygène à faible débit aux lunettes semblait peu efficace pour un des médecins de SOS médecins (E10, SOS médecins) : « *l'oxygène aux lunettes, 3L/minute, bon moi étant passé par les services de réanimation, c'est bien mais ça me semble dérisoire parce que souvent les lunettes sont mal mises, donc il faut réexpliquer. Si le patient bouge un peu, l'efficacité...ce n'est pas génial* ».

Pour conclure, concernant le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie », celui-ci permettait de facilement prescrire des PAP adaptées comme le rappelaient certains enquêtés mais la difficulté résidait dans leur application: « *Faire les prescriptions anticipées ce n'est pas franchement compliqué, il suffit de lire la brochure qui est bien adaptée. Mais la difficulté c'est se dire les prescriptions anticipées qui va les mettre en place ? Dans quel contexte ? Et le contexte de l'EHPAD est un contexte bien particulier* » (E1, médecin coordonnateur).

<p>Ce document semblerait n'intéresser que les médecins déjà sensibilisés aux soins palliatifs et à la prise en charge de la fin de vie. Les différentes voies d'administrations explicitées n'étaient pas toujours possibles et certains produits seraient d'accès limités.</p>
--

3.2.4 Bénéfices des prescriptions anticipées

3.2.4.1 Expériences positives des soignants

Pour les médecins coordonnateurs, les PAP « *améliorent de façon importante la prise en charge des fins de vie* » (E2, médecin coordonnateur). « *Les prescriptions anticipées si elles sont mises en œuvre conformément à ce qui est préconisé c'est, pour moi, d'une efficacité redoutable. Je n'ai pas en tête de cas où ça n'ait pas fonctionné* » (E1, médecin coordonnateur).

Quand l'EHPAD avait bien avancé dans la démarche palliative, avec un médecin coordonnateur formé, des prescriptions anticipées mises en place, les transferts aux urgences étaient rares et les patients décédaient en majorité au sein de l'EHPAD.

E6 (médecin coordonnateur) : « *Alors je vous dirais franchement en 2016 j'ai fait le rapport d'activité médicale, on a eu une cinquantaine de décès au total, on a eu 48 dans l'établissement et deux à l'hôpital. Et sur les 48, il y a dû y avoir 10 avec des prescriptions anticipées, ils sont décédés avec des troubles respiratoires en premier lieu* ».

Selon les médecins coordonnateurs, l'anticipation des troubles respiratoires se passait bien en EHPAD. « *Je pense qu'on arrive à anticiper plutôt pas mal les troubles respiratoires, on est peut-être plus en alerte sur toute la symptomatologie pulmonaire, les « vieux cardios », peut-être qu'on se méfie davantage que quelqu'un qui effectivement a eu des AVC (Accidents Vasculaires Cérébraux), séquelles d'AVC et on se dit il a plus de chance de refaire un AVC qu'une détresse respiratoire. Est-ce qu'on les cible bien d'emblée ? Je n'en sais rien. Mais le fait est que pour l'instant ça se passe plutôt pas mal* » (E6, médecin coordonnateur).

Les PAP permettaient de soulager plus rapidement le patient : « *on gagne du temps* ». (E3, IDE coordinatrice).

Les PAP permettaient de se poser des questions, de poser les choses : « *Ce qui est bien dans ces procédures anticipées, c'est que l'on se soit posé un instant pour étudier le patient, donc là on l'a vu comme patient et pas comme résident. Ça c'est un bon côté, le médecin est interpellé sur quelque chose* » ; « *c'est une bonne prise en charge ça veut dire que l'on s'est bien posé la question* » (E3, IDE coordinatrice).

Plusieurs ont raconté leurs expériences positives d'utilisation de PAP concernant les troubles respiratoires :

E2 (médecin coordonnateur) : « *quand il est arrivé chez nous, il avait toutes les prescriptions anticipées si dyspnée, si encombrement, si symptômes intenses. Sa fin de vie s'est passée de façon très apaisée. Les derniers symptômes marquants ont été surtout l'anxiété et avec une petite dyspnée qui a été rapidement atténuée. Il était très serein, ce sont des expériences positives* ».

La prise en charge était plus satisfaisante si l'équipe connaissait bien le patient.

E5 (médecin traitant) : « *Ça s'est passé, pour moi, dans mon ressenti, les équipes soignantes étaient face à des patients chroniques qu'elles connaissaient, quand je parle de l'une ça*

faisait cinq ans qu'elle était en EHPAD. Donc vraiment ils la connaissaient bien. Donc il n'y a pas eu de difficulté ».

Une expérience positive pouvait se traduire par la satisfaction des familles quant à la prise en charge de leur proche.

E6 (médecin coordonnateur) : « *pour la majorité on arrive à les cadrer avant et ça se passe plutôt bien. La plupart des familles, je dirais même les familles, sont quand même très contentes de la prise en charge donc a priori ça ne se passe pas si mal que ça ».*

E4 (IDE coordinatrice) : « *On avait eu une dame qui avait une insuffisance cardiaque il y a un an. Le médecin traitant avait marqué ce qu'il fallait : des prescriptions de morphiniques, de Tranxène®, avec sa fille on avait bien parlé. Cette dame s'est éteinte tranquillement. Ça s'est très bien passé. Les gens comprennent bien ».*

La mise en place de prescriptions anticipées permettait d'améliorer la prise en charge de la fin de vie en EHPAD en soulageant plus rapidement les patients et en diminuant les transferts aux urgences.

3.2.4.2 La réassurance des familles

Il était nécessaire que la famille soit en confiance, « *bien au clair en disant qu'on a tout ce qu'il faut pour la soulager [...] S'ils sentent que la situation échappe aux soignants, ça crée beaucoup d'inquiétude chez la famille »* (E2, médecin coordonnateur).

La dyspnée générait de l'anxiété chez les familles : « *C'est souvent l'anxiété des familles qui est là, sur cette dyspnée-là »* (E2, médecin coordonnateur) ; « *Ce que veulent les infirmières et les familles d'ailleurs, c'est de ne pas voir souffrir les patients »*, selon E4 (IDE coordinatrice).

Savoir que des PAP étaient mises en place rassurait la famille : « *Après on l'explique à la famille, on dit « Voilà, pour votre maman, ne vous inquiétez pas, on a des procédures anticipées qui sont comme ça », pour les rassurer, on leur dit qu'on s'occupe d'elle, si le médecin n'intervient pas, il y a ce qu'il faut faire donc ça c'est très rassurant pour les familles»*, E3 (IDE coordinatrice).

Cette réassurance des familles était chronophage pour les soignants : E1 (médecin coordonnateur) : « *les familles ont juste besoin d'être rassurées sur l'idée que l'on soit*

capable de les prendre en charge. Sauf que parfois on n'a pas le temps de donner toutes ces informations-là car c'est chronophage ».

Bon nombre de familles voulait pour leur proche une fin de vie en EHPAD et souhaitait éviter une hospitalisation : E7 (médecin traitant) : *« il n'y a pas très longtemps, j'ai eu une famille qui ne voulait pas qu'on fasse appel à quiconque, il est dans le milieu médical aussi c'est vrai et il voulait qu'on fasse ça entre nous, à l'EHPAD sans aller ailleurs »*

E1 (médecin coordonnateur) : *« j'ai rarement vu une famille qui s'acharne à vouloir qu'on hospitalise ».*

E4 (IDE coordinatrice) : *« Va-t-on hospitaliser à chaque fois ? ». Souvent la réponse des familles est « non ». Neuf fois sur dix les gens comprennent très bien ».*

Le fait de voir qu'au sein de l'EHPAD, une prise en charge palliative avec des mesures anticipatoires étaient mises en place pour le patient rassurait les familles qui, pour la plupart, désiraient que leur proche décède au sein de l'EHPAD et non à l'hôpital.

3.2.4.3 La réassurance des IDE

Les IDE exprimaient leurs difficultés face à un patient qui souffrait, sans avoir les moyens de le soulager. Ceci pouvait les pousser à administrer des traitements sans prescription. Devant cette absence de prescription anticipée, une des infirmières (E4, IDE coordinatrice) avait délivré un anxiolytique sans avis médical. *« Je me souviens la nuit d'avoir fait un Tranxène® 50 et de l'avoir marqué alors qu'il n'y avait pas de prescription. Et avoir eu une grosse discussion avec les collègues le matin en disant que j'assume complètement mais si on réfléchissait très correctement aux choses, il n'allait rien lui arriver, sauf qu'il a dormi quatre heures de rang et que pour lui c'était énorme. J'avais eu une discussion assez vive avec mes collègues en leur disant d'aller le voir et de lui dire en face qu'il n'aura pas de traitement en plus parce que ça peut être trop pour lui. Je pense qu'il y a deux poids deux mesures mais allez lui expliquer en face ce que vous pensez et je ne suis pas sûre que pour lui il trouve que ce soit trop ».*

L'existence des prescriptions anticipées rassurait les IDE ; elles savaient qu'elles allaient pouvoir soulager les patients de façon appropriée. E3 (IDE coordinatrice) : *« en fait les procédures anticipées ça a un énorme avantage, nous légalement on peut faire les choses, on est beaucoup plus libre ».*

Les enquêtés notaient que les PAP étaient rassurantes pour les IDE d'EHPAD :

E1 (médecin coordonnateur) : « *les prescriptions anticipées la rassurent beaucoup, beaucoup* » ; « *elle est toute seule donc la présence des prescriptions anticipées ça les sécurise beaucoup pour les problèmes de dyspnée en fin de vie* ».

E3 (IDE coordinatrice) : « *Ça rassure les équipes parce qu'elles savent qu'il y a une démarche à faire et qu'il n'y a pas à se poser de question* » ; « *on est moins stressées parce qu'on sait ce qu'on a à faire, on est beaucoup dans le juste* ».

E5 (médecin généraliste) : « *En soit, les infirmières sont habituées, elles ont ça sous les yeux, elles sont quand même rassurées* ».

L'existence de prescriptions anticipées rassurait les IDE de l'EHPAD qui pourraient ainsi, en cas de nécessité, soulager rapidement les patients.

3.2.4.4 Diminution des sollicitations du médecin traitant

L'anticipation permettait de réduire le nombre d'interventions du médecin traitant.

E5 (médecin traitant) : « *Si je ne veux pas que ces jours-là on m'appelle pour ces gens-là, il faut que j'anticipe* ».

E3 (IDE coordinatrice) : « *il peut y avoir pour ces gens-là des procédures anticipées parce qu'on va pas appeler le médecin tous les jours* »

En effet, devant la dégradation clinique des patients, le médecin traitant était davantage sollicité par les IDE de l'EHPAD :

E3 (IDE coordinatrice) : « *On passe souvent par cette période-là d'ailleurs : on appelle « Madame machin, elle ne va quand même pas bien, elle ne mange plus », il revient trois jours après. Puis « elle est très endormie », alors on le rappelle, alors on voit qu'on va le rappeler tous les trois jours* ».

Les prescriptions anticipées permettaient de diminuer les sollicitations du médecin traitant par les équipes soignantes.

3.2.4.5 Diminution des hospitalisations

Lorsque nous les interrogeons sur l'anticipation des troubles respiratoires pouvant être responsable d'une diminution des hospitalisations, la réponse était toujours positive.

E6 (médecin coordonnateur) : « *Je pense que oui* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *A réfléchir à mettre en place plus personnellement nos initiatives personnelles et à essayer de mettre des choses en place pour les gens dont on avait la charge pour ne pas nécessairement les hospitaliser* ».

E5 (médecin traitant) : « *Je pense qu'en plus c'est le principal rôle du médecin généraliste aujourd'hui parce que si tu parles d'urgences, nous on n'est pas là H24, il y a SOS. Donc nous, on est dans la semi-urgence, et la semi-urgence si tu l'anticipes, elle ne se transforme pas en urgence. Donc a priori c'est vraiment notre rôle* ».

L'absence d'anticipation aurait donc entraîné des transferts aux urgences ressentis comme des échecs de prise en charge par les médecins traitants :

E5 (médecin traitant) : « *Pour moi, un patient qui passe par les urgences gériatriques, c'est un échec. On n'a pas anticipé* ».

E8 (médecin traitant) : « *j'essaie toujours d'anticiper le truc parce que c'est effroyable les urgences, ce n'est pas fait pour ça* ».

Ces prises en charge palliatives avaient pour but de maintenir le patient en EHPAD :

E10 (SOS médecins) : « *la démarche palliative, ce que j'ai cru comprendre, c'était quand même d'essayer de garder le patient dans un environnement confortable, pas à l'hôpital et là on va se battre pour le maintenir* ».

L'anticipation aurait permis de diminuer les hospitalisations et les transferts aux urgences vécus comme des échecs par les médecins traitants.

3.2.5 Les éléments permettant l'anticipation des troubles respiratoires

Les médecins et infirmières interrogés avaient évoqué plusieurs éléments indispensables à la mise en œuvre d'une prise en charge palliative anticipatoire de la fin de vie en EHPAD.

3.2.5.1 Mise en place de l'anticipation

La démarche d'anticipation dans le cadre d'une prise en charge palliative venait souvent de l'EHPAD :

E3 (IDE coordinatrice) : « *on se dit cette dame rentre dans un circuit de soins palliatifs sans en avoir les symptômes, vous voyez. Parce qu'elle se porte bien, elle va bien mais pour elle on*

a fait cette démarche d'appeler les soins palliatifs, d'avoir une réunion avec eux, pour avoir une démarche palliative avec elle».

E7 (médecin traitant) : *« De plus en plus, oui maintenant ils (les médecins coordonnateurs) nous imposent. C'est vrai qu'à une certaine époque ce n'était pas du tout dans les mœurs, on prescrivait au fur et à mesure. Mais c'est vrai maintenant de plus en plus pour des patients qui ont un certain degré de dégradation on prescrit anticipé».*

Cela pouvait concerner tous les patients :

E9 (SOS médecins) : *« Toutes les personnes qui sont en EHPAD elles sont toutes susceptibles de faire une décompensation respiratoire ».*

Les troubles respiratoires nécessitaient une anticipation en amont de l'apparition des symptômes intenses :

E1 (médecin coordonnateur) : *« Il faut peut-être poser plusieurs questions sur comment les mettre en œuvre rapidement car là on est sur les symptômes respiratoires qui lorsqu'ils sont installés on n'a pas toujours le temps de réfléchir. Comme tous, d'ailleurs, la douleur c'est pareil. Quand on sollicite des prescriptions anticipées, et là il faut peut être que l'on s'améliore, c'est que souvent le symptôme est présent ou en tout cas il a été présent il n'y a pas longtemps. Il faut qu'on s'améliore sur l'anticipation ».*

E2 (médecin coordonnateur) : *« Sur des fins de vie un peu plus complexes, sur des néoplasies, là je suis plus à stimuler les médecins pour qu'ils en fassent parce que je sais qu'il y aura un symptôme intense qui va arriver, il va falloir l'apaiser rapidement ».*

Cependant, pour la plupart, l'anticipation se faisait à court terme, lors de la dégradation clinique du patient :

E3 (IDE coordinatrice) : *« ce n'est pas des procédures anticipées sur le long terme, c'est quand le patient va moins bien. On a une procédure anticipée sur quelques jours ».*

E6 (médecin coordonnateur) : *« quand la pathologie commence à évoluer, qu'ils commencent à être moins mobiles, à moins manger, quand on voit qu'ils se dégradent au niveau cognitif ou au niveau physique, là on commence à se pencher vraiment sur eux, à essayer de réduire l'environnement à quelque chose de plus cocon, et c'est là qu'on va mettre les PAP en place parce qu'on sent qu'il va se passer des choses. Peut-être le mois prochain, peut-être dans six mois mais en général on ne se trompe pas beaucoup ».*

E5 (médecin traitant) : *« j'en avais une en palliatif elle est décédée, elle avait des prescriptions anticipées la dernière semaine. Ça faisait au moins trois ans qu'elle était dans un état... »*.

E7 (médecin traitant) : *« Mais c'est vrai maintenant de plus en plus pour des patients qui ont un certain degré de dégradation, on prescrit anticipé »*.

Initialement les EHPAD demandaient aux médecins traitants d'élaborer les prescriptions anticipées. Celles-ci étaient souvent faites lorsque le patient commençait à se dégrader cliniquement.

3.2.5.2 Décision de prise en charge palliative après concertation

Le consensus entre soignants, le patient et la famille avant de débiter une prise en charge palliative était essentiel pour six des interviewés :

E1 (médecin coordonnateur) : *« Il faut que ces quatre parties soient convaincues que prendre en charge les troubles respiratoires en fin de vie en EHPAD et de ne pas hospitaliser, c'est la bonne façon de faire »*.

E4 (IDE coordinatrice) : *« C'est bien d'en parler, après tout, le palliatif ce n'est pas la décision d'une personne c'est la décision de tous »*.

E7 (médecin traitant) : *« en général, c'est en accord avec le médecin coordonnateur et la famille. Parfois on fait une petite réunion, parfois ça se fait comme ça en discutant les uns avec les autres » ; « qu'on soit en équipe pour décider quand c'est un petit peu compliqué »*.

Pour éviter un transfert aux urgences, il était donc nécessaire d'avoir eu une concertation. Ce sentiment était partagé par les différents professionnels de santé, notamment par les médecins de SOS médecins :

E1 (médecin coordonnateur) : *« Pour qu'on puisse ne pas hospitaliser un patient, il faut que l'intégralité des intervenants auprès de ce patient et le patient lui-même, quand il est en capacité, soient d'accord sur le fait que l'on ne va pas hospitaliser et c'est ça qui est probablement l'une des choses les plus difficiles à obtenir dans l'EHPAD »*.

E10 (SOS médecins) : *« à chaque fois qu'on va dans un EHPAD, « Est-ce qu'il y a un consensus pour ce patient ? » ; « Pour moi c'est ça la réalité de mon exercice quotidien, c'est savoir si il y a un consensus, après le côté technique... »*.

E4 (IDE coordinatrice) : « *On se rend compte que quand les problèmes sont cadrés la journée on a très peu de problèmes la nuit. C'est très bien pour les équipes quand tout le monde est au clair sur le devenir de la personne et sur ce qu'on fait* ».

E2 (médecin coordonnateur) : « *Depuis que ces PAP bien cadrées par l'HAD ont été installées, cette dame n'a plus été de nouveau hospitalisée* ».

En amont, il convenait de se mettre d'accord entre soignants, en y associant le patient si son état le permettait et sa famille sur le non transfert vers l'hôpital:

E1 (médecin coordonnateur) : « *il faut que le patient, quand il est en état, or dans une maison de retraite c'est 70 % de troubles cognitifs, soit d'accord sur l'idée que l'on ne l'hospitalisera pas, ça se prépare à l'avance, il faut que la famille du résident dans son intégralité soit d'accord que l'on ne l'hospitalisera pas quand surviendra des symptômes difficiles, il faut que l'équipe soit d'accord avec l'idée que c'est la bonne mesure qu'on prend pour ce patient. Et il faut que le médecin traitant soit aussi convaincu que mettre en place des prescriptions anticipées et décider de ne pas hospitaliser c'est la bonne conduite à tenir*».

E2 (médecin coordonnateur) : « *Moi c'est vraiment très carré, c'est noté vu avec la famille, vu avec le médecin, pas d'hospitalisation.* » ; « *on reçoit toujours la famille avant parce que la prise en charge palliative doit être validée avec la famille* ».

Seule la concertation permettait une décision commune indispensable pour décider de ne pas hospitaliser la personne. Il fallait que les quatre entités : patient, proches, professionnels de l'EHPAD et médecin traitant aient décidé conjointement du statut palliatif de la prise en charge et de l'éventualité d'une hospitalisation ou non.

3.2.5.3 La culture palliative

Les médecins coordonnateurs expliquaient que la qualité de la prise en charge de la fin de vie en EHPAD dépendait de l'habitude des soins palliatifs de l'équipe soignante et notamment des médecins coordonnateurs qui apportaient ce qu'ils appelaient « la culture palliative » :

E1 (médecin coordonnateur) : « *on a une culture du soin palliatif qui est ancienne, parce qu'on a depuis longtemps des équipes mobiles qui interviennent avec nous, donc au fil du temps le personnel, notamment les infirmières, a pris l'habitude de cette gestion-là [...] cela fait intégralement partie du travail de la maison de retraite* ».

E10 (SOS médecins) : « *Il y a des établissements qui ont une culture palliative prononcée et pas d'autres. Enfin je veux dire pas des établissements mais plutôt des équipes, parce que ça dépend aussi du médecin co', de l'infirmière co', ce n'est pas toujours évident* ».

Cela passait par la formation du personnel dans la prise en charge de la fin de vie :

E1 (médecin coordonnateur) : « *le personnel est formé* ».

E2 (médecin coordonnateur) : « *Mes infirmières, elles ont toutes eu des formations aux soins palliatifs [...] moi j'ai beaucoup travaillé avec elles aussi, à leur expliquer ce qu'était une prescription anticipée personnalisée car elles ne connaissaient pas : les produits il faut qu'on les ait ici, ce n'est pas quand le symptôme arrive qu'il faudra appeler la pharmacie. Je leur ai bien expliqué, il n'y a pas besoin d'appeler le médecin, vous la faites et vous appelez le médecin que si le symptôme ne cède pas. Là-dessus elles ont compris, pas de souci* ».

Et la culture palliative consistait à prendre en charge les patients jusqu'à leur mort :

E6 (médecin coordonnateur) : « *Le bien vieillir c'est aussi le bien mourir* ».

On remarquait une évolution progressive de la démarche palliative en EHPAD :

E4 (IDE coordinatrice) : « *C'est vraiment un travail avec les équipes. Depuis quelques années, il y a du progrès, on en parle davantage, il a quelque chose de beaucoup plus naturel, où les gens ne se sentent pas forcément dans la peur, dans la culpabilité de faire* ».

E7 (médecin traitant) : « *on le sent bien chez tout le monde. Mais oui c'est un petit peu différent entre les EHPAD quand même, mais on y vient* ».

Plusieurs parlaient de soins de confort :

E6 (médecin coordonnateur) : « *On est dans le confort, la sécurité pour qu'ils ne soient pas en danger, quelles que soient les manipulations [...]avec des soins de bouche plusieurs fois dans la journée avec des arômes qui leur font plaisir, des soins corporels qui sont souvent différés l'après-midi parce qu'on n'a plus de temps [...]L'ergothérapeute travaille beaucoup avec moi sur le nursing, j'ai fait une demande de douche au lit pour avoir la possibilité de les doucher au lit si ça leur fait plaisir* ».

E10 (SOS médecins) : « *pour le palliatif grosso modo, c'est du confort* ».

Une bonne prise en charge, « *ça veut dire que l'on s'est bien posé la question* » E3 (IDE coordinatrice).

L'accompagnement du patient dans la prise en charge palliative faisait partie des missions des EHPAD :

E4 (IDE coordinatrice) : « *Ce n'est pas que du calmant c'est aussi l'accompagnement* ».

E6 (médecin coordonnateur) : « *la plupart des gens qui viennent ici ils savent qu'ils vont mourir ici. Donc ça devrait faire partie de la politique de l'établissement. On va vous accompagner jusqu'au bout, et on vous accompagne le mieux possible jusqu'au bout et donc on va prendre soin de vous jusqu'à la fin dans les meilleures conditions possibles. Et donc toute la place des directives anticipées, des PAP et compagnie* ».

La culture palliative d'un EHPAD aurait du faire partie du projet d'établissement et était souvent initiée par le médecin ou l'IDE coordonnateur afin d'accompagner les personnels soignants dans la gestion de la fin de vie, pour le confort du patient.

3.2.5.4 Le rôle du médecin traitant

Les médecins traitants avaient un rôle central dans l'élaboration de PAP pour les patients en fin de vie en EHPAD :

E4 (IDE coordinatrice) : « *Pour nous, le côté qu'on ne maîtrise pas c'est le médecin traitant. S'il ne veut pas, on est mort* ».

E10 (SOS médecins) : « *Si le médecin généraliste fait bien son job, s'il y en a un, ce qui n'est pas toujours le cas, il n'y a pas de souci* ».

Les médecins traitants prescrivait des PAP, avec l'aide ou non d'une équipe mobile de soins palliatifs :

E1 (médecin coordonnateur) : « *Celui qui va mettre en place la prescription anticipée c'est le médecin traitant, il est le seul prescripteur, ça c'est la loi. [...] Il y a un problème de dyspnée en fin de vie, intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs qui rencontre le médecin traitant, celui-ci fait les prescriptions anticipées* ».

E3 (IDE coordinatrice) : « *C'est mis en place par le médecin, pour tout ce qui est protocole, dosage de médicaments* ».

E6 (médecin coordonnateur) : « *soit on les a confiées au réseau de soins palliatifs qui les a entre les mains, et qui les a vues et qui nous ont déjà rédigé des prescriptions anticipées, le médecin traitant était là donc il a rédigé les PAP [...] ou alors ils n'ont pas été vus par le réseau de soins palliatifs parce que ce n'était pas nécessaire et à ce moment-là avec le*

médecin traitant on a fait les prescriptions anticipées, et c'est souvent sur la douleur en premier lieu ».

E1 (médecin coordonnateur) : *« Pour l'autre EHPAD, c'est différent, on n'a pas de convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Nous sollicitons donc le médecin traitant à prescrire ces prescriptions anticipées ».*

Certains médecins traitants avaient l'habitude des soins palliatifs :

E1 (médecin coordonnateur) : *« Les médecins aussi ont cette culture là parce qu'ils sont habitués sur ce secteur, ils interviennent dans plusieurs EHPAD ».*

E6 (médecin coordonnateur) : *« Il y a ceux qui sont très orientés soins palliatifs, qui font très facilement appel aux réseaux, ils sont d'accord, ça se passe très bien ».*

Ils pouvaient se former dans le cadre de la formation médicale continue :

E7 (médecin traitant) : *« Ce sont des réunions entre médecins généralistes dans le cadre local [...] Je m'occupe de la formation médicale continue locale. Ça reste informel on va dire, c'est entre nous. Parfois, je fais des soirées DPC, mais c'est plus difficile ».*

Contrairement à certains médecins intervenants dans un contexte d'urgence, le médecin traitant avait tendance à temporiser afin d'éviter une hospitalisation :

E5 (médecin traitant) : *« entre nous c'est juste pour stabiliser la situation, c'est-à-dire j'ai mis de l'oxygène, on surveille, on prend le temps, on ne va pas appeler le 15 ».*

E9 (SOS médecins) : *« Nous c'est quitte ou double, soit on pousse la seringue, soit on hospitalise. Peut-être que le médecin traitant il est plus lent, plus dans l'expectative. C'est le côté urgentiste, les urgentistes pousse plus facilement, les généralistes moins. Nous, on est généraliste mais avec une formation d'urgentiste » ; « Sur un même patient, un médecin traitant il va continuer vachement plus longtemps la prise en charge alors que nous, on hospitalise plus rapidement ».*

<p>Les médecins traitants étant les seuls prescripteurs des PAP, leur rôle dans la prise en charge de la fin de vie d'un résident en EHPAD était central. Leur décision était facilitée par la connaissance du patient avant son entrée dans l'établissement, leur permettant parfois de temporiser afin de limiter les hospitalisations.</p>

3.2.5.5 L'implication du patient dans la prise en charge de sa fin de vie

La prise en compte de l'avis du patient concernant sa propre fin de vie a été évoquée dans seulement la moitié des entretiens.

Les médecins coordonnateurs rappelaient la fréquence de troubles cognitifs avancés chez ces patients. E1 (médecin coordonnateur) : « *il faut que le patient, quand il est en état, or dans une maison de retraite c'est 70 % de troubles cognitifs, soit d'accord sur l'idée que l'on ne l'hospitalisera pas, ça se prépare à l'avance* ». E2 (médecin coordonnateur) : « *Ce sont souvent les résidents qui communiquent très peu, avec des rétractions musculo-tendineuses, qui évoluent sur des démences sévères ou post-AVC [...] Ce sont souvent des gens très grabataires, dénutris, les apports nutritionnels sont insuffisants. Donc forcément on rentre dans une cascade un peu de fin de vie, parce qu'ils sont dénutris, ils sont beaucoup affectés, il y a des troubles de la déglutition, ils se déshydratent, les apports hydriques sont insuffisants* ».

Certains patients étaient en capacité d'exprimer leur inquiétude face à la mort et à la présence de signes respiratoires particulièrement angoissants. E2 (médecin coordonnateur) : « *une dame qui avait une grosse insuffisance cardiaque et respiratoire, elle avait toute sa tête, elle disait « je ne veux pas mourir étouffée ». C'était sa crainte, elle ne voulait pas ça* ».

Selon une IDE coordinatrice (E3), les personnes vivant en EHPAD changeaient de statut avec la maladie: « *On a des résidents qui [...] deviennent patients et c'est là qu'il faut agir et il faut des procédures anticipées* ».

Si certains patients ne voulaient « *pas aller à l'hôpital* » (E5, médecin traitant), d'autres pouvaient demander une hospitalisation quand le manque de moyens au sein de l'EHPAD pour les soulager correctement les inquiétait. Un médecin coordonnateur (E6) racontait qu'un « *monsieur tout à la fin a dit qu'il voulait vraiment décéder dans une unité de soins palliatifs [...] il n'était tellement pas rassuré ici la nuit puisqu'il n'y avait que l'HAD pour venir, il leur faut quand même le temps de se déplacer, qu'il a préféré être transféré à l'USP (Unités de Soins Palliatifs).* » C'était « *son choix, sa demande* ».

Le patient pouvait également refuser une prise en charge palliative, ce qui pouvait le conduire aux urgences. Un médecin traitant (E8) témoignait : « *j'ai demandé au patient s'il souhaitait voir le réseau qui s'occupe du confort quand on n'avait plus de traitement, et à la fin j'ai dit « palliatif » [...] Et donc il m'a dit « Non ! » [...] Jusqu'au moment où il va y avoir un*

problème. Et ça sera peut-être un problème « aigu ». Pour ce patient, c'est quelque chose qui malheureusement va pouvoir se terminer aux urgences ».

Quand l'état des patients le permettait, ils pouvaient décider de leur prise en charge. Ils pouvaient appréhender l'apparition de troubles respiratoires et préférer un transfert hospitalier pour une meilleure prise en charge à leurs yeux.

3.2.5.6 Le temps dédié à l'information des familles

Neuf des dix enquêtés rappelaient l'importance de rencontrer la famille au préalable pour expliquer la prise en charge palliative et les prescriptions anticipées personnalisées.

« Il y a un rôle important (du médecin traitant), dans le cadre de soins et d'une fin de vie qui approche, pour communiquer à la famille [...] Alors je préviens les familles. Notamment sur les prescriptions sur le respiratoire, j'ai une patiente dans un EHPAD qui a une insuffisance respiratoire restrictive, j'ai prévenu sa fille qu'en cas de difficulté il y aurait un protocole et qu'on la tiendrait au courant » (E5, médecin traitant).

Un temps d'information des familles était prévu dans les EHPAD.

E7 (médecin traitant) : *« Oui, en général on leur explique bien, ça c'est souvent le médecin coordonnateur qui a ce rôle-là, plus que moi parce qu'il est plus présent. Il reçoit la famille, avec ou sans moi, et il leur en parle ».*

E1 (médecin coordonnateur) : *« on est organisé avec l'infirmière coordinatrice pour recevoir les familles avant que les choses soient vraiment arrivées à leur terme, on a cette habitude là » ; « tout le travail en amont qu'on a à faire pour recevoir les familles, et dire que vous êtes dans un EHPAD et pas dans un hôpital mais malgré tout on est organisé, on leur montre notre convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs et montre qu'on est sensibilisés à ces soins palliatifs ».*

E4 (IDE coordinatrice) : *« Il y a beaucoup d'explications et de réexplications. Comme c'est expliqué en amont, les gens commencent à comprendre les choses. Ça demande de recevoir les gens et de le préparer ».*

Pour anticiper, l'EHPAD et le médecin traitant avaient besoin de la compréhension des familles.

E4 (IDE coordinatrice) : *« Malgré les explications, les gens ont l'impression qu'on ne fait rien. Alors que ne pas alimenter, ce n'est pas ne rien faire, c'est là la difficulté.*

Heureusement la dame s'est éteinte rapidement car la famille n'avait rien compris, ils n'avaient déjà pas compris la pathologie initiale de leur maman qui avait un Parkinson. Donc le problème il est souvent bien en amont ».

Et « une fois que la famille a compris la démarche palliative, ça les rassure énormément, il n'y a plus cette anxiété sur le fait que ça va mal se passer ».

Chaque situation était différente et ne nécessitait pas les mêmes outils, les mêmes rencontres. E7 (médecin traitant) : *« Parfois on sent que la famille est plus complexe, il faut leur parler, parfois c'est bien qu'on y soit tous, pas toujours heureusement ».*

Il était important de s'adapter au patient et à sa famille même si les choses semblaient bien cadrées. E2 (médecin coordonnateur) : *« Alors on reçoit toujours la famille avant parce que la prise en charge palliative doit être validée avec la famille. C'est difficile de rentrer dans une démarche palliative quand la famille dit : « il faut qu'il prenne du poids, il faut qu'il mange ». Moi, je les reçois toujours avant : seule quand le dossier n'est pas très complexe, avec l'IDEC et la psychologue quand c'est des familles difficiles, quand ils ne comprennent pas, on peut les revoir plusieurs fois, faire par étapes. Il faut valider avec la famille la prise en charge palliative, ça c'est sûr. »*

<p>Le médecin traitant, les infirmiers et médecins coordonnateurs d'EHPAD avaient tous un rôle d'information et d'explication sur la prise en charge palliative, dont les PAP, à la famille du patient. Ces explications rassuraient les familles.</p>
--

3.2.5.7 Le rôle du médecin coordonnateur

Les trois médecins coordonnateurs terminaient ou étaient déjà titulaires du DIU de soins palliatifs. Être compétant en soins palliatifs leur permettait de mieux anticiper en repérant les situations susceptibles de se dégrader. E2 (médecin coordonnateur) : *« Sur des fins de vie un peu plus complexes [...] là je suis plus à stimuler les médecins pour qu'ils en fassent parce que je sais qu'il y aura un symptôme intense qui va arriver ».*

La qualité de la prise en charge palliative *« c'est très souvent en fonction du médecin coordonnateur »* (E8, médecin traitant). Ils apportaient la culture palliative au sein de l'EHPAD : *« C'est vrai que dans l'établissement je vais être très vigilante à la douleur et à la prise en charge palliative donc c'est vraiment deux choses auxquelles je fais très attention et que j'ai amené dans cet établissement parce que ce n'était pas la culture »* (E6, médecin coordonnateur).

Les médecins coordonnateurs avaient un rôle moteur dans la mise en place de l'anticipation.

Ils sollicitaient régulièrement les médecins traitants, prescripteurs de PAP.

E2 (médecin coordonnateur) : « *Nous médecins co', si on fait bien notre boulot, on passe le temps après les médecins traitants, on demande s'il ne faudrait pas changer de traitement, tout le temps, on fait que ça ...sauf qu'on n'a pas la main.* »

E7 (médecin traitant) : « *C'est le médecin coordonnateur qui met ça en place. Enfin il nous impose, on en parle, quand on sent le moment venir on met ça sur le papier* ».

E6 (médecin coordonnateur) : « *Je pense que c'est vraiment très médecin coordonnateur-dépendant parce que c'est un peu nous qui mettons en place les choses, pas seul, on n'est jamais seul mais on donne quand même la ligne de conduite médicale*».

E5 (médecin traitant) : « *On a des EHPAD où il y a un médecin, et il y a des médecins coordonnateurs qui sont assez stimulants là-dessus parce qu'ils t'en parlent. Je pense que ça dépend vraiment des EHPAD.* »

Les médecins traitants avaient besoin d'être accompagnés pour la rédaction des PAP : E2 (médecin coordonnateur) « *c'est très rare que l'on ait des prescriptions anticipées. Souvent c'est moi qui demande aux médecins.* »

E6 (médecin coordonnateur) : « *Encore faut-il qu'on leur tienne un peu la main la première fois* ».

Les médecins coordonnateurs formaient les médecins traitants : E1 (médecin coordonnateur) : « *moi et surtout l'infirmière coordinatrice puisqu'il se trouve qu'elle est sensibilisée aux soins palliatifs... on fait de la formation « sauvage » des médecins traitants* ».

La prescription incombait au médecin traitant.

E1 (médecin coordonnateur) : « *Tous les patients ici ont un médecin traitant donc je n'ai aucun droit de prescrire* ».

E2 (médecin coordonnateur) : « *on n'a pas la main* ».

Mais le médecin coordonnateur pouvait être amené à prescrire en contexte d'urgence.

E1 (médecin coordonnateur) : « *Sauf, ce que dit la loi, en cas situation d'urgence donc je peux décider que si ce parcours-là met un peu de temps et que le patient continue à avoir des troubles respiratoires, je peux estimer que c'est une urgence et donc me substituer. Mais on*

est juridiquement dans une situation de flou car c'est moi qui estime qu'on est dans une situation urgente ».

Concernant les PAP sur les troubles respiratoires, « *les médecins traitants d'eux-mêmes ils les font peu* », selon le médecin coordonnateur E2. « *C'est quelque chose qui n'est pas encore ancré chez les médecins donc il faudrait que ce soit nous qui le mettions en place et on n'y pense pas toujours* » E3, IDE coordinatrice.

Cependant, un des médecins généralistes expliquait que l'insistance de certains médecins coordonnateurs le perturbait. E8 (médecin traitant) : « *Dans le deuxième EHPAD, le médecin coordonnateur est assez intrusive dans les prescriptions, donc moi ça me stresse un petit peu* ».

Les médecins coordonnateurs avaient également un rôle d'information, d'explication au résident et à sa famille. E6 (médecin coordonnateur) : « *si c'est la demande du résident ou de la famille, que la personne reste dans l'établissement, on leur explique qu'en cas de problème il va falloir mettre en place des prescriptions.* »

Puis il coordonnait cette prise en charge palliative entre les différents intervenants:

E6 (médecin coordonnateur) : « *C'est facile pour moi, je suis là, je connais, je coordonne, c'est mon travail donc je connais les intervenants. C'est mon rôle que tout le monde se regroupe sur une personne. Ça c'est mon rôle.* »

Les médecins coordonnateurs formés en soins palliatifs avaient un rôle moteur dans la mise en place des prescriptions anticipées en sollicitant et accompagnant les médecins traitants.

3.2.5.8 Le rôle des équipes mobiles de soins palliatifs

Avec leur avis extérieur, l'EMSP permettait une décision moins subjective: « *Il n'y a pas d'affectif à rentrer, pas de dilemme [...] on n'a pas forcément tous au sein de l'établissement la même vue des choses. Quelqu'un de l'extérieur qui a des connaissances, ça permet de mettre à plat et d'enlever un peu ce qui est l'affectif* » (E3, IDE coordinatrice).

L'EMSP permettait d'être « *en équipe pour décider quand c'est un petit peu compliqué* » E7 (médecin traitant) *et de pouvoir « dire « Je ne sais pas, je passe la main à quelqu'un d'autre. »* (E2, médecin coordonnateur). « *Cela permet de faire appel à un tiers, c'est*

important dans le dialogue, c'est important d'avoir un dialogue autour de la personne» (E4, IDE coordinatrice).

Leur intervention était à l'origine d' *« une unité de décision »* (E3, IDE coordinatrice).

« Avec une vue de l'extérieur, ça formalise la chose » (E3, IDE coordinatrice). L'EMSP *« donne un conseil de prescriptions qui doivent être validées et prescrites par le médecin traitant »* (E1, médecin coordonnateur).

Certains médecins contactaient systématiquement l'EMSP dans le cadre d'une prise en charge palliative de la fin de vie en EHPAD pour *« avoir la validation »* (E5, médecin traitant).

E1 (médecin coordonnateur) : *« Dans la mise en place des prescriptions anticipées, il faut un réseau »*.

Très souvent, l'EHPAD réclamait la visite d'une équipe experte : *« il y a souvent une grosse demande des infirmières, elles savent que c'est validé par eux donc c'est possible »* (E5, médecin traitant). Leur avis rassurait l'équipe soignante devant leur maîtrise du sujet : *« ils ont plus l'habitude », « ils ont vraiment la connaissance des molécules utilisées, avec les dosages... Ce sont les centres experts, que ça soit les réseaux de soins palliatifs ou l'HAD »* (E2, médecin coordonnateur).

Même si des PAP étaient déjà mises en place par le médecin traitant, l'EHPAD avait parfois le réflexe de demander l'avis d'une EMSP : *« C'est l'institution qui rassure, parce que moi, tout était fait »* (E8, médecin traitant) ; *« c'est très rassurant pour eux. Et pour le personnel aussi, parce qu'on se dit on ne se trompe pas »* (E3, IDE coordinatrice).

L'appel à une équipe experte était parfois motivé par une nécessaire réassurance de la famille. E7 (médecin traitant) : *« Pour la famille aussi c'est important qu'on prenne un avis de l'extérieur, ça les tranquillise aussi [...] vis-à-vis des familles parfois il y a une demande, on leur propose ou il y a une demande »* ; E3 (IDE coordinatrice) : *« quand on dit à une famille que les soins palliatifs ont été appelés, ils savent qu'ils ont à faire à une équipe rodée là dessus, qui a les connaissances qu'il faut, c'est très rassurant pour eux »*.

Les médecins sensibilisés aux soins palliatifs avaient l'habitude de collaborer avec une équipe experte. E6 (médecin coordonnateur) : *« il y a ceux qui sont très orientés soins palliatifs, qui font très facilement appel aux réseaux, ils sont d'accord, ça se passe très bien »*.

Le manque d'habitude des soins palliatifs de certains médecins traitants rendait nécessaire l'intervention d'une équipe experte pour la prise en charge anticipatoire des troubles respiratoires: E6 (médecin coordonnateur) : « *Les symptômes respiratoires ça reste très compliqué de prescrire avec le médecin traitant sans avoir eu un regard par le réseau de soins palliatifs avant.* ».

La collaboration entre l'EHPAD et l'EMSP était formalisée par une convention : « *L'origine de nos prescriptions anticipées vient de l'équipe mobile avec laquelle on a une convention* » (E1, médecin coordonnateur).

Si le médecin traitant était défaillant : « *Je les ai fait venir aussi une fois parce que j'avais un résident qui avait des souffrances, douleurs multiples avec un médecin traitant avec qui c'était compliqué. Du coup j'ai shunté le médecin traitant ouvertement en en parlant à la famille, en faisant une demande de palliatifs via la famille* » (E4, IDE coordinatrice).

Cependant, les EMSP variaient selon le territoire de l'EHPAD. Le cadre de travail, avec une convention ou non avec l'EMSP et leur apport, influait sur les pratiques : « *les deux équipes mobiles de soins palliatifs qui interviennent [...] n'ont pas forcément la même façon de procéder* » (E1, médecin coordonnateur).

Les EMSP permettaient l'utilisation de molécules à délivrance hospitalière : « *Ce sont les centres experts, que ça soit les réseaux de soins palliatifs ou l'HAD. On a accès à des molécules que l'on n'a pas en ville comme le midazolam* » (E2, médecin coordonnateur). Quand c'était complexe avec l'utilisation de l'Hypnovel®, « *on va demander à l'équipe mobile de soins palliatifs d'intervenir à ce moment-là* » (E7, médecin traitant) ; « *Quand effectivement on a un doute, et qu'il va falloir de l'Hypnovel®, il faut qu'on passe par une structure comme l'HAD ou le réseau pour pouvoir l'obtenir* » (E6, médecin coordonnateur).

Les équipes mobiles avaient également un rôle de formation pour les médecins traitants et ceux intervenant en urgence.

E7 (médecin traitant) : « *J'ai déjà invité l'équipe mobile de soins palliatifs comme je disais, ils ont fait des interventions dans des EHPAD où je suis allé* ».

E10 (SOS médecins) : « *On a également fait des formations, le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs est intervenu avec l'équipe. On a fait ça l'année dernière il me semble. On a fait plusieurs formations pour qu'un maximum de médecins puisse entendre la bonne parole.*».

Pour un certain nombre de situations, il n'y avait pas besoin d'équipe experte : « *Si on a une équipe d'infirmières un peu forte et un médecin traitant qui va bien, neuf fois sur dix on n'a pas besoin* » (E4, IDE coordinatrice), et dans les situations non complexes « *quand il s'agit de faire des prescriptions de morphine simple ou morphine-Rivotril®, on s'en sort très bien* » (E6, médecin coordonnateur).

E7 (médecin traitant) : « *je pense qu'avec un peu d'expérience on se débrouille assez bien tout seul* ».

E8 (médecin traitant) : « *Là où je suis content c'est que la personne de l'équipe de soins palliatifs qui est passée [...] m'a dit qu'ils n'avaient rien de plus à apporter. Donc ce n'est pas obligé...la personne a été un peu insistante vis à vis de l'infirmière coordinatrice de dire « Vous savez on n'a pas forcément besoin, si c'est fait, c'est fait, voilà ».*

Bien que le médecin traitant soit resté au cœur de la prise en charge, les équipes mobiles de soins palliatifs permettaient d'optimiser la gestion de fin de vie en EHPAD et notamment la mise en place des prescriptions anticipées pour des troubles respiratoires. Leur regard d'expert extérieur rassurait les différents intervenants.

3.2.5.9 Le rôle de l'Hospitalisation à Domicile (HAD)

L'HAD pouvait être un soutien pour le médecin traitant dans la prise en charge palliative.

E5 (médecin traitant) : « *Pour ça c'est intéressant, surtout le médecin palliatif au sein des HAD, c'est hyper intéressant pour manier les médicaments, les prescriptions anticipées sur des thérapeutiques qui sont hospitalières et il faut avouer que dans notre pratique on en perd un peu le dosage, le fil, et ça c'est hyper important* ».

Un des médecins évoquait une gradation dans les prescriptions anticipées en estimant que celles de l'HAD étaient plus simples. E6 (médecin coordonnateur) : « *l'HAD avait fait une maquette, une trame, je ne sais pas si vous la connaissez avec « en cas de, en cas de... », à cocher, [...] et à ce moment-là je leur glisse, ils le remplissent, c'est un début*».

Leur intervention évitait des hospitalisations devant un médecin traitant en difficulté : E2 (médecin coordonnateur) : « *il y a eu quelques allers-retours à l'hôpital jusqu'au jour où l'HAD est intervenue et là c'était plus carré* ».

Deux des médecins évoquaient des dossiers connus de l'HAD mais en attente d'une activation par le médecin traitant à la survenue de symptômes:

E6 (médecin coordonnateur) : « *Donc les dossiers sont déjà pré-identifiés à l'HAD de l'Hôpital B. et quand il y a besoin de les déclencher ils passent de dormants à actifs. Donc on peut les déclencher quand on veut 24/24, sept jours sur sept, donc ça marche très bien* ».

E8 (médecin traitant) : « *ils avaient à l'HAD des dossiers ouverts non nominatifs pour que l'HAD puisse se déplacer la nuit pour faire des prescriptions anticipées* ».

Afin de palier à l'absence d'infirmier la nuit, les EHPAD pouvaient faire appel à l'HAD :

E1 (médecin coordonnateur) : « *c'est une des limites de l'EHPAD cette absence de personnel infirmier la nuit, que l'on contourne avec l'HAD. C'est à dire si on a besoin d'un traitement par voie veineuse ou même par voie sous cutanée comme les pompes à morphine, on peut encore s'en sortir en faisant intervenir l'HAD. Et là on a la nuit l'infirmier de l'HAD qui peut intervenir* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *Effectivement, nous sommes des établissements médicalisés, certes sans infirmière la nuit mais nous avons la possibilité de faire venir l'HAD* ».

E5 (médecin traitant) : « *les HAD sont joignables, il y a des médecins joignables le week-end et la nuit* ».

E6 (médecin coordonnateur) : « *la nuit c'est l'HAD qui prend le relais. Parce que l'on n'a pas d'infirmier la nuit donc il faut forcément qu'il y ait un couple avec l'HAD pour des PAP la nuit, soit détresse respiratoire, douleur etc* ».

L'HAD pouvait être appelée pour obtenir les médicaments à délivrance hospitalière comme l'Hypnovel® ou une délivrance de morphine à la seringue électrique:

E6 (médecin coordonnateur) : « *Il va falloir de l'Hypnovel®, il faut qu'on passe par une structure comme l'HAD ou le réseau pour pouvoir l'obtenir* ».

Cependant le délai d'intervention posait problème. E6 (médecin coordonnateur) : « *il n'était tellement pas rassuré ici la nuit puisqu'il n'y avait que l'HAD pour venir, il leur faut quand même le temps de se déplacer, qu'il a préféré être transféré à l'USP* ».

De plus, l'HAD intervenait seulement si le patient était instable. E2 (médecin coordonnateur) : « Pour déclencher l'HAD, il faut déjà qu'on ait un patient instable [...] J'ai demandé à l'HAD d'intervenir notamment si elle crissait la nuit. L'HAD ne pouvait pas trop intervenir, ils disaient « il faut vraiment qu'il soit instable, qu'on intervienne pour quelque chose ».

L'HAD pouvait être un soutien pour le médecin traitant, en aidant à la rédaction de PAP. Ses IDE pouvaient intervenir en EHPAD, palliant à l'absence d'IDE au sein des établissements la nuit. Leur intervention rendait possible l'utilisation de produits de santé à délivrance hospitalière (Hypnovel®, PCA (Patient Controlled Analgesy) de morphine...).

3.2.5.10 Un dossier bien tenu

Les soignants travaillant en EHPAD et les médecins de SOS médecins rappelaient l'importance de l'identification des personnes en phase palliative. La moitié des enquêtés évoquait la nécessité d'avoir des informations claires dans les dossiers médicaux.

E6 (médecin coordonnateur) : « c'est dans le classeur PAP, on a un classeur dédié PAP. »

Le fait de noter un maximum d'informations dans le dossier du patient permettait une meilleure prise en charge pour les soignants intervenants dans un contexte d'urgence et donc qui ne connaissaient pas la situation du patient :

E4 (IDE coordinatrice) : « je demande au médecin de faire un écrit, de façon à ce que l'aide-soignante qui va appeler le 15 puisse dire : « le patient a telle pathologie, voilà ce qui est mis en place », le médecin du 15 va-t-il se déplacer pour faire ça? Pour l'instant je ne sais pas. Le médecin de garde le fera ? Parce que là c'est aussi à sa propre appréciation ».

E2 (médecin coordonnateur) : « s'il y a un symptôme intense la nuit, vous faites appel à SOS médecins, vous leur montrez les PAP, la prise en charge palliative, tout est écrit dans l'ordinateur, et vous demandez au médecin de faire la PAP ».

E10 (SOS médecins) : « Si ce projet de fin de vie n'est pas écrit, comment est-ce que moi, en tant qu'intervenant ponctuel, je peux agir ? ».

On notait une amélioration de la tenue des dossiers médicaux :

E10 (SOS médecins) : « On a fait beaucoup de progrès quant à l'accès au dossier médical parce qu'à une époque, on arrivait la nuit, le jour, si l'équipe soignante n'était pas là, on

avait à peine le traitement du patient. Maintenant c'est vrai qu'il y a des progrès, c'est plus normalisé on va dire » ; « Maintenant c'est vrai qu'avec les logiciels, on note les principales indications, il y a transmission du message ».

Cependant tenir à jour le dossier informatique était chronophage aux dépens du soin.

E7 (médecin traitant) : *« ils ont changé de logiciel, ça prend un temps fou, ça va se roder mais quand même c'est lourd, ça prend beaucoup de temps sur le soin. Est-ce qu'on améliore la qualité du soin parce que c'est bien noté etc ? Je ne sais pas mais en tout cas en humanité on perd ! ».*

Malgré le caractère chronophage pour les médecins traitants, la transmission écrite des dossiers palliatifs était essentielle pour la continuité des soins au sein de l'EHPAD.

3.2.5.11 La collaboration entre soignants

Dans la prise en charge palliative, la collaboration entre soignants était de nombreuses fois relevée.

a) Entre le médecin traitant et les infirmiers d'EHPAD

Pour l'EHPAD, la coopération avec le médecin traitant était indispensable. *« Pour nous, le côté qu'on ne maîtrise pas c'est le médecin traitant. S'il ne veut pas, on est mort »* (E4, IDE coordinatrice).

Le lien avec le médecin traitant déterminait l'anticipation.

E7 (médecin traitant) : *« moi je vais essentiellement à l'EHPAD X. et à l'EHPAD Y., ils me connaissent bien, c'est important aussi de bien se connaître ».*

Pour ce médecin traitant (E7), il était plus important de rédiger des PAP dans les EHPAD où il connaissait moins l'équipe soignante. *« C'est vrai que c'est important de bien se connaître pour mieux fonctionner, quand c'est trop anonyme par contre c'est beaucoup plus à risque et là peut-être qu'en effet il faut plus protocoliser ».*

A travers une expérience négative, un médecin traitant (E8) montrait toute l'importance de la communication entre le médecin traitant et l'infirmier de l'EHPAD : *« deux mois avant son décès, il y a eu les prescriptions anticipées. Au moment où il y en a eu besoin, ils m'ont dit qu'ils ne les avaient pas trouvées. Sauf que quand je suis revenu en urgence pour faire les trucs, l'infirmière m'a dit « Mais si, elles ont toujours été là mais on ne les a pas utilisées ».* »

Les infirmiers des EHPAD sollicitaient les médecins traitants pour la rédaction des PAP. E4 (IDE coordinatrice) : « *les infirmières commencent à oser leur demander en leur disant : «S'il y a un problème, marquez nous le Tranxène®, la morphine, en goutte, en patch...» ; « je demande au médecin de faire un écrit, de façon à ce que l'aide-soignante qui va appeler le 15 puisse dire : « le patient a telle pathologie, voilà ce qui est mis en place. »* »

En cas de problème, les IDE faisaient facilement appel aux médecins traitants :

E7 (médecin traitant) : « *les infirmières sont réactives en général. [...] Dès qu'il y a un souci, on nous appelle, ça ne traîne pas ».*

Les médecins traitants rédigeaient des PAP avec des morphiniques et anxiolytiques pour des équipes d'IDE dans lesquelles ils avaient confiance :

E5 (médecin traitant) : « *tu sais très bien les équipes qui vont pouvoir insister jusqu'au bout, où tu te dis « Tiens on va faire des prescriptions ». J'ai des infirmiers du cabinet, eux, ils sont habitués à accompagner les gens, ils travaillent souvent avec l'HAD, donc eux ils sont techniquement, moralement et intellectuellement ouverts à cette idée-là. Donc ça ce sont des infirmiers libéraux à qui je peux mettre une prescription de morphiniques, d'anxiolytiques, tant que je n'ai pas besoin de prescriptions hospitalières. Je n'ai pas forcément besoin de sortir la grosse artillerie de l'HAD ».*

La plupart des médecins traitants faisait confiance aux IDE concernant le diagnostic et la prise en charge des troubles respiratoires des patients:

E5 (médecin traitant) : « *Sur le respiratoire je ne suis pas trop ennuyé. En plus il y a toujours des familles ou des soignants qui ont des enfants asthmatiques et elles l'approchent bien, je trouve».*

b) Entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur

Le rôle moteur des médecins coordonnateurs pour solliciter les médecins traitants afin d'instaurer une démarche palliative et notamment rédiger des prescriptions anticipées (cf rôle du médecin coordonnateur), était cité à plusieurs reprises

Le médecin coordonnateur (E1) « *communiqu(ait) assez bien avec les médecins traitants ».* « *Quand on a un patient pour qui on pense qu'il faudrait des prescriptions anticipées, on sollicite le médecin traitant, on lui demande, on lui explique ».*

Le médecin traitant (E7) reconnaissait qu' *« heureusement en EHPAD il y a le médecin coordonnateur. Et c'est vrai que ça permet de bien travailler. »*

Mais la communication n'était pas aisée avec tous les médecins traitants, s'agissant d'une relation interpersonnelle. E1 (médecin coordonnateur) : *« En pratique on essaye donc de gérer les patients avec les médecins traitants lorsque l'on arrive à communiquer avec eux, cela dépend de sa génération, de son ouverture d'esprit ».*

c) Entre les différents soignants de l'EHPAD

Un des avantages de l'EHPAD était le travail en équipe pluridisciplinaire :

E2 (médecin coordonnateur) : *« Moi j'ai toujours voulu travailler en équipe et c'est ça qui est intéressant en EHPAD, c'est de travailler en équipe ».*

E7 (médecin traitant) : *« Parce que quand même en EHPAD, on n'est pas complètement seul, il y a l'équipe soignante, les infirmières, les aides-soignantes, il y a le médecin coordonnateur, on est déjà deux. Je pense que déjà on peut débrouiller beaucoup de choses ».*

Le même médecin généraliste disait à deux reprises que l' *« on peut faire beaucoup de choses en EHPAD ».*

L'infirmière coordinatrice pouvait être disponible pour les infirmiers de l'EHPAD :

E4 (IDE coordinatrice) : *« l'établissement dans lequel je travaillais, j'étais à côté donc je me suis déjà déplacée pour le faire. Les filles m'appelaient, si elles ne savaient pas faire, je ferai, je viens, même en pyjama. On a décidé quelque chose on va jusqu'au bout. »*

Le caractère fixe de l'équipe soignante de l'EHPAD contribuait au bon déroulement des prises en charge. E7 (médecin traitant) : *« Si l'équipe est un peu rodée, qu'il y ait un noyau d'infirmières un peu fixe parce que avec que des intérimaires c'est un peu compliqué par contre. Mais si on a des infirmières un petit peu rodées qui sont là régulièrement ça se passe bien en EHPAD [...] ils me connaissent bien, c'est important aussi de bien se connaître. Donc on fonctionne beaucoup par téléphone, par fax».*

Les médecins coordonnateurs interrogés avaient confiance dans les IDE de l'EHPAD et leurs compétences pour évaluer les troubles respiratoires.

E6 (médecin coordonnateur) : *« les infirmiers ont pris l'habitude d'utiliser la morphine, n'ont pas peur de l'utiliser, l'utilise à bon escient, m'appelle quand le résident se met en détresse*

respiratoire ou en dyspnée simplement, ils le reconnaissent très bien, ils m'appellent très vite et on met tout ça en place ».

E7 (médecin traitant) : *« les infirmières sont réactives en général ».*

Les IDE étaient formés dans certains EHPAD, notamment sur l'aspect législatif des PAP.

E1 (médecin coordonnateur) : *« On a fait un travail de formation en interne de notre personnel infirmier sur la partie technique et sur la partie législative parce que beaucoup de questions étaient posées, « Qu'est-ce qu'on a le droit de faire, de ne pas faire par rapport aux prescriptions anticipées ? », elles sont au clair avec ça et même maintenant c'est elles qui les réclament les prescriptions anticipées ».*

Dans certains EHPAD, des réunions entre soignants étaient organisées pour reprendre en groupe des situations de fin de vie qui posaient problème :

E1 (médecin coordonnateur) : *« L'équipe est convaincue à partir du moment où on a fait le staff ensemble et on a fourni les prescriptions anticipées pour qu'elle sache ce qu'elle aura à faire, et cela va bien se passer » ; « il faut débriefer avec les infirmières, ce qui est systématique après un décès ici. Et ça, ça nous a fait faire beaucoup de progrès sur la mise en place car les infirmières se sont exprimées et ont dit « oui, ça me gêne quand on doit mettre en place ça ou ça... ». On a beaucoup discuté ».*

Les médecins coordonnateurs avaient un rôle formateur pour les infirmiers de l'EHPAD.

E2 (médecin coordonnateur) : *« moi j'ai beaucoup travaillé avec elles aussi, à leur expliquer ce qu'était une prescription anticipée personnalisée car elles ne connaissaient pas. Les produits il faut qu'on les ait ici, ce n'est pas quand le symptôme arrive qu'il faudra appeler la pharmacie. Je leur ai bien expliqué, il n'y a pas besoin d'appeler le médecin, vous la faites et vous appelez le médecin que si le symptôme ne cède pas. Là-dessus elles ont compris, pas de souci ».*

E1 (médecin coordonnateur) : *« Il faut qu'on s'améliore sur l'anticipation. C'est ce qu'on essaie de faire par la formation que l'on fait aux équipes ».*

d) Entre l'EHPAD et les EMSP

L' EHPAD où travaillait le médecin coordonnateur E1 avait une « convention » avec une équipe mobile de soins palliatifs. Par cette convention, le « *mode de collaboration est parfaitement codifié* », l'EMSP envoie « *un document, ils se mettent en contact avec le médecin traitant* » puis l'EHPAD « *décide d'un rendez-vous* ».

Pour E3 (IDE coordinatrice), l'EHPAD « *fait cette démarche d'appeler les soins palliatifs, d'avoir une réunion avec eux, pour avoir une démarche palliative avec elle* ».

L'ancienneté des relations avec une EMSP influençait l'interaction: « *depuis longtemps des équipes mobiles interviennent avec nous, donc au fil du temps le personnel notamment les infirmières ont pris l'habitude de cette gestion là* » (E1, médecin coordonnateur). Cette collaboration pouvait rentrer dans les mœurs de l'EHPAD : « *personne n'est étonné quand on demande à l'équipe mobile d'intervenir au contraire, ça se fait même tout seul, d'ailleurs ce matin j'arrive on me dit : « on a déjà prévenu l'équipe mobile pour tel ou tel patient », des fois j'aurais tendance à dire qu'on peut se débrouiller un peu tout seul, mais c'est complètement dans le fonctionnement.* » (E1, médecin coordonnateur).

e) Entre le médecin traitant et l'EMSP

Une IDE coordinatrice (E3) rappelait que « *quand il y a les soins palliatifs, le médecin traitant est là. Donc ils font ça en accord* ». En cas de « *problème de dyspnée en fin de vie, intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs qui rencontre le médecin traitant* » (E1, médecin coordonnateur).

Pour la mise en place de l'anticipation en EHPAD, le médecin traitant pouvait contacter directement les EMSP afin « *d'avoir la validation* » (E5, médecin traitant), y compris pour les médecins « *qui sont très orientés soins palliatifs, qui font très facilement appel aux réseaux, ils sont d'accord, ça se passe très bien* » (E6, médecin coordonnateur).

L'EMSP pouvait être un soutien pour les médecins traitants en difficultés pour la prise en charge d'un patient en fin de vie. « *Quand ils sont dans une situation de fin de vie qui leur paraît un peu compliquée, ils appellent parfois directement l'équipe mobile de soins palliatifs alors que nous on n'est même pas au courant* » (E1, médecin coordonnateur).

f) La collaboration avec l'HAD

Les médecins traitants et les EHPAD collaboraient avec l'HAD en cas de difficultés pour des patients nécessitant des soins lourds, pour palier à l'absence d'IDE la nuit, afin de se procurer

les produits à délivrance hospitalières comme l'Hypnovel® et pour avoir des prescriptions anticipées cadrées (cf rôle de l'HAD).

Le médecin coordonnateur E6 (médecin coordonnateur) : « *Honnêtement quand j'ai un souci de toute façon je les appelle, tout simplement.* »

Le médecin traitant E5 faisait systématiquement appel à l'HAD en cas de prise en charge palliative. « *En général je n'hésite pas à appeler l'HAD pour avoir un petit avis, et souvent on en discute au téléphone* ».

Une bonne prise en charge de la fin de vie en EHPAD passait par une collaboration entre les différents acteurs de soins que sont le personnel de l'EHPAD (médecin coordonnateur, IDE coordonnateur, IDE et aide-soignantes) et le médecin traitant, aidés par des intervenants extérieurs comme l'EMSP et l'HAD.

3.2.6 Contenu des PAP pour des troubles respiratoires

3.2.6.1 La morphine

La morphine était utilisée en cas de troubles respiratoires de personnes âgées en fin de vie en EHPAD par neuf des dix enquêtés.

« *La morphine peut être une aide à soulager un symptôme de dyspnée.* » (E2, médecin coordonnateur).

« *Le traitement de la dyspnée, c'est vraiment l'association morphine-benzo.* » ; « *Le médecin traitant avait marqué ce qu'il fallait : des prescriptions de morphiniques.* » (E4, IDE coordinatrice).

Le médecin E9 de SOS médecins reconnaissait devoir utiliser davantage la morphine : « *Je n'utilise pas beaucoup les benzodiazépines, morphiniques pour apaiser mais je devrais plus peut-être probablement* ».

L'utilisation de la morphine ne posait pas de problème aux IDE si elles étaient préalablement formées. « *je suis arrivé, je commençais le DU (de soins palliatifs), après j'ai fait le DIU, le temps d'amener tout ça dans les habitudes de l'EHPAD, ça a pris un tout petit peu de temps mais les infirmiers ont pris l'habitude d'utiliser la morphine, n'ont pas peur de l'utiliser, l'utilisent à bon escient* ». (E6, médecin coordonnateur).

La morphine faisait partie de la trousse d'urgence des médecins de SOS médecins :

E10 (SOS médecins) : « *J'ai toujours eu de la morphine dans ma trousse et ça m'a rendu beaucoup de services* ».

La PCA morphine, elle, semblait rarement nécessaire : E4 (IDE coordinatrice) : « *la PCA morphine on n'en a pas besoin tous les 36 du mois, c'est intéressant quand il y a un bolus. Souvent le patch, l'Oxynormoro®, les comprimés sous la langue suffisent* ».

3.2.6.2 Les anxiolytiques

Bien qu'il n'apparaissait pas dans le document, l'anxiolytique le plus utilisé était le Tranxène®, cité par la moitié des interviewés.

Les autres anxiolytiques cités étaient le Valium® à deux reprises et le Rivotril® à une reprise. Seul le médecin traitant E8 utilisait du Largactil® : « *et très rapidement la morphine en voie sous-cutanée associée au Largactil®* ».

Concernant le midazolam, en raison de sa délivrance hospitalière, il n'était utilisé que par deux des interviewés.

Pour ces traitements, la voie intraveineuse était rarement utilisée :

E4 (IDE coordinatrice) : « *On a très rarement besoin de l'injection intra veineuse de morphine-benzo* ».

En ce qui concerne la prise en charge de l'anxiété, un des médecins interrogés débutait par de faibles posologies d'anxiolytiques devant le doute sur le diagnostic :

E5 (médecin traitant) : « *L'anxiété c'est hyper subjectif, c'est pour ça que je commence toujours par des petites doses, je mets une demie ampoule de Tranxène®, je ne leur fais pas mettre une ampoule direct, je me dis qu'au pire c'est vraiment une angoisse, on peut reproduire la demi-ampoule jusqu'au lendemain. C'est vrai que sur les angoisses, je mets toujours une petite dose au début, ça soulagera partiellement mais il y aura déjà une prise en charge* ».

3.2.6.3 L'oxygénothérapie

Parmi les traitements de la prise en charge des troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie, l'oxygénothérapie était citée lors de cinq entretiens.

Seul un des médecins de SOS médecins (E10) utilisait le masque à haute concentration, tandis que les autres se limitaient aux lunettes.

Pour une des IDE (E3), les PAP pour les troubles respiratoires consistaient à ce qu'elles « augmentent l'oxygène, elles sont capables de faire l'aérosol ».

L'utilisation de l'oxygène dépendait de la saturation mesurée :

E3 (IDE coordinatrice) : « Quand on n'a pas de procédure anticipée, on voit qu'il est à 85, on se dit que c'est trop bête, alors on remet de l'oxygène ».

3.2.6.4 Les diurétiques

Un seul médecin parlait de l'utilisation des diurétiques dans des PAP au sein de l'EHPAD, « Les diurétiques, la Scopolamine, tout ça ce sont des trucs que l'on peut utiliser » (E10, SOS médecins).

3.2.6.5 La scopolamine

La Scopolamine était utilisée par quatre des médecins (deux médecins traitants, deux médecins de SOS médecins), dont trois sous forme de patch.

« pour l'anticipation des troubles respiratoires, on a recours au Scopoderm® classiquement » (E7, médecin traitant).

« En fin de vie, ça m'arrive de mettre de la scopolamine en patch » (E9, SOS médecins).

3.2.6.6 Les apports hydriques

La diminution voire l'arrêt de l'hydratation étaient cités dans les prises en charge des fins de vie.

E2 (médecin coordonnateur) : « Quand je vois qu'il y a une perfusion sous-cutanée, s'il s'encombre il faut l'arrêter, sur des choses basiques comme ça ».

E5 (médecin traitant) : « Et puis dans les prescriptions anticipées éventuellement je mets : si dyspnée, s'il y a un apport sous-cutané, je leur dis « stop apport sous-cutané » pour pas que l'on ait d'apport, pour pas les surcharger ».

Mais la tendance était plutôt à perfuser pour hydrater le patient par voie sous-cutanée. E2 (médecin coordonnateur) : « Les grosses interrogations que j'ai actuellement c'est sur l'hydratation. En fin de vie, les médecins ont tendance à mettre une perfusion. Cela les remonte un peu pendant un temps donné, quelques semaines. Est-ce qu'il faut? Est-ce qu'il ne

faut pas ? En gériatrie, on est beaucoup sur la culture de la perfusion sous cutanée pour l'hydratation ».

E4 (IDE coordinatrice) : *« les médecins ont plus de mal à comprendre ça, ils ont tendance à prescrire des hydratations à un litre et demi. Parfois je dit aux infirmières : «Ne le faites pas». C'est pas bien je sais. Je leur dit « Mettez 500, on ne va pas le noyer ». Après c'est la scopo'... on n'en finit plus ».*

La justification de cette hydratation en fin de vie était la nécessaire réassurance de la famille du patient.

E9 (SOS médecins) : *« Je les hydrate, je ne sais pas si c'est utile mais psychologiquement pour la famille c'est important d'avoir une perfusion ».*

E4 (IDE coordinatrice) : *« avec des demandes incessantes de la famille de médicaments, de stimulations, notamment de l'hydratation ».*

3.2.6.7 Les aspirations buccales

Malgré les recommandations du document, certains insistaient sur ce geste technique :

E5 (médecin traitant) : *« passer tout le temps à aspirer et le nursing au niveau buccal où il faut pas mal insister ».*

D'autres la citait juste : E3 (IDE coordinatrice) : *« il y a l'aspiration »* ; E10 (SOS médecins) : *« la petite aspiration des mucosités ».*

Il semblait difficile de réaliser ce geste devant la charge de travail au sein de l'EHPAD :

E10 (SOS médecins) : *« Après quand il y a des encombrements, j'ai l'impression que l'on fait moins d'aspirations, que dès qu'il y a des gestes un peu techniques, c'est un peu compliqué ».*

E5 (médecin traitant) : *« En EHPAD, la seule chose c'est l'encombrement respiratoire, des aspirations qui ne sont pas toujours faites car elles n'ont pas la possibilité de passer tout le temps à aspirer ».*

3.2.6.8 La kinésithérapie respiratoire

Pour les bronchopathies des patients d'EHPAD ne présentant pas de déficit cognitif sévère, de la kinésithérapie respiratoire pouvait être mise en route. E3 (IDE coordinatrice) : *« il y a beaucoup de kiné respiratoire. Chez la personne âgée pas trop incohérente, dès qu'il y a quelqu'un qui a une bronchite un peu importante, pas forcément quelqu'un qui a une*

insuffisance respiratoire, on met de la kiné respiratoire, c'est quand même une des choses les plus efficaces ».

Il semblait cependant que cette prise en charge ne concerne pas les patients en phase palliative et terminale.

3.2.6.9 L'arrêt de la voie orale avec prescription par voie injectable

Il était important d'anticiper la dégradation du patient qui aurait présenté des troubles de la déglutition en prescrivant des voies injectables. E5 (médecin traitant) : *« elle a des anxiolytiques mais je n'ai pas fait de prescription sur le relais injectable, je n'ai pas anticipé l'idée que demain elle ne va plus, elle se dégrade, elle n'avale plus, je mets de l'injectable. Ça c'est une chose que par contre j'anticipe assez souvent quand je vois qu'ils se dégradent vite, je n'hésite pas à mettre des relais injectables pour ne pas tarder ».*

La voie sous-cutanée était privilégiée en EHPAD. E8 (médecin traitant) : *« c'est souvent en sous-cutané, je crois qu'en sous-cutané c'est possible, en cas de symptômes intenses. Au sein de l'EHPAD il n'y a que la voie sous-cutanée qu'on peut faire ».*

Il était difficile d'utiliser la voie intra-veineuse en EHPAD. E8 (médecin traitant) : *« Parce que généralement, l'infirmière ne pose pas les voies intra-veineuses et elles ne le font plus depuis longtemps ».*

<p>Les différents moyens médicamenteux ou non médicamenteux décrits dans le document étaient utilisés pour soulager la sensation désagréable de dyspnée et diminuer l'anxiété associée à celle-ci. Les morphiniques étaient utilisés par la grande majorité des enquêtés, venaient ensuite les anxiolytiques, l'oxygénothérapie, la réduction des apports hydriques et les diurétiques. La voie d'administration était adaptée en fonction des voies d'abord disponibles, l'objectif étant de réduire l'inconfort du patient.</p>



Figure 2 Nuage de mots sur l'ensemble "Contenu des PAP pour les troubles respiratoires"

3.2.7 La gestion de l'urgence

3.2.7.1 L'appel du SAMU

Lorsque les IDE étaient en difficulté, elles faisaient appel au SAMU (Service d'Aide Médicale Urgente) « dans les cas extrêmes » (E1, médecin coordonnateur).

E4 (IDE coordinatrice) : « On n'est pas dans un désert médical et pourtant c'est difficile, il n'y a pas SOS médecin, il faut passer par le 15 ».

E9 (SOS médecins) : « Quand c'est un peu chaud, l'EHPAD appelle le 15 et c'est renvoyé sur SOS».

Le personnel de l'EHPAD faisait appel au 15, surtout la nuit et le week-end, ce qui pouvait donner lieu à des rapports conflictuels devant l'incompréhension des médecins du SAMU face à leur demande.

E1 (médecin coordonnateur) : « *Au début, oui on hospitalisait beaucoup en particulier la nuit où les aides-soignantes se retrouvaient en face de patients qui avaient des troubles respiratoires, ne se posent pas de question et hospitalisent en passant par le 15 parce que là-bas il n'y avait pas d'autre solution. Ce qui donne lieu à des tensions avec le 15 qui demandait pourquoi on hospitalisait une personne âgée. Des rapports difficiles voire même conflictuels avec le 15* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *Ce qui pourrait nous poser problème, c'est la nuit. Alors là, je demande au médecin de faire un écrit, de façon à ce que l'aide-soignante qui va appeler le 15 puisse dire : « le patient a telle pathologie, voilà ce qui est mis en place », le médecin du 15 va-t-il se déplacer pour faire ça? Pour l'instant je ne sais pas. Le médecin de garde le fera ? Parce que là c'est aussi à sa propre appréciation* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *La dernière fois, d'abord le médecin du 15 voulait envoyer les pompiers pour l'hospitaliser, c'est l'aide soignante de nuit qui a dit d'envoyer le médecin de garde* ».

En dehors d'un contexte d'urgence, l'appel du SAMU était aussi une alternative pour l'EHPAD quand le médecin traitant du patient était réfractaire à une prise en charge anticipatoire palliative :

E4 (IDE coordinatrice) : « *Pour nous, le côté qu'on ne maîtrise pas c'est le médecin traitant. S'il ne veut pas, on est mort. Ça nous est arrivé, si il ne veut pas venir, on attend 20 heures, on appel le 15 et on voit avec le médecin de garde, ou on attend le week-end. C'est la vérité* ».

Le SAMU pouvait avoir un rôle de conseil téléphonique sans obligatoirement conduire à une hospitalisation. Cela évitait même des hospitalisations inutiles.

E5 (médecin traitant) : « *A une époque, il y a avait un EHPAD où il n'y avait pas un week-end qui passait où quand je revenais, il n'y avait pas un patient qui était parti aux urgences même pour une tension à 15 ou à 16, des trucs, je me disais « Pourquoi ils envoient ? ». Là dessus, c'est important d'avoir une validation par le 15 qui puissent dire « ça ne part pas, ce n'est pas une raison* ».

La tendance des médecins généralistes était de temporiser, d'éviter d'appeler le 15. E5 (médecin traitant) : « *j'ai mis de l'oxygène, on surveille, on prend le temps, on ne va pas appeler le 15* ».

L'EHPAD faisait appel au SAMU essentiellement la nuit ou le week-end pour demander une hospitalisation, mais elle pouvait également les contacter en journée si le médecin traitant était réfractaire à une prise en charge palliative. Les appels conduisaient le plus souvent à une hospitalisation, mais le SAMU pouvait également avoir un rôle de conseil afin de poursuivre la prise en charge palliative du patient au sein de l'EHPAD.

Les médecins traitants avaient tendance à temporiser pour éviter de faire appel au SAMU.

3.2.7.2 SOS médecins

SOS médecins était « *appelé régulièrement dans les EHPAD pour gérer des fins de vie* », environ « *une fois par semaine* » (E9, SOS médecins).

Les deux motifs d'appel de SOS médecins concernant les troubles respiratoires en EHPAD étaient « *la désaturation* » et « *la fréquence respiratoire* » (E9, SOS médecins). Pour un patient en fin de vie en EHPAD, les IDE appelaient SOS médecins « *pour se couvrir* » (E9, SOS médecins), « *le médecin passe juste pour rassurer* », « *vérifier qu'il n'y ait pas de souffrance, vérifier qu'il n'y ait pas quelque chose à faire* ».

Pour les médecins de SOS médecins intervenant en urgence, « *souvent la question c'est hospitalisation ou pas d'hospitalisation* » (E10, SOS médecins)

Ils intervenaient quand les situations palliatives n'étaient pas bien cadrées, sans PAP mises en place. E9 (SOS médecins) : « *Les prescriptions anticipées, de toute façon là où on intervient c'est là où il n'y en a pas. Donc moi j'ai l'impression c'est qu'il n'y en a jamais, a priori quand il y a les prescriptions anticipées c'est qu'on n'est pas appelé. Moi, je n'en vois jamais quand j'y vais. Donc oui c'est très rare d'avoir des prescriptions anticipées, donc soit ça marche, soit il n'y en a pas.* »

En cas de dossier non cadré, les craintes médico-légales étaient un frein à la démarche palliative et conduisaient à transférer le patient vers l'hôpital. E10 (SOS médecins) : « *Si ce projet de fin de vie n'est pas écrit, comment est-ce que moi, en tant qu'intervenant ponctuel,*

je peux agir? Difficile! Parce qu'on a des contraintes médico-légales. Quand ça ne va pas, les familles, les établissements ils se retournent contre vous, ça c'est clair ».

E9 (SOS médecins): *« Mais le problème c'est quand je n'ai pas de prescriptions anticipées, que je ne connais pas le contexte, je suis un peu obligé pour me couvrir d'hospitaliser parce que je ne sais pas ce que souhaite la famille, je ne sais pas ce que souhaite le patient. Et donc quand on ne sait pas on hospitalise. Par contre quand c'est cadré, c'est cadré. Mais comme je te dis, la plupart des cas, 99% des cas, ça n'est pas cadré ».*

La méconnaissance du patient et de la situation conduisait le plus souvent le médecin intervenant en urgence à hospitaliser le patient. *« Après c'est vrai qu'on a à SOS l'hospitalisation facile. Sur un même patient, un médecin traitant il va continuer vachement plus longtemps la prise en charge alors que nous, on hospitalise plus rapidement».*

L'hospitalisation était d'autant plus fréquente qu'ils n'avaient pas le temps d'analyser les dossiers en urgence. E9 (SOS médecins) : *« Je n'approfondis pas les dossiers quand on est en urgence comme ça la nuit ».*

Ils temporisaient parfois, en donnant une conduite à tenir jusqu'à ce que le médecin traitant puisse reprendre la main.

E10 (SOS médecins) : *« pour moi, c'est vrai que je fais le maximum pour garder les patients en établissement »,* puis *« si ça se passe bien, le médecin traitant prend le relais le jour suivant ou le week-end. Le week-end, on essaie de cadrer le patient pendant les 48 heures du week-end et on demande à l'infirmière de rappeler le médecin traitant pour qu'il y ait un suivi ».*

E3 (IDE coordinatrice) : *« on appelle SOS médecins qui ne connaît pas la personne donc en général il va soit l'envoyer à l'hôpital, soit nous dire «Faites ça» et nous faire une petite procédure, pas vraiment anticipée, mais c'est au cas où, sur un ou deux jours, les heures qui vont venir, après il faut appeler le médecin traitant ».*

Il pouvait arriver que les EHPAD contournent un médecin traitant réticent à la prise en charge palliative en appelant SOS médecins le soir ou le week-end. Selon un médecin coordonnateur (E1), les médecins de SOS médecins étaient sensibilisés aux soins palliatifs : *« on attend d'être en dehors des heures du service du médecin traitant et on appelle SOS médecins. Et là par contre avec SOS médecins on n'a jamais de difficulté, on a toujours des interlocuteurs qui sont sensibilisés aux soins palliatifs, je ne sais pas si cela fait partie de leur formation mais*

en tout cas on n'a jamais eu de problème. On leur montre la proposition des prescriptions anticipées, ils la font et l'infirmière exécute. Et on s'en sort comme ça ».

SOS médecins pouvait également intervenir le jour, devant l'indisponibilité des médecins traitants. E9 (SOS médecins) : *« Mais le médecin traitant, surtout à Bordeaux, il aime bien ne pas bouger de ses consultations. Donc eux-mêmes disent d'appeler assez facilement SOS médecins ».* Cela pouvait être une question de distance entre l'EHPAD et le cabinet : *« En EHPAD, les médecins traitant ne sont pas forcément à côté parce que les gens sont placés où il y a de la place. Le médecin traitant peut venir une fois de temps en temps, pour certains patients en tout cas, mais lorsqu'il est appelé la plupart du temps il ne peut pas se déplacer parce que si il est à l'autre bout de l'agglomération il ne viendra pas ».*

Cela se passait bien si le dossier avec les prescriptions anticipées était clair. Le médecin palliait alors à l'absence d'IDE.

E2 (médecin coordonnateur) : *« s'il y a un symptôme intense la nuit, vous faites appel à SOS médecins, vous leur montrez les PAP, la prise en charge palliative, tout est écrit dans l'ordinateur, et vous demandez au médecin de faire la PAP ».*

E9 (SOS médecins) : *« Quand c'est cadré et que j'ai accès au dossier sur de la fin de vie, du palliatif, je n'hospitalise pas ».*

Concernant les prescriptions anticipées, les médecins de SOS médecins en établissaient peu. Ils pouvaient être appelés pour adapter les posologies établies dans les PAP :

E9 (SOS médecins) : *« Sur des directives anticipées, est-ce que j'ai déjà dû intervenir pour les modifier ?... oui pour augmenter les dosages, c'est déjà arrivé qu'il y ait du Tranxène®, des trucs comme ça, même de la morphine, et ça m'est déjà arrivé d'augmenter et d'adapter les dosages ».*

La décision d'hospitaliser ou pas un patient dépendait de l'EHPAD.

E10 (SOS médecins) : *« l'infirmière coordinatrice va dire « Là non ce n'est pas possible, on va avoir des difficultés... » Pour des tas de raisons, je ne polémique pas ».*

E9 (SOS médecins) : *« ça va mal se finir en EHPAD, donc je ne peux pas, donc j'hospitalise ».*

E10 (SOS médecins) : *« Sur le plan respiratoire, je dirais que c'est surtout infirmière dépendant, ce n'est pas trop une histoire d'établissements. Il y a des infirmières qui ont déjà fait de l'hospitalier, qui ont fait un peu d'urgence et qui savent gérer un patient. On le voit*

vite si c'est possible ou pas. Soit il y a une relation de confiance avec l'infirmière qui va gérer le problème. S'il y a une relation de confiance qui s'installe vite, on peut discuter entre professionnels et dire voilà « ça je peux le faire, je peux lui faire faire, ça non ».

Concernant la prise en charge, l'oxygénothérapie était utilisée si « *la saturation est en dessous de tel niveau* » et si « *on sent la personne encombrée, un peu dyspnéique, si fièvre supérieure à 38,5°C, on met antibiothérapie par Rocephine®, oxygène* » (E9, SOS médecins).

Ce même médecin reconnaissait « *met(tre) des antibiotiques assez facilement* », sans être « *sûr que ça soit très utile en fin de vie mais c'est pour faire quelque chose* » (E9, SOS médecins).

Les médecins de SOS médecins étaient appelés par l'EHPAD pour la gestion de fin de vie en cas d'indisponibilité du médecin traitant ou pour contourner sa prise en charge. Ils pouvaient intervenir pour appliquer ou ajuster des PAP déjà en place, ou bien le plus souvent pour pallier à l'absence de PAP. L'absence d'identification de prise en charge palliative entraînait fréquemment une action interventionniste et une issue hospitalière, majorées par des craintes médico-légales.

3.2.8 Les facteurs conduisant à l'hospitalisation

Malgré des PAP mises en place, l'imprévu de la fin de vie pouvait conduire à des hospitalisations. E8 (médecin coordonnateur) : « *Là encore on essaie souvent de faire des choses extrêmement cadrées mais tout ça reste de l'humain et entre le médecin coordinateur, le médecin généraliste, le patient, les aidants, on a tout pour qu'à un moment donné, ça patine.* »

3.2.8.1 L'absence de décision de prise en charge palliative

Si la situation palliative n'était pas identifiée et validée par tous, l'hospitalisation était quasiment obligatoire selon les médecins de SOS médecins.

E10 (SOS médecins) : « *S'il n'y a pas de consensus, la seule réponse institutionnelle que j'ai, de régulation, c'est d'envoyer un véhicule et de ramener le patient à l'hôpital et on casse complètement la démarche* ».

E9 (SOS médecins) : « *Mais le problème c'est quand je n'ai pas de prescriptions anticipées, que je ne connais pas le contexte, je suis un peu obligé pour me couvrir d'hospitaliser parce que je ne sais pas ce que souhaite la famille, je ne sais pas ce que souhaite le patient. Et donc quand on ne sait pas on hospitalise* ».

Certains médecins avaient facilement recours à une hospitalisation. E10 (SOS médecins) : « *j'ai pas mal de collègues pas forcément de SOS, la solution c'est « On envoie à l'hôpital ».*»

3.2.8.2 Une décision prise par le médecin traitant

La demande d'hospitalisation pouvait venir des médecins traitants.

E1 (médecin coordonnateur): « *Soit le médecin traitant va venir et voir le patient avec des difficultés respiratoires et dire « Vous avez vu comment il respire ?! On hospitalise !», et là on dit « Amen » parce que c'est le médecin traitant qui décide* » ». Ce médecin coordonnateur explique que « *c'est plutôt avec le médecin traitant que l'on a des difficultés, j'ai rarement vu une famille qui s'acharne à vouloir qu'on hospitalise* ».

L'EHPAD n'était pas toujours en accord avec les décisions du médecin traitant.

E3 (IDE coordonnateur) : « *Le médecin et la famille préfèrent qu'il y ait une hospitalisation, même si on sait pertinemment que quand ils partent là bas, ils feront la même chose que ce que nous on aura commencé et ils vont revenir*».

Le médecin traitant avait un important pouvoir décisionnel. E5 (médecin traitant) : « *J'ai pris la décision seul, je n'ai pas trop prévenu la famille. On va dire que là je suis allé un peu à contre-courant, ce n'est pas trop ma pratique mais là par contre je l'ai envoyé un peu de force*».

Pour ce médecin traitant, l'urgence palliative passait d'abord par l'hôpital avant de revenir à la maison afin de « *savoir si une hospitalisation de courte durée ça va jouer* » (E5, médecin traitant).

3.2.8.3 La pression de la famille

Une famille inquiète, qui ne comprenait pas la situation ou qui manquait de confiance envers l'EHPAD, pouvait devenir très demandeuse d'une hospitalisation.

E3 (IDE coordonnateur): *« la famille préfère qu'il y ait une hospitalisation, même si on sait que quand ils partent là bas, ils feront la même chose que ce que nous on aura commencé et ils vont revenir ».*

E6 (médecin coordonnateur) : *« Il y a des hospitalisations, qui auraient pu être évitées. [...] Qu'est-ce qui fait peur aux familles ? C'est que le membre de sa famille meurt en s'étouffant. C'est la première chose qu'ils nous disent, « on ne veut pas qu'il ait mal, on ne veut pas qu'il s'étouffe! ».*

E10 (médecin coordonnateur) : *« c'est souvent un problème avec les familles, il y a une pression très forte des familles. Des patients qu'on voit qui sont très dégradés, avec des troubles cognitifs importants, il n'est pas raisonnable à mon avis d'hospitaliser mais quand il y a une pression très forte de la famille qui se répercute sur l'équipe soignante et on sent que l'équipe soignante n'est pas capable d'assumer cette non hospitalisation, on est un peu coincés».*

La famille manquait parfois de confiance envers l'EHPAD, même si la prise en charge semblait cadrée en amont. La mort proche d'un parent était difficilement acceptable.

E1 (médecin coordonnateur) : *« Soit la famille qui va dire « On ne va pas le laisser comme ça! Vous ne saurez pas faire à l'EHPAD ! »*

E5 (médecin traitant): *« c'est une fille qui n'a pas très confiance en la structure où est sa mère».*

E5 (médecin traitant): *« J'ai vu des palliatifs, HAD, des trucs cadrés partir aux urgences parce qu'il y a avait un des enfants qui disait « Non mais ce n'est pas possible, il ne peut pas pousser son dernier souffle là, il a autre chose, faut qu'il aille aux urgences » ».*

Certaines familles affirmaient souhaiter l'obstination déraisonnable.

E10 (SOS médecins) : *« je suis très étonné des familles qui veulent un miracle, il y a du boulot».*

Certains médecins traitants se faisaient une représentation de ce que pensaient les proches, l'hôpital pouvant apporter « l'expertise suprême »: *« dans ce protocole-là, il y aura de l'oxygène, il y aura un anxiolytique, et il y aura un appel du 15 parce que la fille est très*

proche de sa mère et je pense qu'elle n'acceptera pas l'idée qu'il n'y ait pas un passage hospitalier, une validation par plusieurs médecins qui disent qu'il n'y a plus rien à faire, il faut du palliatif» (E5, médecin traitant).

3.2.8.4 Les défaillances des EHPAD

Dans certaines situations, devant l'impossibilité des EHPAD à garantir le soulagement du patient, les médecins coordonnateurs avaient tendance à penser qu'il était préférable pour les patients d'être hospitalisés dans des services adaptés, notamment concernant la prise en charge des détresses respiratoires en fin de vie.

E2 (médecin coordonnateur): *« Elle est donc allée en LISP (Lits Identifiés de Soins Palliatifs) avec des médecins qui étaient en capacité de prescrire des choses sans avoir ce sentiment d'achever le patient».*

E6 (médecin coordonnateur) : *« Il a fait une vraie détresse respiratoire, lui. Donc il valait mieux qu'il soit en USP effectivement».*

Il était préférable que ces hospitalisations se fassent sans passer par les urgences. E5 (médecin traitant) : *« Mais je ne l'ai pas envoyé aux urgences, je l'ai mis directement dans un lit en gériatrie en connaissant le gériatre ».*

Parfois, le patient lui même demandait à être hospitalisé, par crainte d'une mauvaise prise en charge au sein de l'EHPAD. E6 (médecin coordonnateur): *« on pose les choses avec lui, avec le fils, on disait « Alors, qu'est-ce que vous souhaitez maintenant ? », il n'était tellement pas rassuré ici la nuit puisqu'il n'y avait que l'HAD pour venir, il leur faut quand même le temps de se déplacer, qu'il a préféré être transféré à l'USP».*

Pour SOS médecins (E10), la pression de ne pas garder le patient au sein de l'EHPAD pouvait venir aussi du personnel de l'EHPAD. *« Je suis arrivé il y avait les pompiers, « J'avais appelé les pompiers! ». Je ne comprenais pas ce qu'il se passait, effectivement une pseudo détresse respiratoire, une dyspnée qui n'était pas extraordinaire chez une mamie, impossibilité de gérer le truc, la famille voulait absolument qu'elle soit hospitalisée. Quand j'ai revu le dossier, je pense qu'on pouvait très bien gérer la situation à la maison. C'était effectivement une fin de vie, mais on pouvait très bien la garder dans l'établissement. On pouvait le faire, mais le médecin coordonnateur et l'infirmière coordinatrice étaient incapables de gérer le truc. Moi j'arrivais comme un cheveu sur la soupe, je n'avais plus qu'à donner ma bénédiction pour l'hôpital. C'est ça qui est dommage.»*

E10 (SOS médecins) : « *pour moi, c'est vrai que je fais le maximum pour garder les patients en établissement mais on sent bien qu'il y a des pressions [...] de l'équipe soignante sur place* ».

Il relevait également le fait qu'il y avait plus d'inquiétude ressentie par les soignants en EHPAD avant le week-end. « *Il y a un syndrome du vendredi après-midi qui est classique, les EHPAD qui appellent, les infirmières qui sont paniquées, les médecins traitants ne sont pas joignables parce que c'est le week-end. Les infirmières coordinatrices qui appellent et qui disent « Nous, on ne peut pas ! ». Et même si on nous parle de phases palliatives, on est coincé* ». (E10, SOS médecins)

Les soins pouvaient devenir trop lourds pour les EHPAD.

E5 (médecin traitant) : « *Pour elles, ça menait à une hospitalisation, c'était trop lourd, elles l'avaient déclaré dès le départ. Donc j'ai eu beau faire les prescriptions, pour elles c'était déjà trop lourd* ».

E10 (SOS médecins) : « *Ce sont les raisons pour lesquelles on hospitalise ces patients en phase palliative, la famille et l'équipe qui n'est pas prête à assurer l'issue fatale* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *Après il y a des situations on va peut-être envoyer la personne à l'hôpital. Si on estime qu'on n'a pas les moyens de l'accompagnement correct, il ne faut pas hésiter à le faire* ».

Les troubles respiratoires étaient d'autant plus difficiles à gérer en EHPAD.

E10 (SOS médecins) : « *Sur des critères de gravité. On a des patients qui désaturent. Quand on a des patients qui sont à 85% de saturation, c'est vrai que c'est difficile de les garder en EHPAD* ».

E6 (médecin coordonnateur) : « *Il a fait une vraie détresse respiratoire, lui. Donc il valait mieux qu'il soit en USP effectivement* ».

Un des médecins coordonnateurs estimait que la sédation profonde et continue était difficile à assumer en EHPAD. « *On a eu le cas lors d'une sédation profonde et continue sur une EHPAD de 32 lits en rural. Ça a été super compliqué ! Je me suis dit qu'on aurait dû la transférer dans des lits de soins palliatifs* » (E2, médecin coordonnateur).

De plus, l'émotionnel rentrait en jeu : « *Cela aurait été trop compliqué à gérer au sein de l'EHPAD ? Pour nous oui parce qu'on le connaissait, parce que les équipes y étaient attachées* ». (E6, médecin coordonnateur)

3.2.8.5 Des PAP insuffisantes

Les PAP prescrites par le médecin traitant étaient parfois insuffisantes, engendrant des hospitalisations.

E2 (médecin coordonnateur) : « *quelques PAP mais insuffisantes. La dame était quand même inconfortable, donc réhospitalisation. Le médecin était en colère de la voir de nouveau à l'hôpital mais je lui disais : « si mes infirmières ne peuvent pas la soulager complètement, elles ne peuvent pas la laisser comme ça ! »* ».

E2 (médecin coordonnateur) : « *des PAP insuffisantes pour calmer les inconforts* ».

E3 (IDE coordinatrice) : « *Il y a déjà eu des hospitalisations chez des patients ayant des troubles respiratoires même si des procédures anticipées étaient mises en place ? Alors oui c'est arrivé. Parce que la personne n'était pas bien, parce que ça dure.* »

E2 (médecin coordonnateur) : « *pas d'hospitalisation. Sauf si, mais ce n'est jamais arrivé, symptômes intenses qui ne cèdent pas après les PAP* ».

3.2.8.6 Des PAP qui ne sont pas correctement appliquées

Les effecteurs des PAP ne suivaient pas correctement les prescriptions du médecin traitant :

E5 (médecin traitant) : « *quand j'ai posé les questions j'ai bien vu que ça avait été mal administré, j'avais précisé sur la prescription des intra-musculaires, il y a avait eu des sous-cutanées qui avaient été faites chez un patient qui était plein d'eau. Donc j'ai programmé l'hospitalisation, le lendemain je le faisais partir à l'hôpital parce que par contre je ne pouvais pas le faire dans cet établissement-là. Il y a cette idée qu'on peut le faire, mais attention aux établissements, aux équipes soignantes* ».

3.2.8.7 L'inquiétude devant la dégradation rapide de l'état du patient

La rapidité de la dégradation affolait la famille et les soignants alors même qu'ils étaient au courant de la fin de vie proche.

« *C'est le changement rapide de l'état en cours qui inquiète les infirmiers ou la famille* » (E9, SOS médecins).

3.2.8.8 La prise en charge de la décompensation cardiaque gauche

L'étiologie la plus souvent citée des hospitalisations pour cause respiratoire était l'œdème aigu pulmonaire (OAP).

E4 (IDE coordinatrice): « *Sur un OAP! C'est compliqué. C'est soit vous avez les appuis autour, soit vous ne les avez pas. Il faut penser au confort de la personne* ».

E5 (médecin traitant): « *J'ai pris la décision pour lui car moi je ne me voyais pas le laisser mourir en palliatif sur épanchements pleuraux bilatéraux, tableau d'anasarque cardiaque. J'allais m'épuiser dans des traitements sachant que je savais qu'activement l'organe avec une diurèse intraveineuse, ce monsieur si tu le faisais perdre ses kilos, son épanchement il n'allait plus être en dyspnée. Donc là par contre activement, sans être à mes yeux invasif, pour moi c'était un gain dans le confort. Il allait mieux respirer, il allait être moins anxieux* ».

E7 (médecin traitant): « *Je n'ai pas tellement dans ma tête des patients que j'ai hospitalisé au dernier moment comme ça pour détresse respiratoire. Si j'ai pu voir quelques OAP, sub-OAP. Bon là c'était accidentel, l'hospitalisation a permis de lisser les choses et puis ils sont revenus* ».

La décompensation cardiaque était la seule étiologie de détresse respiratoire des personnes âgées en fin de vie justifiant des hospitalisations en service de gériatrie avant un retour de l'EHPAD : « *je ne l'ai pas envoyé aux urgences, je l'ai mis directement dans un lit en gériatrie en connaissant le gériatre et je leur ai dit que j'ai besoin d'une diurèse rapide. Ils ont fait le traitement diurétique, et je crois que le soir même il allait déjà mieux, la famille a vu qu'il s'était nettement amélioré* ». (E5, médecin traitant)

3.2.8.9 Le bilan des hospitalisations

La plupart du temps, les hospitalisations étaient vécues comme inutiles voire néfastes pour le patient : « *Le médecin et la famille préfère qu'il y ait une hospitalisation, même si on sait pertinemment que quand ils partent là bas, ils feront la même chose que ce que nous on aura commencé et ils vont revenir* ». (E3, IDE coordinatrice)

Ils étaient tous d'accord pour dire que les services d'urgences n'étaient pas faits pour gérer les situations palliatives :

E8 (médecin traitant) : « *c'est effroyable les urgences, ce n'est pas fait pour ça* » ; E10 (SOS médecins) : « *qu'est-ce qu'on fait des patients qui sont aux urgences sur un brancard en fin de vie ? Ça me paraît absurde* » ; E4 (IDE coordinatrice) : « *La patiente arrivée aux*

urgences, elle va passer six heures sur un brancard » ; E6 (médecin coordonnateur) : « si c'est pour les envoyer à l'hôpital et qu'ils meurent dans un couloir sur un brancard, là je crois qu'on a vraiment tout raté pour le coup » ; E5 (médecins traitant) : « Pour moi, un patient qui passe par les urgences gériatriques, c'est un échec. On n'a pas anticipé ».

La collaboration était parfois difficile entre les EHPAD et les régulateurs du SAMU.

E1 (médecin coordonnateur) : *« Je ne sais pas comment on peut faire pour expliquer nos difficultés, nos particularités au service d'urgence. Je comprends les difficultés des urgentistes, j'ai été moi-même interne au SAMU, mais je n'ai pas l'impression qu'ils comprennent les nôtres, ils sont tellement saturés. Donc c'est un langage de sourd » ;*
« Souvent, méconnaissant le fonctionnement des maisons de retraite, les urgentistes pensaient que le médecin coordonnateur est le médecin de la maison de retraite donc il va prescrire alors que ce n'est pas le cas ».

Un des médecins posait la question éthique de ces hospitalisations et du transport de ces patients en fin de vie :

E10 (SOS médecins) : *« honnêtement ce ne sont pas des patients qu'on va réanimer, ils ne sont pas réanimatoires, donc quel intérêt de les faire hospitaliser ? Bon, et puis ça nous pose aussi des problèmes de transports, ce sont des patients qui souvent sont difficilement transportables, on leur fait prendre un risque supplémentaire en les mettant dans l'ambulance, et ça, les gens ne le comprennent pas, et éthiquement ça me dérange. Donc il faut justifier le transport auprès de nos collègues du SAMU. Ce n'est pas évident, parce que si on envoie des pompiers, c'est carré. Si le patient fait un arrêt, il ne faut pas le masser ».*

Les facteurs pouvant conduire à l'hospitalisation de patients en fin de vie résidant en EHPAD étaient multiples: l'absence de consensus établi sur la prise en charge palliative compliquant l'intervention en urgence des médecins extérieurs, la défaillance des EHPAD avec des PAP mal appliquées, la pression de la famille devant le manque de confiance accordé aux soignants de l'EHPAD, la pression des soignants de l'EHPAD pour qui les PAP étaient insuffisantes ou les soins trop lourds pour l'institution comme la sédation profonde.

La décompensation cardiaque était l'étiologie la plus fréquemment citée conduisant à l'hospitalisation. Ces passages aux urgences et hospitalisations étaient vécus comme inutiles voire délétères pour le patient ; même si une personne en situation palliative pouvait dans certains cas bénéficier positivement d'une hospitalisation.

3.2.9 Les freins à la mise en œuvre des PAP

3.2.9.1 Défaut d'identification des situations palliatives

Le travail d'identification des patients en phase palliative et la mise en place de PAP étaient loin d'être systématiques au sein des EHPAD :

E10 (SOS médecins) : *« Avant de parler des prescriptions anticipées, déjà si on parle de prescriptions anticipées c'est qu'on a fait un travail en amont, d'explications, il y a une synthèse du dossier, il y a un consensus autour du patient et ce consensus autour du patient c'est ce qui fait défaut aujourd'hui pour beaucoup ».*

E3 (IDE coordinatrice) : *« il faudrait que ce soit nous qui les (les procédures anticipées) mettions en place et on n'y pense pas toujours ».*

Les médecins de SOS estimaient voir peu de directives anticipées et la désignation de la personne de confiance n'était pas toujours inscrite dans le dossier.

E9 (SOS médecins) : *« Le dossier palliatif, comme je disais, les directives anticipées, j'en vois très rarement ».*

E10 (SOS médecins) : *« J'y suis allé précisément la semaine dernière dans un petit établissement de 25-30 lits. On avait quatre patients pour lesquels on avait des directives anticipées et personne de confiance désignée, on savait ce que voulait la personne, on savait ce que voulait la famille, tout était cadré. Quatre sur trente... La problématique pour moi elle est là ».*

E10 (SOS médecins) : *« La personne de confiance, c'est bien beau mais est-ce qu'il est vraiment joignable ? ».*

La disponibilité du médecin coordonnateur pour s'occuper de la rédaction des directives anticipées des patients posait problème. *« Mais bon, on en a 130, il y a un gros turnover, je ne suis là que trois jours par semaine, c'est très compliqué d'avoir les directives anticipées pour tout le monde »* (E6, médecin coordonnateur).

La culture palliative tentait de faire sa place dans les EHPAD mais se confrontait à certains obstacles.

E6 (médecin coordonnateur) : *« Y a-t-il beaucoup de directives anticipées de faites ? Ah oui, on essaie d'en faire un maximum et de les anticiper vraiment pour le coup » ; « Quand les résidents avancent dans la pathologie ou deviennent instables, à ce moment-là, quand on n'a pas eu le temps de le faire à l'entrée, on leur suggère de remplir avec eux, ou seul ou avec le*

médecin traitant les directives anticipées. Ça nous permet déjà de cadrer un peu, savoir si hôpital/pas hôpital, réanimation/pas réanimation, déjà c'est une première approche ».

E8 (médecin traitant) : *« Aujourd'hui à chaque fois que ça commence à mal se passer, il y a des directives anticipées. C'est direct ! Parce que c'est tellement pratique, c'est tellement bien pour les patients, c'est tellement pratique pour le praticien en terme de réactivité... ».*

E6 (médecin coordonateur) : *« quand j'ai amené la culture palliative, ils m'ont dit « Ce n'est pas fun ton truc. ». Oui ce n'est pas fun, mais la mort on y va tous, autant y aller bien et dans le confort. On a la loi Leonetti d'un côté, et de l'autre côté on a les établissements. On a l'impression qu'il n'y a pas l'inter-relation. La politique des établissements trouve que effectivement la prise en charge de la personne, c'est bien, c'est vendeur... Mais quand on arrive à la fin de vie, ça ne l'est plus ».*

Un des médecins interrogés (E10, SOS médecins) connaissait le document d'aide à la prescription mais n'en appliquait pas les préconisations sous prétexte que certains EHPAD n'avaient pas une démarche palliative suffisamment avancée : *« Tout ce qui est sur ce document, utilisation des morphiniques, que je disais tout à l'heure, ce n'est pas toujours entré dans la culture. Il y a des établissements qui ont une culture palliative prononcée et pas d'autres. Enfin je veux dire pas des établissements mais plutôt des équipes ».*

La famille du patient pouvait être un frein à la rédaction des directives anticipées *« parce que les familles ne sont pas forcément d'accord, elles trouvent que c'est un peu tôt. Il y en a qui trouvent que c'est trop tôt, trop tard, pas adapté, ce n'est jamais vraiment le bon moment mais la démarche est faite en tout cas »* (E6, médecin coordonnateur).

<p>La démarche palliative dans les EHPAD favorisait une meilleure prise en charge des fins de vie. L'absence de directives anticipées et de décision sur l'identification des situations palliatives étaient un frein à la mise en place de prescriptions anticipées.</p>

3.2.9.2 Le temps de mise en place des PAP

La mise en place des PAP en EHPAD *« prend du temps »* (E2, IDE coordinatrice).

En effet, comme relevé précédemment, une prise en charge palliative nécessitait une décision préalable consensuelle avec le patient, sa famille, le médecin traitant et l'EHPAD. *« ça induit un temps de latence entre le moment où vient l'équipe mobile, qui étudie le dossier, voit le patient, voit la famille puis l'équipe sur place et enfin transmet au médecin traitant qui vient*

sur place idéalement pour écrire les prescriptions, et bien on n'a pas toujours le temps de faire tout ce circuit-là » (E1, médecin coordonnateur).

De plus, certains tergiversaient à définir une prise en charge palliative : *« Cette démarche là, c'est souvent très long chez nous parce qu'on n'a pas décidé que cette dame rentrait en soins palliatifs. Alors on se dit « oui mais il faut qu'elle aille au mieux », on n'est peut-être pas assez rapide dans le choix du palliatif, on parle trop de soins de confort » (E3, IDE coordinatrice).*

Lorsque le médecin traitant décidait de faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs, la disponibilité de celle-ci posait problème. Les délais d'intervention étaient *« deux mois après alors que quand on parle de palliatif il est souvent question de deux à trois semaines de délais » (E5, médecin traitant).*

Une fois la prise en charge palliative identifiée et les PAP prescrites, se procurer les traitements des PAP comme le midazolam pouvait prendre du temps : *« il faut se procurer le matériel nécessaire, si peu qu'il y ait de l'Hypnovel®, il faudra l'HAD, tout ça va prendre un certain temps de mise en place » (E1, médecin coordonnateur).*

Ce temps de mise en place des PAP provoquait un retard à leur application : *« le patient continue à avoir ses problèmes respiratoires et ces problèmes-là n'attendent pas toujours que tout ce circuit-là se fasse. Lorsque l'on a des difficultés c'est lorsqu'on veut respecter tout ce circuit-là. Parfois on est un peu en retard par rapport aux besoins du résident » (E1, médecin coordonnateur).*

<p>Le temps de mise en place des PAP comprenait la recherche d'un consensus sur la prise en charge palliative du patient, la rédaction de ces PAP et le temps pour se procurer les produits. Ce temps était long et entraînait donc un retard à l'application des PAP ; d'où la nécessité d'établir des PAP précocement.</p>
--

3.2.9.3 Le manque de formation en soins palliatifs

Les expériences négatives vécues devant l'incapacité de soulager le patient en détresse respiratoire montraient l'importance de la formation des équipes soignantes.

E6 (médecin coordonnateur) : *« J'ai eu un décès d'une dame qui s'est mise en détresse respiratoire, on n'avait rien et on n'a fait que la regarder agoniser, tirer, avec la famille dans*

la chambre. Pour moi c'est un cauchemar, je me suis dit « Plus jamais ça ! ». Maintenant on gère vraiment différemment».

La formation en soins palliatifs du personnel d'EHPAD était insuffisante.

Une des infirmières coordinatrices (E3) avait le sentiment d'être mauvaise dans la mise en place de prescriptions anticipées et n'avoir pas assez de connaissances en terme de soins palliatifs : *« Moi je trouve qu'on est complètement nul sur les procédures anticipées pour le moment » ; « on a des connaissances qui sont quand même plus limitées ».*

Les infirmières avaient des *« formations courtes. Ça n'a rien à voir avec un DU en soins palliatifs »* (E4, IDE coordinatrice). Pour cette infirmière coordinatrice, les équipes et les médecins traitants *« ne sont pas forcément formés ».*

Ce manque de formation posait problème pour l'utilisation de certains traitements.

E1 (médecin coordonnateur) : *« on a eu le problème avec le personnel qui ne savait pas utiliser les pompes à morphine » ; « Pour les troubles respiratoires il faut juste les former parce que la première fois que vous avez fait votre Valium®, c'est arrivé ici avec une infirmière, on n'avait pas encore eu le temps de la former avec des pratiques, une fois que le Valium® a été poussé, le patient est décédé. L'infirmière avait fait le lien ».*

C'était la même constatation pour de nombreux médecins généralistes.

E4 (IDE coordinatrice) : *« Il y a des médecins qui disent : « Je n'y connais rien en soins palliatifs, ce que je sais c'est vous qui me l'apprenez, je ne sais pas faire ».*

E7 (médecin traitant) : *«Interviewer : Et votre formation en soins palliatifs ? E7 : Sur le terrain, et puis quelques enseignements mais c'est très limité ».*

Il paraissait difficile d'accéder aux formations de soins palliatifs. *« J'ai malheureusement pas pu faire le DU de palliatifs pour des raisons financières et l'année dernière avec le médecin coordonnateur on voulait le faire ensemble mais il a été pris et pas moi. Donc je recommence cette année. Il y avait beaucoup de demandes et beaucoup de gens qui sont déjà en poste sur les unités qu'il faut former et seulement trois médecins »* (E4, IDE coordinatrice).

<p>Les différents professionnels de santé estimaient manquer de formation dans le domaine de l'accompagnement des patients en fin de vie et l'utilisation des produits pour soulager les troubles respiratoires.</p>
--

3.2.9.4 Le manque d'expérience des médecins généralistes en soins palliatifs

Selon les médecins coordonnateurs, certains médecins traitants étaient en difficulté pour la prise en charge palliative de la fin de vie :

E2 (médecin coordonnateur) : « *En fait je m'entendais très bien avec ce médecin mais sur ça je ne le sentais pas en confiance, je savais que la dame n'allait pas être bien prise en charge. Elle est donc allée en LISP avec des médecins qui étaient en capacité de prescrire des choses sans avoir ce sentiment d'achever le patient. Le médecin ne se sentait pas, il l'avait très bien verbalisé, il ne se sentait pas en confiance* ».

Ce manque d'habitude des soins palliatifs de certains médecins traitants justifiait l'intervention d'une équipe experte pour gérer la prise en charge anticipatoire des troubles respiratoires : « *Les symptômes respiratoires ça reste très compliqué de prescrire avec le médecin traitant sans avoir eu un regard par le réseau de soins palliatifs avant. Pourquoi ? [...] parce qu'ils n'ont pas l'habitude* » (E6, médecin coordonnateur).

Il était important que ces médecins expriment leurs difficultés. E2 (médecin coordonnateur) : « *il y a des médecins traitants, ils n'osent pas dire qu'ils ne savent pas. C'est quand même bête de ne pas le dire, c'est quand même très hospitalier* » ; « *Je trouve que pour le bien être du patient, de dire « Je ne sais pas, je passe la main à quelqu'un d'autre. » c'est bien quoi* ».

Les propos d'un des médecins se rapprochaient d'une pratique euthanasiante : E9 (SOS médecins) : « *Quand on voit qu'il y a une souffrance, on est vraiment sur des personnes âgées, vraiment à la fin, oui c'est déjà arrivé d'augmenter les doses de benzodiazépines ou de morphiniques, pour en finir* ».

<p>Le manque d'expérience des médecins traitants en terme de soins palliatifs était clairement un frein à la prise en charge des troubles respiratoires de patients en fin de vie au sein des EHPAD.</p>
--

3.2.9.5 Une variabilité de prise en charge selon les EHPAD

Le premier médecin interviewé évoquait une différence de prise en charge selon les EHPAD et selon leur situation géographique. Nous avons donc ajouté ce thème au questionnaire et tous ont confirmé des disparités de prise en charge.

E1 (médecin coordonnateur) : « *il y a des différences géographiques de prise en charge palliative en fonction des secteurs. Dans la mise en place des prescriptions anticipées, il faut un réseau. Mais selon la zone où vous vous trouvez vous n'avez pas les mêmes intervenants en fonction du réseau* ».

E5 (médecin traitant) : « *selon les EHPAD, les ressentis de l'équipe soignante, infirmières et aides-soignantes, elles ne sont pas toutes habituées à être confrontées à la mort* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *Et ici, on n'a pas forcément une équipe mobile réactive, c'est un peu compliqué. On n'est pas dans un désert médical et pourtant c'est difficile, il n'y a pas SOS médecin, il faut passer par le 15. Tout ça, c'est des freins* ».

On observait une variation des pratiques selon les acteurs en soins palliatifs du territoire.

E1 (médecin coordonnateur) : « *on est sur deux secteurs géographiques différents donc ça implique des différences puisque le soin palliatif est sectorisé et on n'a pas forcément les mêmes moyens d'action selon les secteurs puisqu'on n'a pas recours forcément aux mêmes équipes* ».

Pour un même médecin, les prescriptions anticipées étaient différentes selon les EHPAD.

E5 (médecin traitant) : « *Ça dépend des EHPAD et des demandes* ».

Il existait une disparité importante de prise en charge selon les EHPAD en fonction de leur secteur géographique.

3.2.9.6 Freins humains liés au personnel de l'EHPAD

Les médecins de SOS médecins doutaient de la capacité des EHPAD à assurer la fin de vie au sein des établissements.

E10 (SOS médecins) : « *On pouvait le faire, mais le médecin coordonnateur et infirmière coordinatrice étaient incapables de gérer le truc* ».

E10 (SOS médecins) : « *Ça reste compliqué quand il y a des revirements, où les gens ne se sentent pas en sécurité pour assumer cette fin de vie parce que le patient n'est pas suffisamment cadré* » ; « *Ce sont les raisons pour lesquelles on hospitalise ces patients en phase palliative, la famille et l'équipe qui n'est pas prête à assurer l'issue fatale* ».

Le médecin traitant E5 émettait également des doutes en pointant du doigt la variabilité de prise en charge selon la motivation des équipes des EHPAD : *« Il y a cette idée qu'on peut le faire, mais attention aux établissements, aux équipes soignantes »*.

Un médecin (E9, SOS médecins) déplorait l'organisation de certains EHPAD. *« Il va y avoir des EHPAD un peu « à l'arrache », où tu vas ressentir que c'est une infirmière intérimaire, que ce n'est jamais le même personnel soignant, qu'ils sont débordés, c'est un peu le foutoir, pas de dossier informatique, pas d'observation, pas de suivi, pas de dossier avec tout de bien rangé »*.

Un trop grand turn-over des soignants n'était pas favorable aux prises en charge palliatives.

E7 (médecin traitant) : *« avec que des intérimaires c'est un peu compliqué par contre. Mais si on a des infirmières un petit peu rodée qui sont là régulièrement ça se passe bien en EHPAD »*.

Les médecins coordonnateurs eux-mêmes avouaient ne pas être pleinement disponibles pour l'EHPAD:

E1 (médecin coordonnateur): *« les familles ont juste besoin d'être rassurées sur l'idée que l'on soit capable de les prendre en charge. Sauf que parfois on n'a pas le temps de donner toutes ces informations-là car c'est chronophage, c'est fait par le médecin coordonnateur qui n'est là qu'à temps partiel. Donc parfois on hospitalise effectivement parce qu'on n'a pas eu le temps de mettre en place »*.

E2 (médecin coordonnateur) : *"C'est un établissement où j'y suis deux jours dans le mois donc je ne peux absolument pas les soutenir"*.

E10 (SOS médecins) : *« Mais bon ils ont 0,10 équivalent temps plein dans un établissement. Comment faire ce travail-là ? »*

Certaines équipes appréhendaient la prise en charge de la fin de vie.

E5 (médecin traitant) : *« c'est juste selon les EHPAD, les ressentis de l'équipe soignante, infirmières et aides-soignantes, elles ne sont pas toutes habituées à être confronté à la mort et donc il y en a qui sont quand même sur le « reculoir ». Donc quand on fait des prescriptions anticipées, elles ne sont pas toujours respectées»*.

E2 (médecin coordonnateur) : *« Ce sentiment de faire des soins dans un corps qui n'est plus présent, qui ne communique plus »*.

Un des médecins traitants (E5) décrivait des difficultés de prise en charge palliative par les soignants de l'EHPAD, en raison de la relation de l'équipe au patient. « *De manière générale, sur le palliatif, il y a du travail à faire parce que ce n'est pas évident pour eux [...] Ça va leur demander beaucoup de travail physique et psychologique parce qu'ils vont essayer de s'attacher quand même à le rendre humain mais souvent quand ils sont complètement épuisés par les événements, ils n'ont souvent pas tendance à s'attacher, ils font juste le soin technique* ».

Un seul des interrogés déplorait un manque de personnel en EHPAD, avec une répercussion sur les possibilités de prise en charge de fins de vie en institution.

E10 (SOS médecins) : « *Le problème c'est ça, ce n'est pas tant la thérapeutique, moi le document il n'y a pas de souci, il est bien fait mais après c'est la mise en œuvre et les moyens qu'on a derrière pour mettre en œuvre ça. L'oxygène par exemple c'est un très bon exemple. Moi j'arrive souvent je vois les lunettes comme ça. Est-ce qu'on a les moyens humains de surveiller le patient ? Ce n'est pas toujours évident* ».

La prise en charge palliative était chronophage pour les infirmières en EHPAD.

E5 (médecin traitant) : « *on sentait qu'elles n'avaient pas envie de se donner plus dans le soin du patient parce que techniquement ça prenait du temps, c'était difficile* ».

E6 (médecin coordonnateur) : « *je me suis rendu compte que ce résident avec sa trachéotomie, ses bouchons muqueux, son anxiété, il mettait une grosse pression à l'équipe. Et vraiment il sonnait très souvent, on ne savait jamais si on allait le retrouver en dyspnée, en détresse respiratoire, il nous a fait des épisodes nuits et jours, c'était terrible et de plus en plus fréquent* ».

E7 (médecin traitant) : « *ils en bavent un peu parce qu'il y a des gens qui sont lourds à gérer, il y a beaucoup de soins* ».

E10 (SOS médecins) : « *Le manque de temps, c'est antinomique, la démarche palliative avec le manque de temps* ».

La prise en charge de la fin de vie nécessitait une disponibilité du médecin traitant.

E7 (médecin traitant) : « *D'ailleurs c'est souvent lourd dès qu'il y en a deux à trois à la fois, ça prend beaucoup de temps parce qu'il faut y être souvent, il faut répondre au téléphone, il faut rassurer non seulement le personnel mais aussi les familles. On y passe du temps* » ;
« *Les réunions entre soignants, après les familles, ça prend du temps tout ça. Nous, on est*

déjà débordé, on ne peut pas en faire trop. Donc quand on en fait, c'est vraiment qu'il y en a besoin ».

Les convictions religieuses pouvaient entraver les soins palliatifs : *« Il y a un agent de service qui a beaucoup de conviction religieuse. Et là c'est compliqué. Il a du mal à se conformer aux décisions de l'équipe notamment sur l'arrêt alimentaire »* (E4, IDE coordinatrice).

Les médecins traitants et ceux de SOS médecins doutaient des capacités de certains EHPAD à assurer la fin de vie au sein des établissements devant le manque de moyens humains : un manque de personnel, des IDE intérimaires avec un turn-over important et des médecins coordonnateurs peu présents compliquant la transmission des informations.

Les moyens humains en EHPAD pouvaient donc s'avérer insuffisants devant le caractère chronophage de ces prises en charge de la fin de vie ressenti par les infirmiers en EHPAD mais aussi par les médecins.

3.2.9.7 Le manque d'intérêt et de disponibilité du médecin traitant

Certains médecins traitants ne se sentaient pas concernés par la prise en charge de la fin de vie en EHPAD. E3 (IDE coordinatrice) : *« Je pense qu'il faut que nos médecins se sentent beaucoup plus concernés »*. E1 (médecin coordonnateur) : *« comment faire avec 35 médecins traitants d'arriver à sensibiliser à la bonne prise en charge gériatrique et en particulier palliative ?! »*.

Il était difficile pour les médecins coordonnateurs de mobiliser ces médecins traitants pour des formations sur les soins palliatifs. *« Si chacun ne se pose pas la question, on ne peut pas prendre tout le monde par la main non plus, on fait des réunions ici, on fait des commissions gérontologiques, qui vient ? Toujours les mêmes. Toujours ceux qui se sentent concernés, les autres, ceux qu'on a envie de toucher, ceux-là ne se déplacent pas. »* (E6, médecin coordonnateur).

Les médecins et infirmiers coordonnateurs soulignaient le manque de motivation de la part de certains médecins traitants à venir en EHPAD.

E1 (médecin coordonnateur) : *« Souvent ils viennent à reculons en EHPAD, je les comprends, ils ont du travail, ils ont autre chose à faire, c'est pas toujours agréable...Venir en EHPAD c'est particulier il faut en avoir envie! »*.

E3 (IDE coordinatrice) : « *Je ne veux pas critiquer mais le problème de l'EHPAD, c'est que tant qu'on n'aura pas un médecin qui se sent totalement concerné et qui vient pour le patient mais pas pour renouveler un traitement [...] et bien ça ne va pas fonctionner.* »

Les médecins traitants passaient peu de temps en EHPAD et étaient peu disponibles, ce qui compliquait la prise en charge palliative.

E5 (médecin traitant) : « *Mais bon nous après on est médecin donc on passe une fois, on vient dix minutes.* »

E6 (médecin coordonnateur) : « *Les médecins traitants ne font que passer et donc c'est difficile pour eux de déclencher le réseau de soins palliatifs, l'HAD. Ils ne peuvent pas passer trois jours dans un établissement pour essayer de tout mettre en place* ».

E3 (IDE coordinatrice) : « *Il me dit « Moi je n'ai pas le temps, je suis en consultation, vous n'avez qu'à appeler SOS médecins ! ».* »

E7 (médecin traitant) : « *on est déjà débordé, on ne peut pas en faire trop.* »

E9 (SOS médecins) : « *Mais le médecin traitant, surtout à Bordeaux, il aime bien ne pas bouger de ses consultations. Donc eux-mêmes disent d'appeler assez facilement SOS médecins* ».

Certains médecins généralistes « abandonnaient » donc leurs patients face à la mort. « *J'ai des médecins qui me disent « On arrête tous les médicaments. », son rôle s'arrête là, au revoir merci. Et après il se dégrade. « Oui, ben, mettez lui une perfusion ! ». Ils ne viennent plus* ». (E6, médecin coordonnateur).

Ce manque de disponibilité du médecin traitant pouvait s'expliquer par la distance entre son cabinet et l'EHPAD. « *En EHPAD, les médecins traitant ne sont pas forcément à côté par ce que les gens sont placés où il y a de la place. Le médecin traitant peut venir une fois de temps en temps, pour certains patients en tout cas, mais lorsqu'il est appelé la plupart du temps il ne peut pas se déplacer parce que s'il est à l'autre bout de l'agglomération il ne viendra pas* » (E10, SOS médecins).

Il leur était difficile de se rendre disponible pour les visites en EHPAD non programmées à l'avance. « *Je ne parle pas forcément que des urgences, les soins non-programmés sont de plus en plus difficiles à prendre en charge en médecine générale* » (E10, SOS médecins).

Deux des enquêtés évoquait l'hypothèse d'une meilleure mobilisation de la nouvelle génération de médecins généralistes.

E1 (médecin coordonnateur) : « *En pratique on essaye donc de gérer les patients avec les médecins traitants lorsque l'on arrive à communiquer avec eux, cela dépend de sa génération, de son ouverture d'esprit* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *peut-être avec les médecins plus jeunes qui pendant vos études vous avez certainement fait plus de choses par rapport à ça que vos aînés qui sont en fin de carrière où perdre un patient était synonyme d'échec* ».

Et selon un des médecins traitant interrogé, les soins palliatifs semblaient plus difficiles pour les médecins généralistes remplaçants : « *Le seul truc c'est quand ça a capoté pour ce monsieur. C'était une remplaçante qui était là et qui l'a vu et qui n'est pas partie sur des prescriptions anticipées.* » (E8, médecin traitant).

Cette absence de médecin posait problème quant à l'utilisation de PAP.

E1 (médecin coordonnateur) : « *Certes il y a des infirmières mais il n'y a pas de médecin et parfois il n'y a pas de médecin joignable facilement donc ça veut dire qu'on va demander à l'infirmière de mettre en œuvre des prescriptions anticipées alors qu'on nous enseigne que les prescriptions anticipées il faut qu'il y ait un médecin facilement joignable 24 heures sur 24 pour conforter un peu l'infirmière dans l'idée qu'il faut bien mettre en route les traitements ou les modifier*».

<p>Bon nombre de médecins se montraient peu disponibles, peu concernés par la prise en charge des patients en EHPAD. Les prises en charge palliatives étaient donc peu satisfaisantes et les IDE se sentaient seuls pour l'application des PAP. Il était plus difficile pour les médecins remplaçants d'effectuer des prises en charge palliatives. Mais les jeunes médecins semblaient davantage sensibilisés aux soins palliatifs.</p>
--

3.2.9.8 Frein relationnel entre le médecin traitant et l'EHPAD

Les expériences de désaccord sur une prise en charge entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur montraient l'importance du lien de confiance entre les deux confrères.

E8 (médecin traitant) : « *quand je lui ai demandé pourquoi il avait enlevé ce traitement, il m'a dit « Oui mais la médecin co' m'a dit, ça va se cumuler et on va avoir une sédation trop importante* », résultats des courses ça a été l'enfer ».

Un des médecins coordonnateurs évoquait ces difficultés de communication. E1 (médecin coordonnateur) : « *Mais c'est plutôt avec le médecin traitant que l'on a des difficultés, j'ai rarement vu une famille qui s'acharne à vouloir qu'on hospitalise* ».

L'infirmière coordinatrice E3 témoignait d'un défaut de communication avec certains médecins traitants : « *On est toujours en porte-à-faux alors on téléphone, on dit « faxez nous quelque chose ».* Les médecins c'est : « *Je n'ai pas de fax, bah non, bah oui* » ».

Le manque de communication conduisait à une méconnaissance du fonctionnement de l'EHPAD par le médecin traitant. E8 (médecin traitant) : « *en fait ce que j'ai appris a posteriori, dans cet EHPAD-là, ils avaient des infirmières le jour bien sûr mais ils avaient à l'HAD des dossiers ouverts non nominatifs pour que l'HAD puisse se déplacer la nuit pour faire des prescriptions anticipées. Ce que je ne savais pas du tout* ».

Il ne suffisait pas que le médecin fasse des PAP, il devait obtenir l'approbation de l'ensemble de l'équipe soignante, sauf que pour cela une transmission de l'information entre les IDE était indispensable. E5 (médecin traitant) : « *Il y a des EHPAD où tu mets le protocole, il faut quand même s'assurer qu'il y ait une adhérence au protocole, qu'ils aient bien compris, ce n'est pas évident parce que dans une EHPAD tu vois une infirmière. Et souvent dans une EHPAD, c'est trois à quatre infirmières. A l'instant T, on en voit qu'une. Et on n'est pas aux transmissions comme à l'hôpital où tu vois qu'il y en a une qui prend la transmission de l'autre* » ; « *C'est vrai que le problème du libéral et de nos EHPAD, c'est « Je te le dis à toi, après je compte sur le fait que ça va diffuser l'information », et souvent ce n'est pas toujours le cas* ».

<p>Une collaboration entre le médecin traitant et le personnel de l'EHPAD était indispensable à une prise en charge satisfaisante de la fin de vie. Le succès de la prise en charge anticipatoire passait par la transmission des informations entre soignants.</p>

3.2.9.9 L'évaluation clinique par l'IDE

Il était difficile pour la personne qui allait devoir appliquer les PAP de savoir évaluer la situation et de savoir quand utiliser ces PAP. « *Mais la difficulté c'est se dire les prescriptions anticipées qui va les mettre en place, dans quel contexte ?* » (E1, médecin coordonnateur).

Une infirmière (E3, IDE coordinatrice) évoquait sa crainte de la réaction des médecins en cas d'utilisation d'une PAP pour un symptôme aigu : « *Et les médecins, même s'il y a des procédures anticipées, ça peut marcher une fois mais ils ne fonctionnent pas comme ça donc*

ils nous reprocheront de ne pas les appeler si jamais il y avait une décompensation ou quelque chose comme ça ». Selon elle, il leur était difficile d'évaluer la situation : « comme c'est anticipé on ne sait jamais si on est vraiment dans le cas ».

L'absence d'application des prescriptions par les IDE générait un manque de confiance de certains médecins traitants envers les IDE de l'EHPAD : *« On est beaucoup de médecins à se rendre compte que quand on arrive, une prescription qu'on a fait n'a pas été faite »* (E5, médecin traitant).

Craignant que les IDE évaluent mal la nécessité de mise en œuvre d'une PAP, certains médecins généralistes estimaient indispensable d'avoir un avis médical face à des troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie en EHPAD.

E2 (médecin coordonnateur) : *« le médecin traitant quand je lui demandais des PAP, notamment morphine en cas de dyspnée, il ne pouvait pas. Il disait : « Si l'infirmière juge mal le symptôme d'inconfort... ». Il voulait absolument qu'il y ait l'avis d'un médecin».*

E1 (médecin coordonnateur) : *« parfois il n'y a pas de médecin joignable facilement donc ça veut dire qu'on va demander à l'infirmière de mettre en œuvre des prescriptions anticipées alors qu'on nous enseigne que les prescriptions anticipées il faut qu'il y ait un médecin facilement joignable 24 heures sur 24 pour conforter un peu l'infirmière dans l'idée qu'il faut bien mettre en route les traitements ou les modifier».*

E5 (médecin traitant) : *« Il y a aussi l'idée de l'avis médical, il faut le placer. Tu peux faire toutes les prescriptions anticipées, il faut que ça soit validé en partie par le fait que le médecin soit de famille soit un médecin d'autorité en qui la famille a confiance, donne un avis. Ça peut même être SOS ».*

E9 (SOS médecins) : *« Elles voient la personne âgée qui a priori respire plus vite, en dyspnée, l'infirmière cliniquement, elles ne savent pas trop faire c'est médical ».*

Cependant un des médecins coordonnateurs rappelait que les IDE de l'EHPAD pouvaient attendre la persistance des symptômes malgré la mise en œuvre des PAP avant d'appeler un médecin: *« Je leur ai bien expliqué, il n'y a pas besoin d'appeler le médecin, vous la faites et vous appelez le médecin que si le symptôme ne cède pas. Là-dessus elles ont compris, pas de souci ».* (E2, médecin coordonnateur)

Selon le médecin traitant E5, l'anxiété était un symptôme compliqué à diagnostiquer pour l'équipe soignante de l'EHPAD. *« Sur la gêne respiratoire, l'anxiété je n'en parle même pas, il y en a qui vont dire que c'est de la douleur, d'autres que c'est de l'angoisse. L'anxiété c'est hyper subjectif » ; « Par contre il faut objectiver le fait que l'équipe soignante, sur un chiffre ça va aller mais sur tous les signes subjectifs comme l'angoisse ça marche pas, polypnée par compte ça marche, elles vont voir qu'il tire ».*

A plusieurs reprises, la saturation et la fréquence respiratoire étaient citées en tant que données objectives afin d'évaluer l'état respiratoire des patients.

E9 (SOS médecins) : *« ce qu'elles ont objectivement c'est la saturation. Donc désaturation, elles nous appellent. Ce sont les infirmières qui sont décisionnaires pour appeler SOS médecins, leur critère à elles je dirais la plupart des cas c'est la désaturation. Après c'est la fréquence respiratoire » ; « Ça va se limiter à... de temps en temps, la saturation en dessous de tel niveau, mettre l'oxygène, voilà c'est tout. Mais ce serait plutôt dans le sens, « je mets l'oxygène, si la saturation remonte, arrêtez l'oxygène ».*

E5 (médecin traitant) : *« Sur le respiratoire on a cette saturation qui est vraiment le truc objectif. On a un chiffre, donc ça marche ».*

Un des médecins de SOS médecins (E10) constatait des erreurs d'évaluation clinique par l'IDE : *« On a parfois des surprises, on arrive et on voit qu'ils ne sont pas en détresse respiratoire. Parce que le saturomètre est défaillant, on se base uniquement sur une mesure alors que la clinique ne correspond pas à la mesure. Ça arrive quand même assez souvent. Bon, à la limite, je préfère ce genre de situation que l'inverse, c'est quand même plus sympa. Sur le plan respiratoire, je dirais que c'est surtout infirmière dépendant, ce n'est pas trop une histoire d'établissements ».*

Certains médecins préféraient que les infirmiers de l'EHPAD cherchent systématiquement l'avis d'un médecin en cas de trouble respiratoire chez un patient en fin de vie. Ils doutaient de leur diagnostic des symptômes d'inconfort. La saturation restait utilisée dans l'évaluation clinique objective de ces patients.

3.2.9.10 Les craintes d'utilisation de produits et de la sédation

Le médecin traitant E8 expliquait, au sujet des PAP, que les IDE *«ont peur de les appliquer »*. Deux des médecins coordonnateurs relevaient la lourde responsabilité prise par les IDE pour appliquer des PAP : *« devant des symptômes intenses assez bruyants sur des pathologies complexes, c'est quand même une sacrée responsabilité qu'ont les infirmières »*. (E2, médecin coordonnateur)

Le principal produit essentiel dans la prise en charge palliative des troubles respiratoires mais redouté par les infirmières en EHPAD et par les médecins traitants, était la morphine. Son effet dépresseur respiratoire était craint par certaines IDE : *« On a un infirmier qui mettrait 100 mg en patch tout de suite alors que nous on se dit qu'il a déjà du mal à respirer, après il ne va plus respirer »*. ; *« Il a l'air de souffrir donc ça augmente son anxiété, sa respiration alors c'est sûr lui mettre un patch il va être plus calme mais sa capacité respiratoire va être moindre »* (E3, IDE coordinatrice).

Les IDE pouvaient craindre l'utilisation de produits comme les anxiolytiques. *« Après dès qu'il y a un traitement à mettre, c'est délicat. S'il faut faire un Valium®, est-ce qu'on est dans la juste... c'est pas facile »*. (E3, IDE coordinatrice)

E6 (médecin coordonnateur) : *« on a dû avoir un problème pour une détresse respiratoire où l'infirmière a dû rappeler le médecin coordonnateur de l'HAD parce qu'elle ne voulait pas mettre l'Hypnovel® »*.

Une des IDE coordinatrice (E3) parlait de ses difficultés d'administrer de l'oxygène en tant qu'infirmière: *« on remet de l'oxygène alors qu'on n'a pas le droit »*.

Certains médecins avaient une crainte d'associer certains médicaments.

E4 (IDE coordinatrice) : *« l'association morphine-benzo [...] quand on parle de cette association, je vois bien qu'ils en ont peur et qu'ils sont très frileux »*.

Certains médecins étaient également réticents à prescrire de la morphine en cas de trouble respiratoire:

E2 (médecin coordonnateur) : *« il y en a qui sont réticents à la morphine lors de dyspnée »*.

E1 (médecin coordonnateur) : *« le médecin traitant a des réticences à prescrire parce que des fois il y a la morphine et il a un peu de mal à comprendre »*.

E10 (SOS médecins) : « *On a encore des médecins qui ont une appréhension malgré la diffusion de la culture palliative. On voit des choses totalement aberrantes. Et notamment en gériatrie avec une peur de l'utilisation des morphiniques ou des choses où c'est mal géré avec des patchs de Durogesic® qui sont mis un peu n'importe comment parce qu'il faut bien faire quelque chose* ».

L'âge du médecin influait sur ses prescriptions. E6 (médecin coordonnateur) : « *des médecins traitants qui sont plutôt plus âgés et qui bricolent tout seul dans leur coin, et pour qui la morphine est un traitement qui leur fait peur, soyons clairs, ils ont déjà du mal à en mettre pour la douleur, alors dans la prescription des symptômes respiratoires... ça devient compliqué* ».

Les soignants craignaient le fait de provoquer intentionnellement le décès du patient, en associant ou non des morphiniques à des anxiolytiques.

E4 (IDE coordinatrice) : « *les médecins traitants ne connaissent pas nécessairement. Quand on leur parle de l'association morphine-benzo, il y a un blocage d'emblée en disant je vais tuer mon patient. Non, non ! (rire) Le traitement de la dyspnée, c'est vraiment l'association morphine-benzo. Vous ne risquez rien, il ne va rien se passer!* ».

Le double effet était également ressenti par les infirmières en EHPAD qui avaient la responsabilité d'administrer les produits.

E3 (IDE coordinatrice) : « *il n'y a pas d'euthanasie mais plus on augmente la morphine... On a cette image aussi* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *Elles ne vont peut-être pas suivre la prescription parce que je pense qu'elles ont peur qu'au bout le patient s'endorme et ne se réveille pas* ».

La formation et les informations données par les médecins coordonnateurs étaient donc essentielles pour ces IDE : « *Pour les troubles respiratoires il faut juste les former parce que la première fois que vous avez fait votre Valium®, c'est arrivé ici avec une infirmière, on n'avait pas encore eu le temps de la former avec des pratiques, une fois que le Valium® a été poussé, le patient est décédé. L'infirmière avait fait le lien* » (E1, médecin coordonnateur).

Les deux IDE coordinatrices racontaient une sédation qui s'était bien déroulée au sein de l'EHPAD, mais l'expérience de la sédation en EHPAD avait été souvent plutôt difficile.

E2 (médecin coordonnateur) : « *On a eu le cas lors d'une sédation profonde et continue sur une EHPAD de 32 lits en rural. Ça a été super compliqué ! Je me suis dit qu'on aurait dû la*

transférer dans des lits de soins palliatifs» ; « On avait décidé de mettre en place une sédation profonde et continue. C'était super dur pour les filles. Il n'y a plus de communication, il n'y a plus rien...».

La crainte de provoquer la mort du patient en utilisant la morphine plus ou moins associée à des benzodiazépines était ressentie par des infirmiers et aussi par des médecins réticents à l'utilisation de morphine en cas de trouble respiratoire chez des patients en fin de vie.

3.2.9.11 L'absence d'IDE la nuit et le rôle des aides-soignants

Selon sept des dix interviewés, un des principaux problèmes rencontrés dans la prise en charge anticipatoire des patients en fin de vie était l'absence d'infirmière la nuit dans la plupart des EHPAD. Ce problème était exposé par tous les médecins et infirmiers coordonnateurs d'EHPAD mais deux des trois médecins traitants ne l'évoquait pas.

Cela posait problème pour l'administration des premiers traitements prescrits car *« même si c'est une prescription per os, c'est au delà des compétences de l'aide-soignante »* (E2, médecin coordonnateur). De plus les aides-soignants n'avaient pas accès à certains médicaments comme en témoignait cet échange téléphonique entre le médecin E10 qui était également médecin régulateur et un aide-soignant en EHPAD : *« on dit « Ouvrez la boîte, on va avoir besoin de morphiniques, benzodiazépines, même per os », mais les aides-soignantes disent qu'elles n'ont pas accès aux médicaments qui sont sous clefs ».*

Concernant la voie veineuse, elle *« pose de gros problèmes parce que... on n'a pas d'infirmière la nuit »* (E1, médecin coordonnateur). Cette voie d'abord nécessitait une surveillance par une IDE ; un EHPAD ne pouvait donc accueillir un patient perfusé en intra veineux la nuit, même si celui-ci sortait de l'hôpital : *« J'ai même vu l'aberration la plus faramineuse, c'est quelqu'un qui sortait de l'hôpital, qui arrive perfusé, tout ce qu'il fallait était écrit, il a fallu le déperfuser, « On ne peut pas le garder comme ça ! » donc il faut le renvoyer à l'hôpital. C'était à 18-19 heures un vendredi soir. C'est n'importe quoi, le traitement passait par la voie veineuse, tout allait bien, le patient n'était pas agité, ne s'arrachait pas la perfusion mais pas d'infirmière la nuit, pas de possibilité de surveiller la perfusion, dans certains établissements on va jusque là ».*

L'application de PAP dépassait le cadre des compétences des aides-soignants.

E1 (médecin coordonnateur) : « *L'aide-soignante ne peut pas, pour mettre en place les prescriptions anticipées, c'est le rôle propre de l'infirmière! C'est une de nos limites* ».

E4 (IDE coordinatrice) : « *Après la difficulté c'est que ce sont des aides-soignantes, on ne peut pas leur demander de prendre des responsabilités qui ne font pas partie de leur décret de compétences ou de juger de quelque chose et le problème respiratoire c'est très angoissant quand vous avez quelqu'un qui s'étouffe et qui ne va pas bien comme cela peut être le cas à domicile aussi. Que faire ?!* ».

E10 (SOS médecins) : « *La nuit, il n'y a pas d'infirmière dans les EHPAD donc c'est un petit peu sans filet aussi, les aides-soignantes qui sont là donc il faut faire attention, on ne peut pas leur demander n'importe quoi*».

Une seule infirmière coordinatrice évoquait l'autorisation donnée aux aides-soignantes d'administrer un traitement dans le cadre de PAP, face à des troubles respiratoires. E3 (IDE coordinatrice): « *Si vous avez des procédures anticipées, les veilleuses de nuit sont là, elles augmentent l'oxygène, elles sont capables de faire l'aérosols, on leur délègue* ».

Cette absence d'infirmière entraînait plus d'hospitalisations la nuit, notamment à la demande des aides-soignantes :

E10 (SOS médecins) : « *Quand j'ai des aides-soignantes qui m'appellent en pleine nuit, elles sont très bien les aides-soignantes mais elles ne sont pas infirmières. Elles ont tendance à en rajouter car leur seul objectif c'est qu'on envoie des ambulances. Donc la démarche palliative, elles s'en fichent, elles en ont trop à gérer. Ça ce n'est pas normal.* »

E1 (médecin coordonnateur) : « *On hospitalisait beaucoup en particulier la nuit où les aides-soignantes se retrouvaient en face de patients qui avaient des troubles respiratoires, ne se posent pas de question et hospitalisent en passant par le 15* ».

E8 (médecin traitant): « *Dans cet EHPAD, ce que je ne savais pas, c'est qu'ils n'ont pas d'infirmières la nuit donc ce sont les aides-soignantes qui ne vont pas faire et qui sont paniquées dans le sens de dire « Il faut qu'on alerte*».

Les aides-soignants contactaient le SAMU pour avis médical sans pour autant que le patient ne soit hospitalisé. E4 (IDE coordinatrice) : « *Après elles savent qu'elles peuvent appeler si elles ont un doute. Et d'elles-mêmes, elles commencent à avoir l'habitude. La dernière fois, d'abord le médecin du 15 voulait envoyer les pompiers pour l'hospitaliser, c'est l'aide*

soignante de nuit qui a dit d'envoyer le médecin de garde, « Je préfère qu'il vienne, plutôt que d'envoyer les pompiers ». La patiente arrivée aux urgences, elle va passer six heures sur un brancard. Je pense que l'on peut faire autrement. Du coup le médecin de garde est venu, sinon elle serait peut-être partie à l'hôpital mais l'aide soignante a dit non, elle a su argumenter et c'est quand même vachement bien ! ».

La nuit, l'aide-soignante devait avoir des transmissions claires concernant les patients en phase palliative et terminale.

E4 (IDE coordinatrice) : *« L'aide soignante est là pour argumenter donc plus il y a de transmissions... » ; « Le médecin de garde est venu, il a fait ce qu'il fallait et ça s'est très bien passé car l'aide soignante avait eu des consignes claires, elles ont un peu plus d'expérience, elles savent qu'elles peuvent appeler. Elles ne sont pas toutes comme ça et je les comprends. Elles ont des responsabilités qu'elles n'auraient pas à prendre normalement ».*

Un des médecins évoquait la possibilité pour un IDE la nuit de valider l'application des PAP avec le médecin traitant du patient. E8 (médecin traitant) : *« la dernière nuit j'avais eu juste les appels des infirmiers pour me dire « On a ça, est-ce qu'on fait ça ? », et voilà. Pour qu'on leur donne juste le feu vert ».*

Mais il était difficile de trouver un EHPAD avec un IDE présent la nuit. E1 (médecin coordonnateur) : *« La difficulté ce n'est pas de faire des prescriptions anticipées, mais de savoir comment va-t-on faire si ça arrive la nuit. On en est à chercher une maison de retraite qui a une infirmière la nuit pour faire un transfert ».*

<p>L'absence d'IDE la nuit au sein de l'EHPAD était un problème récurrent qui limitait la continuité des soins et la possibilité d'application de PAP. L'aide-soignant devait parfois dépasser ses compétences, mais surtout avoir des informations claires concernant les patients en phase palliative et terminale afin de limiter les hospitalisations.</p>
--

3.2.9.12 Freins techniques liés à l'organisation de l'EHPAD

Certains EHPAD manquaient de moyens techniques. E10 (SOS médecins) : *« Alors, le problème que l'on a en EHPAD, c'est technique. Souvent, si on a besoin d'oxygène avec un masque en haute concentration, on n'a pas. Donc on est limités. On a ces petits modules d'extractions d'oxygène, on plafonne à cinq litres avec des lunettes. Sur une détresse respiratoire, chez quelqu'un qui désature beaucoup, on sait très bien que ça ne fait pas grand*

chose » ; « On va faire la petite aspiration des mucosités, essayer de dégager un peu, des trucs qui sont évidents à l'hôpital mais qui ne le sont pas toujours en EHPAD » ; « Mais ça reste quand même assez limité au niveau de ce qu'on peut proposer, c'est vrai qu'on n'est pas à l'hôpital, mais pourtant ce sont des établissements médicalisés ».

Les infirmières de certains EHPAD ne pouvaient pas effectuer certains actes techniques. E10 (SOS médecins) : *« Les gestes techniques, j'ai l'impression aussi que dans beaucoup d'EHPAD, les infirmières sont totalement débordées, et les actes techniques, on ne peut pas tout leur demander » ; « Après quand il y a des encombrements, j'ai l'impression que l'on fait moins d'aspirations, que dès qu'il y a des gestes un peu techniques, c'est un peu compliqué ».*

L'accès aux médicaments était limité par l'absence de pharmacie au sein des EHPAD. E1 (médecin coordonnateur) : *« On a même constitué un chariot d'urgence mais nous n'avons pas de pharmacie comme toutes les maisons de retraite privées car pour avoir un stock de médicaments il faut avoir un pharmacien, c'est la loi. Donc on a le droit d'avoir les médicaments uniquement pour nos résidents présents et un stock qui ne peut pas dépasser 28 jours ».*

L'anticipation était donc primordiale pour avoir les traitements à disposition. E2 (médecin coordonnateur) : *« les produits il faut qu'on les ait ici, ce n'est pas quand le symptôme arrive qu'il faudra appeler la pharmacie ».*

Cependant, l'EHPAD disposait d'un stock de morphine afin de commencer au plus tôt l'administration. E6 (médecin coordonnateur) : *« Quand cela n'a pas été anticipé, on est capable de le mettre en place assez rapidement, on a des stocks de morphine, on a tout ce qu'il faut donc ce n'est pas un problème, vraiment ».*

Le médecin coordonnateur E1 évoquait, lui, le chariot d'urgence en EHPAD validé par l'ARS: *« on a le droit d'avoir aussi un chariot d'urgence dont le contenu, validé par l'ARS, a été élargi il y a deux ans, nous donne le droit d'avoir certains produits comme la morphine, le Valium®, le Tranxène® que j'utilise beaucoup. Ce qui nous permet de pouvoir faire face à des prescriptions sur le week-end ou si le médecin de SOS veut initier le traitement qu'il a vu proposé par l'équipe mobile de soins palliatifs ».*

Certains EHPAD n'étaient pas en capacité de garder des patients en détresse respiratoire.

E10 (SOS médecins) : « *ça me pose questions sur le plan médical et sur le plan éthique. Est-ce qu'on est vraiment dans notre rôle de laisser un patient ? On ne va pas laisser un patient s'étouffer comme ça en maison de retraite. C'est de l'éthique* ».

E6 (médecin coordonnateur) : « *Il a fait une vraie détresse respiratoire, lui. Donc il valait mieux qu'il soit en USP effectivement* ».

Les médecins traitants et ceux de SOS médecins doutaient des capacités de certains EHPAD à assurer la fin de vie au sein des établissements devant le manque de moyens techniques : gestes techniques et problème d'accès aux médicaments.

3.2.9.13 La délivrance de produits, notamment le midazolam

Certains médicaments étaient d'accès restreint, ce qui nécessitait une anticipation de la part du médecin prescripteur de PAP.

E4 (IDE coordinatrice) : « *Ce n'est pas la peine de marquer des protocoles avec des choses qui ne sont pas accessibles, il faut que le médecin traitant puisse faire avec ce qu'il a et avec ce que sa pharmacie va pouvoir lui donner* ».

E1 (médecin coordonnateur) : « *je n'ai jamais eu de problème à condition qu'on utilise des produits adaptés à l'EHPAD, et non des produits hospitaliers, comme ça a pu arriver de temps en temps* ».

Le problème d'obtention du midazolam était abordé par huit des personnes interrogées.

Pour s'en procurer, l'EHPAD pouvait utiliser différents moyens :

- une délivrance via la pharmacie de l'hôpital. E4 (IDE coordinatrice) : « *Ici je n'ai pas eu à faire mais à Bordeaux ça m'est déjà arrivé d'aller à la pharmacie de l'hôpital chercher de l'Hypnovel®, quand je travaillais dans l'EHPAD près de l'hôpital X.* ».

- via l'EMSP ou l'HAD, évoqué par cinq des dix interviewés:

E6 (médecin coordonnateur) : « *Quand effectivement on a un doute, et qu'il va falloir de l'Hypnovel®, il faut qu'on passe par une structure comme l'HAD ou le réseau (de soins palliatifs) pour pouvoir l'obtenir. À ce moment-là on s'adosse à l'une des deux structures* ».

E5 (médecin traitant) : « *j'ai précisé aux infirmières que l'Hypnovel® c'était que sur prescription hospitalière* ».

Certains médecins pensaient même qu'il était impossible de s'en procurer en EHPAD.

E10 (SOS médecins) : « *par exemple l'Hypnovel® ce n'est pas un truc qu'on a en ville, donc il faut se débrouiller sans* ».

E8 (médecin traitant) : « *L'Hypnovel® bien sûr on ne l'a pas donc c'est planté. Comme il n'y a plus l'HAD, ou je ne sais plus la problématique, moi je ne l'ai jamais eu à domicile, l'Hypnovel®. Même en EHPAD ? Jamais* ».

Les médecins généralistes connaissaient mal l'utilisation de l'Hypnovel® :

E7 (médecin traitant) : « *L'Hypnovel® c'est un accès qui n'est pas direct, il faut passer par... je ne sais jamais comment ça se passe... moi même tout seul je pense que l'Hypnovel®, c'est plus compliqué. Il faut la baliser. C'est rare qu'on l'utilise, mais on l'écrit. Je ne sais même pas si je l'ai déjà utilisé* ».

Le midazolam était peu utilisé par les médecins traitants devant les difficultés rencontrées pour sa délivrance malgré la possibilité de faire appel à l'HAD ou aux EMSP.

3.2.9.14 PAP prescrites très précocement

Les PAP prescrites très précocement n'étaient pas adaptées car les IDE auraient oubliées leur existence.

E5 (médecin traitant) : « *Si le protocole c'est pour les deux semaines à venir, c'est hyper aigu, ça va servir, elles vont se faire les transmissions. Par contre, je fais un protocole très anticipé, comme j'ai pour une patiente, je ne suis pas certain que les infirmières aient ouvert le classeur, elles l'ont bien en tête ce protocole* ».

E8 (médecin traitant) : « *dès le début, dès la première fois que je l'ai vu, c'est à dire deux mois avant son décès, il y a eu les prescriptions anticipées. Au moment où il y en a eu besoin, ils m'ont dit qu'ils ne les avaient pas trouvées* ».

L'anticipation très précoce de la survenue de symptômes n'était pas forcément bénéfique puisque oubliée.
--

3.2.10 Les propositions pour améliorer la mise en œuvre des PAP

A la fin de chaque entretien, nous avons questionné les participants de l'étude sur leurs propositions afin d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des PAP.

3.2.10.1 La formation des soignants

Quatre enquêtés proposaient d'améliorer la formation des médecins généralistes. *« je pense qu'il faut être formé là-dessus, si on s'intéresse aux EHPAD, si on y passe du temps, et ça, ça manque un peu »* (E7, médecin traitant).

Trois des médecins interrogés pensaient qu'une formation des IDE d'EHPAD en soins palliatifs et sur les gestes d'urgence était nécessaire.

E10 (SOS médecins) : *« Quelqu'un qui soit bien informé sur les gestes d'urgence, qui ait une formation, ça permettrait d'éviter beaucoup d'hospitalisations »*

E1 (médecin coordonnateur) : *« il faut améliorer la formation des équipes sur la mise en œuvre de ces prescriptions. Car même si on a ces prescriptions, il faut encore que le personnel ait les capacités de mettre en œuvre ce qui a été décidé »*.

La culture palliative devait être diffusée.

E10 (SOS médecins) : *« Je pense que tout ce qui est fait pour la diffusion de la culture palliative est une bonne chose. Vous prêchez un convaincu. Ça me semble évident. Déjà le fait de pouvoir l'écrire, le diffuser et que les médecins, les infirmières le lisent »*.

E6 (médecin coordonnateur) : *« C'est promouvoir les soins palliatifs. Je pense qu'il n'y a que ça »*.

3.2.10.2 Protocoliser les PAP

Un des médecins (E5, médecin traitant) insistait sur l'intérêt pour les médecins traitants d'avoir à disposition un protocole de prescriptions anticipées avec une base commune pour tous les patients.

« Je pense qu'on devrait avoir un papier tout prêt. [...] c'est un peu toujours la même chose. Mais bien sûr après au cas par cas on peut avoir des adaptations. Sur le plan administratif, parce que c'est d'abord avant tout une couverture pour soi et pour les familles. Je pense qu'on pourrait avoir un papier tout près, et après qu'on pourrait. [...] Mais quand on nous demande ce qu'on doit faire en cas de constipation, en cas de gêne respiratoire, en cas de

ceci, en cas de cela, le protocole il est toujours à peu près le même. Il y a une base à mon avis qui pourrait être commune et prête. Et après si ça demande un peu plus d'affinements, on le fera. »

« c'est vrai je sais que chacun est différent mais quand même les prescriptions de Valium®, d'Hypnovel® c'est quand même assez codifié malgré tout. Moi je pense que d'avoir un formulaire qu'on signerait, que la famille signerait, enfin ce n'est pas la famille qui signe mais une prescription anticipée toute prête de base ce serait bien. Et ça on n'a pas »

« Et en effet avoir des prescriptions anticipées standardisées, je crois que ce serait une bonne idée ça avec bien sûr une place quand même pour le cas particulier, mais un standard ce serait bien ».

3.2.10.3 Améliorer la communication avec les familles

Le médecin de SOS médecins E10 pensait *« qu'il y a un travail à faire en amont avec les familles »*. Il avait *« l'impression qu'il y a une sous information des familles »*. Pour lui, il eut fallu que chaque acteur du système de soins s'améliore sur la communication avec les patients et leur famille afin d'obtenir leur compréhension et leur adhésion à une prise en charge palliative avec la mise en place de prescriptions anticipées.

« Le gros progrès à faire, c'est savoir parler aux gens, parler aux familles et qu'il y ait vraiment un projet pour le patient » (E10, SOS médecins).

3.2.10.4 Des réunions de concertation pour les situations palliatives

Un des médecins traitants (E5) proposait des réunions systématiques pluridisciplinaires au sein de l'EHPAD afin de discuter des patients pour lesquels une prise en charge palliative devait être mise en place, afin de s'assurer que la même information soit transmise à l'ensemble des différents intervenants: *« sur une prescription anticipée, est-ce qu'il ne faudrait pas plus institutionnaliser ça dans le sens où il faudrait peut-être une réunion, s'assurer qu'il y ait au moins deux infirmières, que l'information passe bien au niveau infirmier, au niveau de la cadre si il y en a une, au niveau du médecin coordonnateur et du médecin ? C'est vrai qu'il faut peut être ça dans les EHPAD, on ne le fait pas assez. Tu as des réunions de RCP à l'hôpital, ben nous dans les EHPAD on n'en a pas, on ne se voit pas beaucoup [...] il faut peut être qu'il y ait une petite réunion, juste informative pour dire « Lui, ça va être comme ça ».*

Une IDE coordinatrice (E3) partageait cette idée. « *Il faudrait qu'on définit, Madame Truc elle rentre en soins palliatifs, on appelle le réseau, il rentre, on fait une petite réunion. C'est lui qui fait les procédures anticipées, car quand il y a les soins palliatifs, le médecin traitant est là. Donc ils font ça en accord. Ça marchera comme ça* ».

Cependant un médecin traitant (E7) rappelait le caractère chronophage de ces réunions pour les médecins généralistes. « *Les réunions entre soignants, après les familles, ça prend du temps tout ça. Nous on est déjà débordés, on ne peut pas en faire trop. Donc quand on en fait, c'est vraiment qu'il y en a besoin* » ; « *si on devait faire des réunions entre nous, avec la famille en systématique ce serait lourd, plus le réseau de soins palliatifs* ».

3.2.10.5 Améliorer la visibilité des PAP dans les dossiers

L'identification claire de la situation palliative, inscrite dans le dossier, faciliterait le travail des médecins intervenant en urgences et éviterait des hospitalisations. « *Si ce projet de fin de vie n'est pas écrit, comment est-ce que moi, en tant qu'intervenant ponctuel, je peux agir ?* » (E10, SOS médecins).

Le médecin traitant E5 abordait le manque de visibilité des PAP dans les dossiers du patient. « *Je pense qu'il faudrait quelque chose au niveau des classeurs, des dossiers médicaux [...] il faudrait un truc « Prescriptions anticipées », qu'il y ait une pastille pour qu'on se dise que ce monsieur a une prescription anticipée, c'est quoi la prescription ? Et hop il regarde. Comme ça elles le voient tout de suite, je pense que c'est important de mettre un truc distinctif sur les transmissions* ».

Des PAP facilement accessibles éviteraient des situations comme celle vécue par le médecin traitant E8 : « *ça faisait un mois et demi que je les avais faites (les PAP), j'ai même eu le médecin coordinateur qui m'a appelé en me disant « Non, non elles n'ont pas été faites, on ne les trouve pas, elles n'ont pas été faites* ».

3.2.10.6 Une IDE d'astreinte en EHPAD

Un des médecins de SOS médecins (E10) exposait l'intérêt d'une IDE d'astreinte en EHPAD la nuit : « *Il y a une infirmière qui a un projet sur Bordeaux d'infirmière volante qui va d'établissement en établissement. Si on a une infirmière dans un établissement, on n'a pas besoin d'en avoir 36. Une infirmière de nuit, voire d'astreinte au pire, ce serait génial. Ça*

permettrait de régler quand même beaucoup de choses. Quelqu'un qui soit bien informé sur les gestes d'urgence, qui ait une formation, ça permettrait d'éviter beaucoup d'hospitalisations ».

3.2.10.7 Des PAP faites par le médecin coordonnateur

Les deux infirmières coordonnatrices interviewées réclamaient la présence d'un médecin coordonnateur prescripteur, dans le but d'améliorer la prise en charge palliative, notamment concernant l'anticipation :

E3 (IDE coordinatrice) : *« On aurait un médecin sur place, on aurait beaucoup plus de procédures anticipées. Il serait là, il pourrait prescrire. C'est un peu antagoniste ce que je dis parce que s'il est là il peut bien dire au moment où, mais il ne peut pas voir les 80 personnes tout le temps. Mais en revanche il connaît bien les personnes, il peut dire « Ecoutez pour Madame Machin, vous savez bien que si elle fait une insuffisance respiratoire, vous mettez l'oxygène là, vous faites ça, on agit trois jours comme ça puis on revoit ».*

Un des médecins coordonnateurs (E2) faisait *« partie de ceux qui disent qu'il faudrait des médecins prescripteurs salariés en EHPAD, qui gère le palliatif, et tout le reste ».*

Les propositions émergentes des différents entretiens pour l'amélioration de la mise en place de PAP efficaces étaient d'améliorer la formation des équipes soignantes (médecin et IDE) afin de diffuser la culture palliative au sein des EHPAD, d'établir des protocoles de prescription, de promouvoir la communication avec le patient et sa famille, d'identifier clairement les situations palliatives grâce à des réunions de concertation pluridisciplinaires avec une mention spéciale dans le dossier du patient, de mettre en place un système d'astreinte d'IDE et de permettre au médecin coordonnateur d'être le prescripteur de PAP.

4 DISCUSSION

Dans cette partie, nous allons tout d'abord juger de la qualité de l'étude en relevant ses forces et ses limites. Puis les résultats seront confrontés aux données de la littérature.

4.1 Les points forts de l'étude

L'étude qualitative était la méthode de choix pour apprécier la réalité de l'anticipation des troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie. Les entretiens individuels dans un lieu choisi par les personnes interrogées ont favorisé la liberté de parole. Les questions ouvertes semi-dirigées ont permis aux personnes interviewées d'aborder des thèmes concernant les avantages et les limites de l'anticipation.

L'anonymisation a permis d'obtenir la confiance des personnes interviewées. La fiabilité de l'étude tient à la triangulation des chercheurs avec la mise en commun de leur codage réalisé au fur et à mesure.

La validité de cette étude est également due au fait que la saturation des données a été obtenue dès le septième entretien. Cette saturation a été vérifiée par trois entretiens ultérieurs. Suite à un entretien supplémentaire de confirmation, nous avons décidé d'intégrer les médecins de SOS médecins pour obtenir leur avis sur la question.

4.2 Limites de l'étude

4.2.1 Biais de sélection

La population de l'étude n'est pas représentative des professionnels de santé travaillant ou intervenant en EHPAD. L'étude préliminaire auprès des médecins ou IDE coordonnateurs en témoigne. En effet, le recrutement des personnes interrogées s'est initialement fait en contactant les EHPAD où des prescriptions anticipées étaient régulièrement utilisées et où le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » était connu ; ce qui n'est pas le cas de tous les EHPAD de Gironde. Ce choix est justifié par le fait de récupérer leurs avis sur l'utilisation de ces prescriptions anticipées notamment sur les troubles respiratoires.

Interroger des médecins ou infirmiers réticents à l'utilisation de PAP afin d'apporter plus de contradictions n'aurait pas permis d'avoir des avis supplémentaires sur les problèmes rencontrés avec les PAP étant donné qu'ils n'en utilisent pas.

Devant les multiples allusions au problème d'absence d'infirmière la nuit en EHPAD, il aurait été intéressant d'ajouter dans la liste des professionnels de santé les aides-soignants travaillant en EHPAD de nuit.

Après avoir interrogé un médecin coordonnateur et une infirmière coordinatrice du même EHPAD révélant des avis différents sur la prise en charge anticipatoire au sein de l'établissement, il aurait été très intéressant de confronter ces avis en focus-group.

4.2.2 Le manque d'expérience de l'enquêteur

Certains interrogés se sont détournés du sujet principal de l'anticipation des troubles respiratoires en EHPAD et l'utilisation du document. Cela peut être dû au manque d'expériences des enquêtés dans le domaine. Néanmoins, des questions de relance ont permis de recentrer l'entretien autour du thème abordé.

D'autre part, certaines situations de prise en charge palliative relatées ne concernent pas des patients en phase palliative et terminale. Cela est dû aux difficultés rencontrées à définir le palliatif et à identifier ces personnes en phase palliative symptomatique et terminale concernées par les propositions de prescriptions anticipées du document.

4.2.3 Biais de complaisance

Cela consiste à s'attribuer les réussites et faire en sorte que les échecs soient liés à des facteurs ne dépendant pas d'eux. Ce biais correspondrait à un processus de préservation de l'estime de soi.

Ainsi aucun des enquêtés n'a remis en question sa propre pratique.

Les interrogés, gênés en raison de pratiques différentes des recommandations, pouvaient modifier leurs réponses pour se conformer aux recommandations et ne pas indiquer la stratégie réelle de leur pratique.

4.2.4 Peu d'expériences des enquêtés en terme d'utilisation de PAP pour des troubles respiratoires

Un des principaux problèmes rencontrés lors des entretiens a été le peu d'expérience des professionnels concernant les PAP pour un symptôme respiratoire. Malgré notre insistance à focaliser l'entretien sur l'anticipation des troubles respiratoires, les enquêtés avaient tendance à généraliser en abordant la prise en charge de la douleur ou la prise en charge des troubles respiratoires sans se limiter au contexte de la fin de vie. La saturation des données a été

obtenue dès le septième entretien. Cela est-il dû à la qualité de la méthode de recrutement des futurs interviewés ? Ou à notre manque de capacité à réorienter l'entretien afin d'obtenir plus d'informations sur le sujet ?

Les médecins de SOS médecins disent intervenir uniquement dans des situations où il n'y a pas de PAP mises en place. Cette constatation montrerait l'efficacité de ces PAP.

Dans le travail de E. Terrier (27), auprès de 90 médecins généralistes et 86 IDE questionnés sur les prescriptions anticipées dans la prise en charge d'une dyspnée survenant chez un patient en situation palliative à domicile, la grande majorité avait déjà eu une expérience de prescriptions anticipées, notamment pour la douleur (91% des médecins et 83% des infirmiers), l'anxiété et la constipation. Mais leur expérience était moindre pour la dyspnée (42% des médecins et 26% des infirmiers).

Finalement, cela pourrait signifier que le principal problème serait la mise en place de PAP au sein des EHPAD plutôt que l'application de ces prescriptions en elles-mêmes. Comme le signale le médecin de SOS médecins E10 : « *Le problème c'est ça, ce n'est pas tant la thérapeutique, moi le document il n'y a pas de souci, il est bien fait mais après c'est la mise en œuvre et les moyens qu'on a derrière pour mettre en œuvre ça* ».

4.2.5 Document d'aide à la prescription loué mais peu connu

Nous souhaitons également vérifier la pertinence du document d'aide à la prescription anticipée en cas de troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie en EHPAD. Malgré l'enquête préliminaire réalisée visant à sélectionner des personnes utilisant des PAP, l'étude a montré que ce document était finalement peu connu des enquêtés. Ce manque de connaissance pourrait être lié à un défaut de diffusion du document. Pourtant certains enquêtés l'avaient bien eu en possession mais n'en connaissent pas les détails. Les soignants formés aux soins palliatifs et à la prise en charge de la fin de vie se sont plus intéressés à ce document.

Au sein d'un même EHPAD, la diffusion du document peut poser problème. Le médecin coordonnateur E2 connaissait le document et affirmait que des PAP pour troubles respiratoires étaient mises en place au sein de l'établissement. L'IDE coordinatrice E3, travaillant dans le même établissement, ne connaissait pas le document et selon elle, des PAP « *sur le niveau respiratoire on n'en a pas ou peu* ».

Tous vantent l'intérêt d'un document écrit d'aide à la prescription anticipée en général en cas de troubles respiratoires. Pourtant ce document existe et il est peu utilisé.

Le manque de formation dans le domaine des soins palliatifs pourrait être une des explications. La diffusion de ce document ne devrait-elle pas être accompagnée d'une formation par des intervenants expérimentés auprès des professionnels de santé intervenant en EHPAD?

Sur le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie », les avis sont très généraux comme : « *Bah il est super* » (E6, médecin coordonnateur) ou « *Je trouve que c'est bien fait. J'avoue que je ne l'ai pas étudié de long en large* » (E2, médecin coordonnateur).

Un avis global et imprécis sur ce document, pourrait être dû à une expérience limitée de son utilisation. En effet, d'après les enquêtés, les situations où l'on pourrait mettre en place des PAP pour des troubles respiratoires seraient peu fréquentes. Pourtant, les troubles cardiorespiratoires sont les premiers symptômes d'inconforts motivant un transfert de personnes âgées d'EHPAD aux urgences hospitalières.

4.3 Interprétation des résultats

4.3.1 La difficulté d'identification des patients en phase palliative, symptomatique et terminale

Plusieurs études (28)(29) signalent la difficulté pour les soignants (médecins généralistes et IDE) d'évaluer un patient en phase terminale, d'autant plus pour des patients ne souffrant pas de cancer et chez qui la survenue du décès est souvent encore moins prévisible.

Mais est-il obligatoire d'étiqueter les patients en soins palliatifs pour mettre en œuvre des PAP ? Des prescriptions anticipées ne peuvent-elles pas être mises en place quand les résidents montrent des signes de dégradation même si le mot « palliatif » ne figure pas dans leur dossier?

Les craintes médico-légales exprimées par les enquêtés amènent à penser qu'il faut impérativement que la décision d'une prise en charge palliative soit clairement notifiée dans le dossier avec au mieux les directives anticipées avant de mettre en place des PAP.

Cependant, le rapport de l'Observatoire National de la fin de vie (ONFV) en 2013 sur la fin de vie des personnes âgées (1) rappelle que les études menées depuis 2009 montrent en effet que si la quasi-totalité des EHPAD accueillent les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'à la fin de leur vie, seuls 36% de ces résidents ont désigné une personne de

confiance et 5% d'entre eux ont rédigé des directives anticipées. En France, une enquête menée conjointement par l'ONFV et l'Institut National d'Etudes Démographiques montrait que seuls 2,5% des patients décédés avaient rédigés leurs directives anticipées (30). Ce faible pourcentage entrainerait plus de transferts aux urgences. Les directives anticipées sont prises en compte pour la décision collégiale nécessaire à la prise en charge palliative au sein de l'EHPAD selon les participants de l'étude.

Suite à la loi de Claeys Leonetti, la Haute Autorité de Santé a publié en avril 2016 un guide pratique pour aider à parler des directives anticipées destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social (31), ainsi qu'un modèle de rédaction de ces directives anticipées. Le 20 février 2017, le ministère de la santé lance avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) une campagne nationale d'information sur la fin de vie, pour inviter les Français au dialogue avec leurs proches et les professionnels de santé, et pour les informer sur les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie dont la rédaction de leurs directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance (32).

Aucun des enquêtés n'a évoqué l'existence du questionnaire « Pallia 10 Géronto » (cf Annexe 5) qui est un outil conçu pour aider les professionnels de santé à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée chez des personnes âgées atteintes d'une maladie ou de polyopathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel des connaissances.

Penser la fin de vie sous forme de trajectoire permet d'identifier des besoins différents, d'appréhender la personne dans sa globalité (avec son histoire, son vécu, ses attentes). (33) Les parcours de fin de vie sont multiples, mais les trois principales trajectoires ont été décrites par Murray S.A. et al.

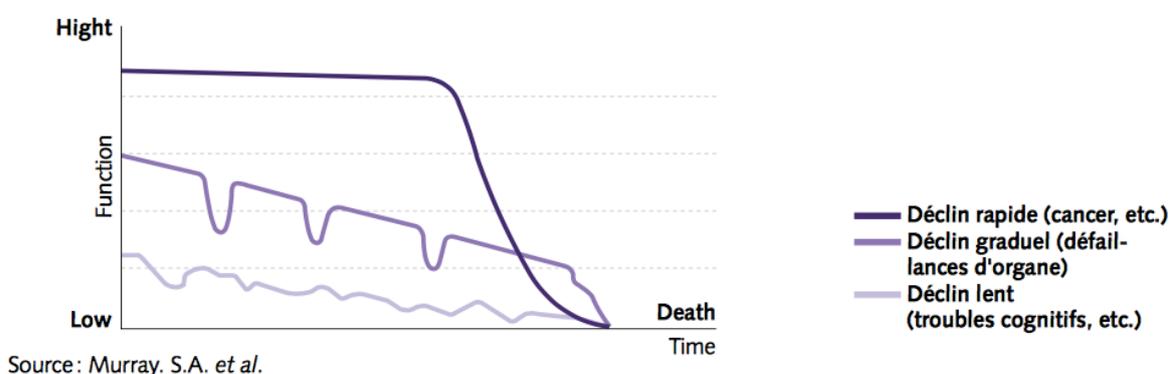


Figure 3 Les trois principales trajectoires de fin de vie

L'enjeu pour les professionnels accompagnant des personnes en fin de vie et leurs proches est alors de pouvoir repérer les « signes » qui vont témoigner d'un basculement.

4.3.2 Un document qui gagne à être connu

Un tel document a toute son utilité car les PAP mises en place pour des troubles respiratoires ont démontré leurs intérêts.

L'intérêt principal des prescriptions anticipées est le soulagement rapide des symptômes du patient. Ce bénéfice direct pour le patient a été très peu souligné au cours de l'étude, contrairement à la réduction des hospitalisations.

Les études sur l'impact des prescriptions anticipées chez les patients en fin de vie s'intéressent davantage aux situations au domicile qu'aux résidents d'EHPAD. Tous les résultats convergent vers les mêmes bénéfices des PAP, pour le patient, les familles et les soignants. Dans l'étude de C. Viot (26), parmi les intérêts des PAP, on retrouve la réassurance du patient et de sa famille et un soulagement rapide du patient par les IDE. Cette étude explicite également l'avantage pour les médecins d'astreinte de mieux cerner la situation et d'agir en conséquence, évitant un recours aux services d'urgences.

Les enquêtés ont avancé les qualités du document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie ». Il conviendrait donc de diffuser ce document dans les EHPAD afin que les IDE s'approprient le document et puissent le transmettre aux médecins généralistes. Le fait de distribuer le document aux médecins traitants sans formation complémentaire ne garantit pas de son utilisation: « *Ça fait longtemps que j'ai ça ! J'ai du le regarder un petit peu mais je n'ai pas... j'ai rangé ça* » (E7, médecin traitant).

On remarque que les interviewés n'évoquaient que les bénéfices à l'utilisation de PAP. Cependant, ces prescriptions anticipées peuvent générer de l'angoisse pour le patient et sa famille. En effet, l'anticipation de la survenue de symptômes d'inconfort comme la détresse respiratoire expose le patient et ses proches à la mort. Or un climat anxiogène est bien sûr délétère à une prise en charge palliative optimale.

4.3.3 Les éléments permettant l'anticipation des troubles respiratoires

Les facteurs favorisant la prescription anticipée des troubles respiratoires relevés par les médecins et les infirmiers dans l'étude d'E. Terrier (27) sont relativement similaires à ceux mis en évidence par nos entretiens: l'information des familles et du patient, la relation du patient avec l'infirmier, l'avis spécialisé en soins palliatifs, l'investissement du médecin traitant et surtout la connaissance du médecin par l'IDE et leur collaboration.

Cette collaboration a été étudiée lors du travail de thèse de P. Pouchoulin (34). Ce travail met en évidence que la collaboration médecin/IDE peut influencer le médecin dans sa décision de prescrire les PAP proposées par l'EMSP. Les représentations et la méconnaissance du rôle des infirmiers par les médecins et inversement expliquent en partie la non rédaction des PAP à domicile.

Pour ce qui est du relationnel, les résultats d'une étude britannique (35) montrent à quel point la communication interdisciplinaire est essentielle au processus de prescriptions anticipées et de soins de fin de vie. Dans notre étude, il est intéressant de voir que cette collaboration est surtout évoquée par les médecins traitants interrogés. Pour eux, il est essentiel de connaître l'équipe soignante de l'EHPAD et de lui faire confiance pour décider de mettre en place des PAP.

Une autre collaboration a été plusieurs fois évoquée : celle avec les équipes mobiles de soins palliatifs. En Aquitaine, 82% des EHPAD ont signé une convention avec un réseau ou une équipe mobile de soins palliatifs (36).

Ces EMSP ont un rôle important pour les médecins traitants et les EHPAD qui peuvent les contacter directement. Il semble intéressant de pouvoir s'adresser à une équipe expérimentée afin d'avoir un avis spécialisé sur une situation complexe, mais également d'avoir une tierce personne permettant une décision collégiale.

Le temps dédié à l'information des familles est apparu dans neuf des dix entretiens. Les recommandations de l'ANAES de 2002 (21) insistent sur l'importance des « proches » du patient. Ils doivent « être associés aux soins le plus possible, dans la mesure de leurs moyens physiques, psychologiques et spirituels. ». Les réactions des familles, décrites par les enquêtés, face au décès proche de leur parent sont très différentes. Des familles souhaitent l'obstination déraisonnable, d'autres veulent être rassurées que leur proche ne souffre pas. Cette constatation montre toute l'importance de l'information préalable des familles par le médecin traitant et l'équipe soignante de l'EHPAD, aidés ou non par l'EMSP.

Cette information des familles ajoutée à l'importance de la tenue du dossier et la concertation entre professionnels montrent que les éléments indispensables à l'anticipation des troubles respiratoires en EHPAD sont chronophages. Nous retrouvons donc la problématique du temps de mise en place des PAP. Il paraît donc indispensable d'anticiper les choses pour être prêt quand le patient en aura besoin. Un travail de thèse (37) montrait que les représentations des médecins généralistes vis à vis des soins palliatifs influencent la mise en route tardive de ces soins.

4.3.4 Le contenu des PAP pour des troubles respiratoires

Globalement, les traitements utilisés par les enquêtés sont ceux cités dans le document d'aide à la prescription, les morphiniques étant les plus cités.

C'est le manque de connaissance et d'expérience en soins palliatifs qui fait craindre l'utilisation de la morphine. La morphine est vue comme un produit qui précipite le décès du patient: « *il n'y a pas d'euthanasie mais plus on augmente la morphine...* » (E3, IDE coordinatrice). C'est pourtant le seul traitement qui ait montré son efficacité dans la prise en charge de la dyspnée en fin de vie (38).

Dans notre étude, neuf des dix enquêtés utilisent de la morphine afin de soulager les patients dyspnéiques en phase palliative et terminale en EHPAD. Cette proportion d'utilisation de morphine de notre échantillon n'est pas représentative de la population.

Concernant la prescription de morphine dans le traitement de la dyspnée, il est important de rappeler que l'intention n'est en aucun cas de provoquer délibérément la mort du patient, ce qui correspondrait à l'euthanasie. L'objectif est de diminuer l'intensité de la dyspnée. L'HAS précise que la morphine n'entraîne pas de détresse respiratoire aux doses initiales utilisées pour calmer la dyspnée (21) et donc n'a pas d'impact sur la durée de vie. Cependant, en cas de soulagement insuffisant du patient comme lors d'une dyspnée asphyxique, il est proposé d'augmenter les posologies de la morphine, associé à une benzodiazépine en cas d'anxiété.

Cette « *utilisation de traitements médicamenteux sédatifs afin de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires par une réduction de l'état de conscience du patient* » définit la sédation qui peut être transitoire ou permanente(39). L'éventuel impact du traitement sur la durée de vie du patient entre alors dans le cadre du « double effet ».

Pour rappel, la loi Claeys Leonetti (16) précise que « *le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, même s'ils peuvent avoir*

comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. ».

L'anxiolytique le plus souvent utilisé par les enquêtés est le Clorzépaté Dipotassique (Tranxène®) alors que son administration en perfusion n'est pas recommandée compte tenu de son effet sédatif cumulatif lié à sa longue demi-vie (40). Le Tranxène® n'est pas mentionné dans le document d'aide à la prescription. Pourtant, quatre des cinq participants utilisant ce produit disent connaître le document.

La question de la poursuite de l'hydratation par voie sous-cutanée en fin de vie a été posée à plusieurs reprises par les enquêtés. La loi Claeys Leonetti (16) considère désormais la nutrition et l'hydratation comme des traitements et peuvent donc être arrêtés, au même titre que les autres thérapeutiques, dans la cadre d'une obstination déraisonnable.

Les participants reconnaissent le fait que le document propose différentes voies d'administrations des thérapeutiques comme un aspect positif mais soulignent qu'il n'est pas possible d'utiliser la voie intra-veineuse, notamment pour effectuer une sédation transitoire en cas de symptôme intense. Pour E10 (SOS médecins) : *« Au sein de l'EHPAD il n'y a que la voie sous-cutanée qu'on peut faire. Parce que généralement, l'infirmière ne pose pas les voies intra-veineuses et elles ne le font plus depuis longtemps ».*

D'autre part, une infirmière coordinatrice évoque la kinésithérapie respiratoire qui peut faire partie de la prise en charge des patients dyspnéique en fin de vie pour appréhender la mécanique respiratoire et ainsi apprendre à respirer (41).

Certaines pratiques exposées dans l'étude montrent le manque de connaissance en soins palliatifs comme *« le nursing au niveau buccal où il faut pas mal insister »* (E5, médecin traitant) ou le Furosemide par voie sous cutanée qui *« ne peut pas marcher comme ça »* (E5).

Concernant l'obtention du midazolam, le médecin coordonnateur E1 dit que dans tous les cas, *« il faudra l'HAD »*. Mais s'il existe une convention entre l'équipe mobile de soins palliatifs et la pharmacie hospitalière, l'HAD n'est plus indispensable pour l'accès au midazolam.

L'oxygénothérapie a de nombreuses fois été citée dans les entretiens, ce traitement étant pourtant au second plan dans la prise en charge palliative des troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie. Pour E3 et E9, les PAP en cas de problèmes respiratoires consiste à augmenter l'oxygène selon la saturation en oxygène. Pour ces patients en phase palliative avancée, l'objectif est un soulagement purement symptomatique. Les traitements ne visent pas à améliorer l'oxygénation du patient, l'utilisation d'un oxymètre de pouls est donc superflue en phase terminale. Cependant, la saturation en oxygène fait toujours partie des critères de gravité pour certains enquêtés. De plus, les masques à haute concentration ne sont pas recommandés car ils entraîneraient davantage d'inconfort (sensation d'oppression, gêne à la communication...). (41)

4.3.5 La gestion de l'urgence

L'étude montre toute l'importance de la tenue du dossier du patient pour que les médecins intervenant en urgence soient au courant de la situation et puissent poursuivre la prise en charge palliative mise en place. SOS médecins et les médecins du SAMU contribuent à la prise en charge palliative mise en place notamment la nuit et le week-end.

Plusieurs difficultés rencontrées amènent à penser que la fiche urgence pallia (fiche SAMU pallia, annexe 4) disponible sur le site de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (42) n'est pas connue par bon nombre de médecins. L'un d'eux propose : « *ce qui serait bien c'est que le 15 ait la grille de cette anticipation* » (E5, médecin traitant). Cette fiche est rédigée par le médecin traitant s'occupant d'un patient en situation palliative et transférée au centre 15 dont dépend le patient, destinée à transmettre des informations à un autre médecin qui serait amené à intervenir auprès du patient dans un contexte d'urgence, notamment la nuit ou le week-end. Elle permet une aide à la prise de décision et contribue à garantir le respect de la volonté des patients. Elle contient les informations principales le concernant y compris celles liées à sa pathologie, ses directives anticipées le cas échéant, la rédaction ou non de prescriptions anticipées et le service qui suit le patient.

Devant la méconnaissance de cette fiche, certains trouvent des alternatives. E4 (IDE coordinatrice) : « *je demande au médecin de faire un écrit, de façon à ce que l'aide-soignante qui va appeler le 15 puisse dire : « le patient a telle pathologie, voilà ce qui est mis en place* ».

4.3.6 Les facteurs conduisant à l'hospitalisation

Certains facteurs conduisant à l'hospitalisation semblent pouvoir être corrigés par l'amélioration des PAP prescrites par le médecin, possiblement à l'aide du document d'aide à la prescription. En effet, des PAP plus complètes permettraient de mieux anticiper la dégradation clinique du patient redoutée par les IDE de l'EHPAD ou les signes de décompensation cardiaque gauche.

Notre étude relève également l'importance d'une formation des aides-soignants la nuit pour pouvoir transmettre les informations aux médecins qui interviennent en urgence. Mais nous risquons d'être confrontés au problème de la responsabilité professionnelle.

Une étude sur les modalités d'hospitalisations en urgence des sujets âgés en EHPAD (3) concluait à cette importance de la formation étant donné que dans près de 40% des cas, c'est une aide-soignante qui donne l'alerte lors d'une hospitalisation.

Les établissements sont faiblement médicalisés, et en tout cas le sont diversement. Leur capacité à mettre en œuvre des soins spécifiques à la fin de vie, mais surtout leur capacité à se sentir en sécurité face à des décompensations ou des dégradations rapides, face aux symptômes de la toute fin de vie, sont très variables.

La volonté d'accompagner jusqu'au bout peut être mise en défaut par des incapacités techniques. Les établissements ne sont pas égaux quant aux soins qu'ils peuvent assurer, tant d'un point de vue matériel qu'en termes de personnel (présence médicale ou infirmière de nuit, ratio équipe/résidents, etc) (43).

4.3.7 Les freins à la mise en œuvre des PAP

Nous nous sommes rendus compte que plusieurs éléments empêchent l'utilisation des prescriptions anticipées des troubles respiratoires en EHPAD. Les quatre principaux freins, pouvant majoritairement s'intégrer dans les freins humains, à l'application des PAP qui se dégagent de notre étude sont :

- l'absence d'infirmier en EHPAD la nuit ;
- le manque de formation des professionnels de santé sur les soins palliatifs ;
- le manque d'intérêt et de disponibilité des médecins traitants pour les patients en EHPAD ;
- les difficultés d'obtention de certains produits à délivrance hospitalière.

L'analyse des différentes études portant sur les freins à la mise en place des PAP en soins palliatifs en médecine ambulatoire (44) permet de retenir trois catégories de freins :

- relationnels entre le patient, les aidants et le médecin traitant ;
- organisationnels liés aux intervenants et au domicile ;
- ceux liés à la prescription en elle-même (manque de formation en soins palliatifs et manque de connaissance des PAP).

Dans le travail de E. Terrier (27), 56,7% des médecins et 100% des infirmiers évoquaient la possibilité d'un refus de ces prescriptions, principalement en cas de mauvaise compréhension de la famille, manque de temps ou par crainte d'une détresse respiratoire secondaire à l'administration de morphine.

En 2016, une thèse de médecine générale (26) identifie les différents freins à la mise en œuvre de prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Cette étude qualitative identifie plusieurs freins propres à la prise en charge au domicile du patient mais aussi d'autres freins applicables à une prise en charge en EHPAD : le manque d'habitude, de formation à la prise en charge palliative des médecins traitants et leur surcharge de travail ; le temps nécessaire à la mise en œuvre des PAP ; et spécifiquement à l'EHPAD, le principal problème de l'absence d'infirmier la nuit et donc de l'administration des traitements anticipés en cas de besoin la nuit.

Notre étude portant sur des patients en phase palliative, symptomatique et terminale, le problème d'acceptation d'une prise en charge palliative et donc des prescriptions anticipées concernait davantage les familles que les patients étant donné l'avancée de leur dégradation clinique et cognitive.

4.3.7.1 L'absence d'IDE la nuit

L'absence d'IDE la nuit dans les EHPAD est un des principaux freins à la mise en place de prescriptions anticipées en EHPAD.

81% des EHPAD de l'ancienne région Aquitaine ne disposent ni d'un infirmier présent la nuit, ni d'une astreinte téléphonique (18).

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 (45) avait intégré le fait d' « expérimenter la présence d'infirmières de nuit formées aux soins palliatifs et garantir la continuité de la prise en charge en soins palliatifs des personnes en fin de vie ».

Le recours à une infirmière la nuit permettrait aux EHPAD de diminuer de 37% le nombre d'hospitalisations aux urgences et de 32% la proportion de résidents qui décèdent à l'hôpital (46). Sur l'ensemble des EHPAD de France métropolitaine, la présence d'un IDE la nuit permettrait d'éviter 18000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année. Dans le cadre de l'expérimentation PAERPA (Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie) (12), plusieurs dispositifs sont expérimentés de 2013 à 2018 dans neuf territoires français dont la métropole bordelaise:

- Dispositif de « mutualisation des infirmières de nuit en EHPAD » qui consiste à avoir une IDE de garde ou d'astreinte mutualisée sur plusieurs EHPAD (en Gironde). Chaque IDE a dans son périmètre 5 ou 6 EHPAD correspondant à 400 résidents afin d'assurer les actes techniques infirmiers. Elle peut donc dispenser les soins infirmiers sur prescription médicale anticipée

- Dispositif d'hébergement temporaire en EHPAD en sortie d'hospitalisation de médecine et de chirurgie si le retour à domicile reste difficile et le recours à un Soins de Suite et de Réadaptation non justifié et en cas d'hospitalisation de l'aidant.

Parallèlement, des actions de formation et de prévention sont mises en place. Des équipes mobiles de gériatrie intra et extra-hospitalières sont renforcées ou créées. La télémédecine permet de renforcer la continuité de la prise en charge et du lien Ville-Hôpital-EHPAD. Des plans personnalisés de santé sont mis en place afin d'améliorer la coordination entre professionnels.

Les résultats définitifs sont attendus pour fin 2019. Les indicateurs clés sont les réhospitalisations à 30 jours, les hospitalisations non programmées, évitables, les passages aux urgences, la polymédication continue et au moins une prescription inappropriée.

Le problème de la seule présence de l'aide-soignant la nuit dans les EHPAD et de leur incapacité à appliquer les PAP a été soulevé.

Selon la circulaire N°99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments (47), « il apparaît ainsi que la prise de médicaments dûment prescrits à des personnes empêchées temporairement ou durablement d'accomplir ce geste, peut être dans ce cas assurée, non seulement par l'infirmier, mais par toute personne chargée de l'aide aux actes de la vie courante, suffisamment informée des doses prescrites aux patients concernés, et du moment de leur prise ».

Le rôle de l'aide-soignant est défini dans l'Annexe I de l'Arrêté du 22 octobre 2005 relatif à la formation conduisant au diplôme d'aide-soignant, modifié par l'arrêté du 28 septembre 2011-article 2 : « *L'aide-soignant exerce son activité sous la responsabilité de l'infirmier, dans le cadre du rôle propre dévolu à celui-ci, conformément aux articles R.4311-3 à R.4311-5 du code de la santé publique. [...] Travaillant le plus souvent dans une équipe pluri-professionnelle, en milieu hospitalier ou extra-hospitalier, l'aide-soignant participe, dans la mesure de ses compétences et dans le cadre de sa formation, aux soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs. Ces soins ont pour objet de promouvoir, protéger, maintenir et restaurer la santé de la personne, dans le respect de ses droits et de sa dignité* ».

L'article 124 de la loi du 21 juillet 2009 dite loi HSPT (Hôpital, Patients, Santé, Territoire) relatif à la coopération entre soignants (48) stipule que « *le libellé de la prescription médicale permet, selon qu'il est fait ou non référence à la nécessité de l'intervention d'auxiliaires médicaux, de distinguer s'il s'agit ou non d'un acte de la vie courante. Des protocoles de soins sont élaborés avec l'équipe soignante afin que les personnes chargées de l'aide à la prise des médicaments soient informées des doses prescrites et du moment de la prise* ». Dans le cadre d'une collaboration, l'infirmier doit s'assurer des connaissances et compétences de l'aide-soignant auquel il délègue et vérifier la bonne réalisation des actes confiés. Pour les aides-soignants, le non-respect de ces limites entre dans le cadre de l'exercice illégal de la profession d'infirmier, puni par la loi (49): « *L'exercice illégal de la profession d'infirmier ou d'infirmière est puni de deux ans d'emprisonnement et 30000 euros d'amende* ».

Dès lors que la distribution de médicaments peut s'analyser en une aide « aux actes de la vie courante », l'aide-soignante pourra l'assumer si elle est « suffisamment informée des doses prescrites aux patients concernés et du moment de leur prise ». D'après la circulaire, la prise du médicament peut être considérée comme un acte de la vie courante quand elle est laissée par le médecin prescripteur à l'initiative d'une personne malade capable d'accomplir seule ce geste, et lorsque le mode de prise ne présente aucune difficulté particulière (47).

Pour conclure, aucun texte de loi n'autorise les aides-soignants à appliquer les prescriptions anticipées. Cependant ils sont habilités à réaliser les moyens non médicamenteux de prise en charge des troubles respiratoires tels les soins de bouche, nursing, réassurance du patient et de son entourage.

Il semble donc indispensable que le dispositif d'astreinte infirmier soit généralisé pour assurer une continuité des soins. Cet infirmier pourra s'appuyer sur le 15 ou SOS médecins si besoin, comme l'apparition de symptômes intenses pouvant indiquer l'initiation d'une sédation.

4.3.7.2 Le manque d'intérêt et de disponibilité du médecin traitant

La prise en compte de l'avis du patient concernant sa propre fin de vie a été évoquée dans seulement la moitié des entretiens. Les enquêtés rappelaient l'avancée des troubles cognitifs de ces patients. Fin 2007, 240000 résidents d'EHPAD étaient atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (démence), soit 42% de l'ensemble des résidents (50).

Le manque d'intérêt et le peu de disponibilité du médecin traitant sont principalement dus au caractère chronophage de la prise en charge de ces patients en fin de vie. Une prise en charge palliative satisfaisante nécessite pour le médecin traitant un temps d'explication au patient, la rencontre avec sa famille, une éventuelle rencontre avec l'EMSP, la rédaction des prescriptions anticipées et l'explication de cette prise en charge au personnel soignant de l'EHPAD. Des réunions de concertation pourraient être plus systématiquement organisées pour faciliter la coordination de la prise en charge de patients en phase palliative, symptomatique et terminale en EHPAD. Dans l'étude d'E. Terrier (27), 89% des médecins étaient d'accord pour participer à ce type de réunions, les autres évoquaient le manque de temps ou l'inutilité de ce type de réunion.

La présence des différents intervenants auprès du patient peut être facilitée par la visioconférence, permettant ainsi d'éviter de perdre du temps dans les trajets.

Il serait intéressant de revaloriser cette prise en charge palliative des patients en fin de vie en EHPAD. Une des pistes pourrait être d'instaurer une cotation pour les concertations pluridisciplinaires permettant une prise en charge palliative en présence des différents acteurs de soins et de la famille du patient.

Ce manque d'intérêt pour le patient, est aggravé par la détérioration cognitive de la personne âgée. En effet les EHPAD accueillent désormais des résidents dépendants, dans l'incapacité pour la plupart de pouvoir exprimer ses inquiétudes et verbaliser son anxiété.

Les médecins de SOS expliquaient en partie ce manque de disponibilité par la distance entre son cabinet et l'EHPAD. La proximité du médecin traitant de l'EHPAD favoriserait leur disponibilité. La télémédecine pourrait être également une piste à explorer.

4.3.7.3 Le manque de formation

Dans les entretiens, les carences de formation des professionnels de santé ont été plusieurs fois rappelées. Cette formation est pourtant essentielle pour la totalité des interviewés. Ce manque de connaissance en soins palliatifs et prescriptions anticipées, aussi bien de la part des médecins généralistes que des IDE, a été mentionné dans toutes les études portant sur les freins aux PAP (44).

D'après le rapport de l'Observatoire Nationale de la Fin de Vie (36) , il existe un décalage important entre les études médicales et infirmières dans l'enseignement des thématiques relatives à la fin de vie. L'enseignement universitaire est en effet insuffisant malgré l'arrêté en date du 20 juillet 2011, qui stipule que « douleur et soins palliatifs » font partie des thèmes d'enseignement jugés prioritaires devant faire l'objet de séminaires. Le DESC de médecine palliative, médecine de la douleur a été créé par arrêté du 26 janvier 2007, ouvert en 2008, ainsi que le diplôme universitaire de médecine palliative. Alors que les éléments fondamentaux de la démarche palliative (cliniques, éthiques, relationnels et travail d'équipe) sont intégrés tout au long du programme de formation et une unité d'enseignement est spécifiquement consacrée à la thématique « soins palliatifs et de fin de vie » (30h de cours et 20h de travaux personnels).

Les aides-soignants disposent depuis 1994 d'un enseignement spécifique sur la fin de vie : sur un module d'une semaine, des connaissances pratiques sont abordées quant au vécu du patient face à sa mort prochaine, en tenant compte du contexte culturel, religieux, et environnemental. Mais cet enseignement, très court, ne permet à l'évidence pas d'offrir à ces professionnels les repères cliniques et éthiques suffisants pour faire face aux situations de fin de vie.

La formation continue devient donc une priorité à travers les OPCA (Organismes Paritaires Collecteurs Agréés), DIU, DU, Master médecine palliative. Cependant, l'enquête montre des disparités pédagogiques importantes selon les DIU, des freins exprimés par les professionnels de santé à cette formation notamment un manque de temps, des raisons financières. Les trois médecins coordonnateurs de l'étude ont eu ou attendent les résultats du DIU de soins palliatifs.

Le rapport Sicard a pointé du doigt le manque de formation des personnels de santé dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie notamment pour la profession médicale. En effet, il a été estimé que 80% des médecins n'ont reçu aucune formation à la prise en charge de la douleur et 63% des médecins déclarent n'avoir jamais reçu de formation sur les limitations de traitement (51).

4.3.7.4 L'évaluation clinique par l'IDE

L'absence d'avis médical est un motif de crainte ou de refus de mise en place de prescription anticipée retenu par 16% des médecins généralistes et 28% des IDE interrogés dans l'étude d'E. Terrier (27), et la crainte d'une mauvaise application par l'IDE a été relevée par 10% des médecins. L'initiation du traitement est considérée comme faisant partie des compétences infirmières pour 87% des médecins et 91% des infirmiers mais un peu plus de 60% de ceux-ci estiment que le médecin doit être prévenu avant le début du traitement.

Une des infirmières coordinatrices (E3) émettait des doutes sur son diagnostic de l'état clinique du patient afin de réaliser la prescription anticipée adaptée.

Une étude britannique (52) repérait chez les IDE cette difficulté liée à la peur d'une mauvaise reconnaissance des symptômes présentés par le patient et par la suite celle d'un sur ou sous dosage des traitements, dans l'application des PAP. La crainte de hâter le décès était ainsi retrouvée.

Pour le médecin coordonnateur E1, « *il faut qu'il y ait un médecin facilement joignable 24 heures sur 24 pour conforter un peu l'infirmière dans l'idée qu'il faut bien mettre en route les traitements ou les modifier* ». Les prescriptions anticipées permettent justement de débiter les traitements avant de prévenir le médecin. Mais il existe une préconisation rendant préférable l'avis médical, afin d'améliorer la qualité des PAP.

4.4 Perspectives

En regardant les éléments permettant l'anticipation des troubles respiratoires et les freins à la mise en œuvre de ces PAP, il semble important d'améliorer la formation des professionnels de santé. Cependant, il ressort de l'étude que l'expérience des médecins et des infirmiers est aussi déterminante, notamment quant à l'utilisation de produits comme la morphine avec la crainte du double effet et l'expérience d'évaluation clinique par l'IDE. Cette constatation montre toute l'importance de l'intervention des EMSP dans les EHPAD, qui s'inscrit dans une démarche de diffusion de compétences, de soutien des équipes et d'aide à l'inscription effective de la démarche palliative dans les projets d'établissements.

Par ailleurs, les médecins traitants relèvent le caractère finalement rare de patients suivis en situation palliative, présentant des troubles respiratoires. Pourtant, selon le rapport de l'ONFV en 2011 (36), les médecins généralistes accompagnent, en moyenne 3 à 4 patients en fin de

vie chaque année. De plus, les études montrent que le principal motif d'hospitalisation des personnes âgées en fin de vie en EHPAD est l'inconfort respiratoire. Le problème reste donc l'identification des patients en phase palliative symptomatique et terminale pouvant être concernés par des propositions de PAP. Il paraîtrait intéressant de promouvoir l'utilisation du questionnaire « Pallia 10 Géronto » en EHPAD dans le but d'étendre la culture palliative (cf Annexe 5).

La question du manque de formation revenant régulièrement au sein de l'étude, elle devrait faire partie intégrante de l'enseignement du troisième cycle de médecine générale ou lors de formations médicales continues, avec le risque que seuls ceux étant déjà sensibilisés aux soins palliatifs viennent à ces formations, comme le signale le médecin coordonnateur E6.

Le rôle clef du médecin coordonnateur dans l'instauration d'une prise en charge palliative est particulièrement mis en avant dans notre étude. Il est le moteur de la culture palliative au sein de l'EHPAD, il sollicite le médecin traitant. Il conviendrait donc de généraliser les formations des médecins coordonnateurs en matière de soins palliatifs.

Bien que l'anticipation de la douleur semble plus fréquente que pour les troubles respiratoires, elle pose problème : « *Après en ce qui concerne l'hospitalisation, ce ne serait pas forcément sur du respiratoire mais sur la prise en charge de douleurs multiples* » (E4, IDE coordinatrice). Un document du même type semble nécessaire devant le constat que « *la douleur est souvent mal prise en charge* » (E2, médecin coordonnateur).

Un médecin et un infirmier coordonnateurs réclament la présence d'un médecin prescripteur en EHPAD. Laurence Rossignol, secrétaire d'État chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie du précédent gouvernement, a évoqué la possibilité que les médecins coordonnateurs puissent prescrire, en substitution aux médecins généralistes (53).

Cette allocution a provoqué de vives réactions de la part des médecins généralistes qui craignent l'exclusion de ces derniers des EHPAD, la remise en cause du libre choix du médecin par le patient. Du côté des médecins coordonnateurs, représentés par le Dr Nathalie Maubourguet, présidente de la Fédération Française des Associations de Médecins Coordinateurs en EHPAD (FFAMCO), ils « *ne souhaitent pas élargir cette mission de prescription parce que cela ne facilite pas la coordination des soins et parce que nous souhaitons poursuivre la collaboration avec les médecins traitants* ».

Permettre aux médecins coordonnateurs de prescrire ne sera pas forcément gage d'économies. « *Un médecin embauché dans un établissement de 80 personnes va devoir prendre des jours de repos, partir en vacances. Il travaillera 35 heures. Il faudra donc salarier au moins trois médecins pour qu'il y ait une présence médicale constante. C'est un changement culturel important qui aura un coût démesuré* », conclut le Dr Leicher.

Les annexes II et III de l'arrêté ministériel du 26 avril 1999 relatif aux institutions sociales et médico-sociales (54) stipulent qu'« *il est souhaitable que le médecin coordonnateur exerce une activité thérapeutique au sein de l'établissement* » et que dans l'organisation de la permanence des soins, « *le médecin coordonnateur peut participer à ce système de gardes et/ou astreintes, dans la mesure où il exerce comme soignant au sein de l'institution. Ce rôle se situe alors en dehors des fonctions de coordination*». Dans le modèle de contrat des médecins coordonnateurs proposé par le Conseil National de l'Ordre des Médecins publié en 2001, qui recentre la fonction de médecin coordonnateur sur la déontologie, il peut intervenir en cas d'urgence, en s'engageant à rendre compte de son acte de soins auprès du médecin traitant du résident (55).

Notre étude n'a pas permis de réellement évaluer l'impact du document d'aide à la prescription anticipé des troubles respiratoires sur la diminution des transferts aux urgences des résidents. Afin d'objectiver l'intérêt d'un tel document et des prescriptions anticipées en général, il serait intéressant de comparer la qualité de prise en charge des fins de vie dans des EHPAD où ces PAP sont en place et des EHPAD où il n'y a pas de PAP en place. Il conviendrait d'étudier la prise en charge des inconforts physiques, le ressenti des familles, du personnel de l'EHPAD et du médecin traitant et les transferts aux urgences. Il serait également intéressant de reprendre l'étude effectuée aux urgences de l'hôpital Saint-André du CHU de Bordeaux en 2014 qui a mené à la création du document d'aide à la prescription anticipée. Il conviendrait de réaliser une nouvelle étude descriptive sur le transfert aux urgences des patients venant d'EHPAD. Cela permettrait de savoir si l'évolution de la démarche palliative a eu un impact sur les transferts aux urgences des patients provenant d'EHPAD et permettrait éventuellement d'avoir une idée de l'impact du document sur l'anticipation des troubles respiratoires.

5 CONCLUSION

La majorité des transferts aux urgences des patients en fin de vie en EHPAD fait suite à des symptômes respiratoires. La loi stipule le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie. L'EHPAD étant un lieu de vie, un lieu de soins et un lieu de fin de vie, il est donc légitime de se poser la question de la place des soins palliatifs. Il existe cependant des inégalités selon les établissements.

La rédaction de prescriptions anticipées par les médecins traitants permet de soulager les éventuels symptômes d'inconfort et de diminuer les hospitalisations, éventuellement contraires à la volonté des patients. C'est également une réponse à des attentes non seulement des familles mais aussi des personnels soignants.

L'objectif de notre étude était donc d'apprécier l'anticipation des troubles respiratoires chez les personnes âgées en phase palliative symptomatique et terminale en EHPAD.

Nos résultats montrent que l'existence des PAP permet un déroulement plus satisfaisant des fins de vie, rassure la famille, les infirmiers de l'EHPAD et diminuerait les transferts aux urgences jugés inutiles par les enquêtés.

Le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » publié en 2015 par l'Agence Régionale de Santé Aquitaine et écrit par des spécialistes de la question serait rassurant pour les différents soignants susceptibles de l'utiliser en EHPAD. Ce document souffre cependant d'un manque de diffusion et ces prescriptions anticipées sont donc trop peu utilisées.

Plusieurs éléments semblent indispensables à l'anticipation des troubles respiratoires en EHPAD. La culture palliative permet, après concertation des différents intervenants, de décider d'une prise en charge adéquate pour le patient en fin de vie. La collaboration des différents acteurs, personnels de l'EHPAD et équipes spécialisées en soins palliatifs, avec le médecin traitant comme pilier de la prescription, associée à une traçabilité satisfaisante et une information des familles, sont les garants d'une prise en charge optimale. Le médecin coordonnateur formé en soins palliatifs a un rôle majeur dans la mise en place des PAP, en diffusant la culture palliative au sein de l'EHPAD, en sollicitant et accompagnant les médecins traitants. L'expertise des EMSP peut représenter un appui considérable aux professionnels, apportant une vision objective de la situation et rassurant les équipes.

Les médecins de SOS médecins et le SAMU sont appelés par l'EHPAD pour la gestion de fin de vie en cas d'indisponibilité du médecin traitant ou parfois pour contourner sa prise en

charge. Ils peuvent intervenir pour appliquer ou ajuster des PAP déjà en place, ou bien le plus souvent pour pallier à l'absence d'anticipation. L'absence d'identification de prise en charge palliative entraîne fréquemment une action interventionniste et une issue hospitalière, majorées par des craintes médico-légales.

Nous avons constaté que plusieurs facteurs permettent d'expliquer un manque d'utilisation des PAP concernant les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie en EHPAD. Après identification des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs, les principaux freins à l'application des PAP sont l'absence d'IDE en EHPAD la nuit, le manque de formation des professionnels de santé en terme de soins palliatifs, le manque de disponibilité et d'intérêt des médecins traitants pour les patients en EHPAD et les difficultés d'obtention de certains produits à délivrance hospitalière. Il existe une appréhension de bon nombre de médecins et infirmiers à l'utilisation de produits comme la morphine.

La formation et l'information restent donc les vecteurs essentiels de la diffusion de la culture palliative et notamment des prescriptions anticipées. L'anticipation, si elle n'est pas accompagnée de mesures permettant son application, ne peut être bénéfique. Ainsi du personnel qualifié disponible de jour comme de nuit dans les EHPAD permettrait une réactivité plus importante et une continuité dans le projet de fin de vie des patients.

Accompagner la fin de vie fait partie du quotidien des soignants en EHPAD. Devant cette réalité appelée à s'amplifier durablement, l'anticipation, la coordination et la réflexion en équipe sont donc des démarches essentielles. Promouvoir la formation des soignants intervenant en EHPAD aux soins palliatifs, avec l'aide de supports tels que le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie », permettrait d'accompagner les patients et respecter la qualité d'une vie qui prend fin.

6 BIBLIOGRAPHIE

1. Observatoire Nationale de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées Rapport 2013
2. Morin L, Reynaud-Levy O, Soriano D. Fin de vie en EHPAD: résultats d'une étude rétrospective nationale en France = End-of-life care in nursing homes: results from a retrospective cross-sectional study in France. *Rev Gériatrie*. 2014;39(3):145-57.
3. Fur-Musquer ÉL, Delamarre-Damier F, Decker L de, Strat AL, Lebatard A, Manigold V, et al. Modalités d'hospitalisations en urgence des sujets âgés hébergés en établissements pour personnes âgées dépendantes. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 1 déc 2011;9(4):409-15.
4. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen. Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients. *Support Care Cancer*. mars 2014;22(Issue 3):645-52.
5. Jacquot A. Les transferts aux urgences des patients venant d'EHPAD : étude descriptive durant trois mois aux urgences du centre hospitalier universitaire de Saint-André à Bordeaux. Bordeaux; 2017.
6. Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie [Internet]. [cité 12 juin 2018]. Disponible sur: https://palliaquitaine.org/palliaquitaine/documents/2015_09_anticiper_les_troubles_respiratoires.pdf
7. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
8. Code de l'action sociale et des familles. 2016 août 26.
9. La situation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en 2016 [Internet]. Caisse nationale de la Solidarité pour l'Autonomie; [cité 16 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-situation-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees-dependantes-ehpad-en-2016>
10. Muller (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) M. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015- Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. *Etudes Résultats*. juill 2017;(1015).
11. Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine [Internet]. [cité 23 avr 2018]. Disponible sur: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/lars-nouvelle-aquitaine-met-en-oeuvre-le-plan-daccompagnement-des-ehpad-et-les-moyens-de-soutien>
12. Le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie PAERPA Bilan intermédiaire 2017. Ministère des solidarités et de la santé; 2018.
13. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
14. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

15. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
16. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
17. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. [cité 16 avr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
18. Observatoire National de la fin de vie. Fin de vie en EHPAD : résultats de l'étude de l'ONFV [Internet]. [cité 16 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/actualites/fin-vie-ehpad-resultats-letude?dossier=2235>
19. Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
20. Circulaire N°DHOS/E2/2002/266 du 30 avril 2002, relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur 2002- 2005 dans les établissements de santé.
21. Haute Autorité de Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
22. Circulaire N°DHOS/02/02/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs [Internet]. [cité 12 juin 2018]. Disponible sur: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf
23. Rul B, Carnevale F. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. nov 2014;13(5):241-8.
24. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Leher-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142-5.
25. Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine [Internet]. 2009 [cité 12 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.theorisationancree.fr/guide.pdf>
26. Viot C. Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs : étude qualitative. Paris Diderot; 2016.
27. Terrier-Pelletier E. Prescriptions anticipées dans la prise en charge d'une dyspnée survenant chez un patient en situation palliative à domicile. *Lille 2*; 2015.
28. Claessen SJ, Francke AL, Engels Y, Deliens L. How do GPs identify a need for palliative care in their patients? An interview study. *BMC Fam Pract*. déc 2013;14(1).
29. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. How Could Hospitalisations at the End of Life Have Been Avoided? A Qualitative Retrospective Study of the Perspectives of General Practitioners, Nurses and Family Carers. *PLOS ONE*. 10 mars 2015;10(3):e0118971.

30. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Popul Sociétés*. nov 2012;(494).
31. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social. 2016.
32. Ministère des Solidarités et de la Santé. La campagne d'information sur la fin de vie-La fin de vie, et si on en parlait? [Internet]. [cité 19 juin 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie>
33. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. 2016.
34. Pouchoulin P. Impact de la collaboration entre médecins et infirmiers dans le cadre de prescriptions anticipées personnalisées à domicile : Etude qualitative à propos de 9 patients suivis en 2010 par le réseau de soins palliatifs l'Estey. Bordeaux 2; 2010.
35. Wilson E, Seymour J. The importance of interdisciplinary communication in the process of anticipatory prescribing. *Int J Palliat Nurs*. 16 mars 2017;23(3):129-35.
36. Observatoire National de la Fin de Vie Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux » [Internet]. [cité 5 juill 2018]. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/rapport_onfv_version_finale.pdf
37. Langlade A. Pourquoi les soins palliatifs ne sont pas instaurés précocement? Etude des représentations des médecins généralistes à l'égard des soins palliatifs. Bordeaux 2; 2015.
38. Beauverd M, Mazzocato C. Prise en charge pharmacologique de la dyspnée chez le patient atteint d'un cancer avancé. *Médecine Palliat*. avr 2005;4(2):61-9.
39. Graeff A, Dean M. Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards. *J Palliat Med*. févr 2007;10(1):67-85.
40. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Soins palliatifs: spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. 2002.
41. Morel V, Journeau S. Dyspnée à domicile en fin de vie. *Rev Prat Médecine Générale*. mai 2011;25(861).
42. Fiche Urgence Pallia (=SAMU Pallia) [Internet]. [cité 10 juin 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
43. Havette S, Micheau J, Moliere E. Evaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. 2013.
44. Hatchikian A. Situations palliatives en médecine ambulatoire : freins au recours aux prescriptions anticipées *Revue de la littérature*. 2017.

45. Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [Internet]. 2008 [cité 20 avr 2018]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
46. Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine. Appel à candidatures 2017 régional Expérimentation « IDE de nuit-EHPAD ». 2017.
47. Direction générale de la santé. Circulaire N°99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments
48. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
49. Code de la santé publique-Article L4314-4 modifié par la loi n°2009-526 du 12 mai 2009-art 125
50. Les personnes âgées en institution. Doss Solidar Santé. 2011;(22).
51. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie, Rapport à François Hollande, Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012.
52. Wilson E, Morbey H, Brown J, Payne S, Seale C, Seymour J. Administering anticipatory medications in end-of-life care: A qualitative study of nursing practice in the community and in nursing homes. *Palliat Med.* janv 2015;29(1):60-70.
53. Berrebi-Bonin S. Bientôt des Ehpad sans MG? *Egora Hebdo.* 16 déc 2014;(39):18.
54. Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales
55. Gruette A-A. Le rôle prescripteur du médecin coordonnateur en cas d'urgence et la nécessité d'une trousse d'urgence en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD). 2009.

Identification des personnes âgées pouvant être concernées par ces propositions

Les patients concernés sont en situation palliative symptomatique et terminale. Une démarche décisionnelle a été mise en œuvre avec une décision de limitation ou d'arrêt des traitements spécifiques à la maladie ainsi que des examens complémentaires diagnostiques, avec une traçabilité écrite dans le dossier. La prise en charge médico-infirmière est centrée sur les soins de confort et sur les traitements symptomatiques.

Par ailleurs, la personne est, sauf exception, très dépendante (indice de Karnofsky \leq 30) ou stade OMS 3 ou 4.

Dans ces situations, les troubles respiratoires sont majoritairement liés à des **fausses routes** ou à une **hydratation excessive**. Beaucoup d'autres causes sont possibles, telles une atteinte pulmonaire directe ou une défaillance cardio-circulatoire...

Concertation avec le patient, l'entourage et l'équipe soignante

La mise en place d'un plan de soins en cas de symptômes respiratoires aigus de fin de vie nécessite de recueillir préalablement les souhaits du patient ou de consulter ses directives anticipées, si elles sont rédigées et que le patient ne peut plus s'exprimer. Lors d'un entretien dédié, le médecin informe le patient sur la possibilité et les moyens de le soulager si besoin, et le patient, dans la mesure du possible, exprime sa compréhension et donne son avis concernant le soulagement par titration intra-veineuse lente, avec éventuellement une sédation transitoire en cas de symptôme intense. **Le médecin doit expliquer l'objectif des prescriptions anticipées, orientées vers le soulagement des symptômes du patient.**

La personne de confiance*, si elle a été désignée, est informée ainsi que l'entourage proche afin que les traitements proposés soient expliqués et compris.

Le plan de soins doit être présenté et expliqué à l'équipe soignante afin d'obtenir son adhésion.

* Personne de confiance : cf. loi sur le droit des malades et la fin de vie du 22 avril 2005

Rédaction des prescriptions anticipées personnalisées en cas de symptômes respiratoires aigus en fin de vie

Qu'est-ce qu'une prescription anticipée personnalisée (PAP) ?

Une PAP est une prescription médicale qui a pour objectif de répondre à un symptôme que pourrait présenter un patient, que celui-ci en ait déjà souffert ou non. Elle doit comporter tous les éléments réglementaires de la prescription médicale dont les conditions précises d'application, la date de rédaction, la date de mise en application, la durée de validité, la posologie des molécules éventuellement prescrites, la voie d'administration et la quantité de médicament à délivrer par la pharmacie.

Les traitements préconisés doivent être rapidement, efficacement et facilement administrés. De ce fait, la voie d'administration sera à adapter en fonction des voies d'accès disponibles, de leur délai d'action et de la sévérité de la dyspnée. La voie par os va agir en 45 min à 1 heure, la voie sous-cutanée (SC) va avoir un effet au bout de 20 à 30 minutes, la voie intraveineuse en perfusette (MFVI) commencera à agir dès l'injection et la voie intramusculaire (IM) agit en 10 à 15 minutes. Cette dernière est utile en cas d'urgence, pour une injection unique. Dans les situations d'urgence, la voie IV est privilégiée si possible puis la voie IM puis la voie SC.

L'infirmière la met en application, après une évaluation de la situation du patient, si les conditions précisées sont réunies. En tant que prescription médicale, elle est sous la responsabilité du médecin en charge du patient. A toutes les étapes de la mise en œuvre des PAP, il appartient à chaque structure de définir le moment d'appel du médecin par l'infirmière. Le médecin doit prévoir de réévaluer les PAP périodiquement, à chaque évolution de l'état du patient et après toute mise en application. L'utilisation d'une PAP doit entraîner une réévaluation du traitement de fond qui sera modifiée si nécessaire.

Aide à la prescription

Un outil détaillé d'aide à la prescription est disponible sur les sites internet de :

- Paliu Aquitaine,
- L'Agence régionale de santé d'Aquitaine,
- L'Urps Médecins libéraux d'Aquitaine.

Retrouvez un résumé et le sommaire de cet outil à partir de la page suivante.



Aide à la prescription

Vous trouverez ci-après un résumé de l'outil d'aide à la prescription en cas de symptômes respiratoires aigus en fin de vie. Ce document est bien une aide à la prescription et non des protocoles de soins. Le médecin traitant fera une prescription anticipée adaptée à chaque situation.

RÉSUMÉ

DYSPNÉE ET POLYPNÉE

Moyens non médicamenteux

- Déloger la bouche et le nez du patient (arrêt de toute prise alimentaire pendant l'épisode aigu, masque à oxygène, masque de protection),
- Veiller à la bonne ventilation de la pièce : ouvrir la fenêtre, utiliser si besoin un ventilateur dirigé vers le patient,
- Éviter une attitude calée, en ne pas aggraver l'apnée nasale par le patient, le rasurer,
- Pour aérer les soins de bouche, par exemple avec des compresses humides.

Moyens médicamenteux

Les posologies et les voies d'administration sont choisies en fonction de l'état clinique du patient et de son traitement de fond.

Dyspnée modérée et patient pouvant avaler :

Oxygène aux lunettes : 3l/min si bien toléré pendant 15 minutes.

- **Patient sans opioïde en cours :**
 - MORPHINE 2,5 à 5mg par os (ORAMORPH® 2 à 4 goute) + ALPRAZOLAM (XANAX®) 0,25mg 1/3 à 1 cp ou DIAZEPAM (SERESTA®) 10mg 1/3 à 1 cp.
- **Patient sous opioïde :**
 - MORPHINE 2,5mg à 5mg par os (DRAMORPH® 2 à 4 goute) ou 1/6 de la dose d'opioïde reçue par 24h
 - ALPRAZOLAM (XANAX®) 0,25mg 1/3 à 1 cp ou DIAZEPAM (SERESTA®) 10mg 1/3 cp. Puis prévoir la majoration de la dose d'opioïde reçue par 24h de 30%.

Dyspnée modérée et patient ne pouvant plus avaler :

Oxygène aux lunettes : 3l/min si bien toléré pendant 15 minutes.

- **Patient sans opioïde en cours :**
 - MORPHINE 2,5 à 5mg sous cutané + MIDAZOLAM (HYPNIVEL®) 2,5 à 5mg par voie sous cutanée (SC) - (en l'absence de MIDAZOLAM remplacer par CHLORPRIMAZINE (LARGACTIL®) 5 à 10mg sous cutané ou par CLONAZEPAM (RIVOTRIL®) 0,5 à 1mg.
- **Patient sous opioïde :**
 - MORPHINE 2,5 à 5mg par voie SC ou 1/6 de la dose quotidienne d'opioïde par voie SC + MIDAZOLAM (HYPNIVEL®) 2,5 à 5mg par voie SC (en l'absence d'hyponel, remplacer par CHLORPRIMAZINE (LARGACTIL®) 5 à 10mg par voie SC ou par CLONAZEPAM (RIVOTRIL®) 0,5 à 1mg par voie SC).

Si patient > 85 ans ou insuffisant rénal ou cachectique, choisir la posologie la plus faible.

Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie

Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie

7.2 Annexe 2 : Guide d'entretien

INTRODUCTION :

Présentation de l'enquête :

- Présentation du sujet, de l'étude: « Dans le cadre d'une thèse de médecine générale, nous nous intéressons à la fin de vie en EHPAD », étude anonyme, accord nécessaire pour l'enregistrement de l'entretien
- présentation du document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie »
- « Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, auprès de médecins coordonnateurs d'EHPAD, d'IDE coordonnateurs et de médecins traitants de patients en fin de vie en EHPAD »
- Expliquer les modalités de réalisation de l'entretien « L'entretien sera enregistré si vous acceptez bien sûr, mais il reste parfaitement confidentiel. Vos coordonnées ne seront pas enregistrées. Il restera complètement anonyme. Je ne vous appellerai pas par votre nom tout au long de notre interview. »
- recueil du consentement concernant la participation à l'entretien et l'enregistrement audio des données
- valoriser l'importance des témoignages personnels qui seront accueillis sans jugement

Présentation de l'enquêteur.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

1-CARACTÉRISTIQUES

Puis-je vous demander votre :

- sexe,
- âge
- lieu d'exercice (qui ne sera pas annoté dans la thèse), mode d'exercice (cabinet de groupe...)
- nombre d'années d'expérience, parlez moi de votre parcours
- formation en soins palliatifs ?

2- Quel est, selon vous, votre rôle au sein de l'EHPAD ?

A) 3- Environ combien de personnes âgées en fin de vie en phase palliative et terminale résidant en EHPAD suivez vous en ce moment ?

- Qu'est-ce que vous évoquent ces situations ? Quel regard portez-vous sur ces patients que vous suivez et de leur prise en charge palliative ?

B) PAP :

4-Y'a t'il des prescriptions anticipées mises en place pour ces patients ? Comment ont-elle été mises en place ? Avec quels professionnels de santé mettez vous en place les PAP ? Qui se déplace en cas d'urgence palliative ?

5- Dans quelles circonstances et comment abordez-vous le sujet des PAP avec le patient et leur FAMILLE ? Quels termes employez-vous ?

6- COMPREHENSION : Quelles sont les prescriptions utilisées pour l'anticipation des troubles respiratoires ?

7- Pour ce qui est de l'évaluation des troubles respiratoires par les IDE, une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme respiratoire sans l'avis ou la présence d'un médecin ? Peut-elle décider d'administrer un traitement sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

C) Troubles respiratoires :

8- Selon vous, **combien** de personnes en fin de vie ont eu des problèmes respiratoires **sur la dernière année** ?

9- Quelles ont été les mesures médicamenteuses et non médicamenteuses mises en place concernant la prise en charge de troubles respiratoires ? Oxygénothérapie, scopolamine, morphine, benzodiazépine...

10- Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre des PAP concernant les troubles respiratoires qui vous aurait marquée **positivement** ?

11- Y a t'il eu une **demande d'avis auprès d'une équipe de soins palliatifs** ? Laquelle ? Quel intérêt y voyiez-vous ?

12- Et à l'inverse négativement ? Quels sont les problèmes que vous pouvez rencontrer, de façon générale, dans l'usage des PAP pour problème respiratoire ?

- **13-Y a t'il eu non-application des PAP ?** Avez-vous des craintes par rapport à cette pratique ? Quelles sont les personnes les plus réticentes à l'utilisation de ces PAP ?
- **14- Des patients se sont-ils retrouvés hospitalisés** pour ces symptômes ? Pour quelles raisons ?

C) Le DOCUMENT

15- Connaissez-vous ce document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » ? Par quel moyen l'avez-vous découvert ?

- **16- L'avez-vous déjà utilisé ?** pour les encombrements aigus, dyspnée/polypnée, sédation transitoire ?
- **17- Qu'est ce que vous en pensez ?** Quels sont les éléments difficiles à appliquer ? Qu'est ce qui peut constituer un obstacle à la mise en place des PAP dans les différentes étapes de leur réalisation ? Quelles sont les étapes « délicates » lors de la mise en œuvre des prescriptions anticipées ?
- **18- Selon vous, ce document a t'il réduit le nombre d'hospitalisations pour des troubles respiratoires ?**

D) CONCLUSION :

19- Avant de conclure : quel est votre avis général sur les PAP en EHPAD ? notamment sur les troubles respiratoires ?

Qu'est ce qui pourrait faire que vous ne prescriviez pas de PAP à un patient ?

Selon vous, les PAP sont-elles toujours nécessaires si le risque de survenue d'un symptôme respiratoire est présent ?

20- Avez-vous l'impression d'une différence de prise en charge selon les EHPAD ? (Situation géographique)

E) PROJECTION :

- **21- D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des PAP ?**
- **22- A votre avis, est-il nécessaire de repenser la place des autres intervenants pour optimiser la réalisation des prescriptions anticipées ?**

F) Avez-vous quelque chose à ajouter ? Des sujets que vous aimeriez aborder ? Qu'avez vous pensé de l'entretien ?

7.3 Annexe 3 : Mail envoyé pour présenter étude

Sujet : « Evaluation de l'anticipation des troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie en EHPAD. »

Thésard en médecine générale à la faculté de médecine de Bordeaux, je me permets de vous contacter afin de solliciter votre participation pour mon projet de thèse.

Je travaille sur le sujet de la fin de vie en EHPAD, et mon sujet porte sur l'utilisation des prescriptions anticipées face aux troubles respiratoires chez les personnes âgées en phase palliative symptomatique et terminale.

Ce travail est dirigé par le Dr Thierry Vimard, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs l'Estey-Mutualité.

Nous avons choisi pour cette thèse, une méthode qualitative basée sur des entretiens personnels semi-dirigés auprès de différents médecins coordonnateurs d'EHPAD de Gironde, de médecins généralistes traitants de personnes âgées en phase palliative symptomatique et terminale et d'IDE coordonnateurs d'EHPAD.

Pour ce travail, nous souhaiterions donc recueillir votre expertise lors d'entretiens individuels, qui pourront avoir lieu sur votre lieu de travail ou tout autre endroit à votre convenance, et dont la durée estimée est d'environ 30 minutes. Cet entretien sera enregistré, pour permettre une analyse secondaire exhaustive, mais sera retranscrit de manière totalement anonyme.

En acceptant de participer à cette étude, vous contribuez peut-être à l'amélioration de la prise en charge palliative des patients en fin de vie en EHPAD.

Nous serions ravis si vous acceptiez de nous consacrer un peu de votre temps.

N'hésitez pas à me contacter pour convenir d'un rendez-vous ou simplement pour obtenir des renseignements complémentaires.

En me tenant à votre disposition pour toute information, je vous remercie par avance pour votre précieuse collaboration.

7.4 Annexe 4: fiche Urgence Pallia

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 : <input type="text"/>		Statut du rédacteur : <input type="text"/>	
Téléphone : <input type="text"/>		ou tampon : <input type="text"/>	
Fiche rédigée le : <input type="text"/>			
PATIENT <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme NOM : <input type="text"/>		Prénom : <input type="text"/>	
Rue : <input type="text"/>		Né(e) le : <input type="text"/>	
CP : <input type="text"/>	Ville : <input type="text"/>	Téléphone : <input type="text"/>	
N° SS : <input type="text"/>		Accord du patient pour la transmission des informations <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible	
Médecin traitant : Dr <input type="text"/>		Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA ¹ Tél : <input type="text"/>	
Médecin hospitalier référent : Dr <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Service hospitalier référent : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Lit de repli possible ² : <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par HAD : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par EMSP : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Suivi par réseau : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <input type="text"/>		Tél : <input type="text"/>	
Autres intervenants à domicile : <input type="text"/> (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone			
Pathologie principale et diagnostics associés : <input type="text"/>			
Le patient connaît-il son diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Son pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
L'entourage connaît-il le diagnostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA Le pronostic ? <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> En partie <input type="radio"/> NA			
Projet thérapeutique : <input type="text"/>			
Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules		<input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>	
Produits disponibles au domicile : <input type="text"/>			
Prescriptions anticipées : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA			
DÉMARCHE PRÉVUE <input type="radio"/> Avec accord patient le <input type="text"/> <input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible			
Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA			
Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA		Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	
Directives anticipées <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA Rédigées le <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Copie dans le DMP			
Personne de confiance <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	
Où trouver ces documents ? <input type="text"/>			
Autre personne à prévenir <input type="text"/>		Lien : <input type="text"/> Tél : <input type="text"/>	

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche : 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.
Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

7.5 Annexe 5 : PALLIA 10 GERONTO

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher si item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polyopathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjorative	<ul style="list-style-type: none"> GIR 1 et 2 MMS inférieur 10 Albuminémie inférieure à 25g/l Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale Echec stade supérieur ou égal à 3 Chutes à répétition 	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place de traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, nepli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isolement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Façon à l'angoisse généralisée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner: <ul style="list-style-type: none"> Les prescriptions anticipées L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (HGT, monitoring...) L'indication et la mise en place d'une sédation Le lieu de prise en charge le plus adapté Le statut réanimatoire éventuel 	
10	Vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple: <ul style="list-style-type: none"> Refus de soins et/ou de traitement Limitation ou arrêt d'un traitement Demande d'euthanasie Présence d'un conflit de valeurs 	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

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

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polyopathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

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

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

7.6 Annexe 6 : Entretien 1 : médecin coordonnateur E1

Présentez vous. Quel est votre parcours ?

J'ai 52 ans, je suis à 80 % sur deux EHPAD : 40 % sur EHPAD X et 40 % sur EHPAD Y. Ça fait un an que je suis exclusivement médecin coordonnateur d'EHPAD. J'ai un parcours un peu particulier.

J'ai fait d'abord de la médecine générale en secteur rural dans le Lot-et-Garonne pendant 15 ans et ensuite j'ai travaillé en SSR puis dans un long séjour, j'ai travaillé un an à la sécurité sociale où je m'occupais du dépistage du cancer du colon pour le département des Landes au moment où ça s'est lancé. Puis, à partir de 2010, j'ai commencé à m'intéresser à la coordination en EHPAD et parallèlement j'avais monté un organisme qui fait de la certification qui, dans le médico-social, s'appelle de l'évaluation externe. Et donc j'ai fait ces évaluations externes pendant deux ans dans toute la France. Donc j'ai beaucoup côtoyé d'EHPAD en fait et beaucoup de problématiques de soins palliatifs puisque ça fait partie de l'évaluation externe. Voilà mon parcours en gros.

Combien y a-t-il de patients dans les deux EHPAD ?

Il y a 74 patients ici à EHPAD X et 84 à EHPAD Y. La moyenne du département c'est 80 places en général. Mais on est sur deux secteurs géographiques différents donc ça implique des différences puisque le soin palliatif est sectorisé et on n'a pas forcément les mêmes moyens d'action selon les secteurs puisqu'on n'a pas recours forcément aux mêmes équipes. Les problématiques ne sont donc pas identiques pour moi sur les deux EHPAD.

Vous dites que c'est plus difficile d'un côté que de l'autre ?

Les pratiques ne sont pas les mêmes euh, les deux équipes mobiles de soins palliatifs qui interviennent, l'équipe mobile de soins palliatifs pour l'EHPAD 1 et l'EMSP de l'hôpital Y. pour le secteur de l'EHPAD Y n'ont pas forcément la même façon de procéder. On a une convention avec l'EMSP intervenant dans l'EHPAD X, mais on n'en a pas avec l'équipe mobile du secteur Y. Nos engagements réciproques ne sont pas sur le papier donc à partir de là il est plus difficile pour nous de savoir quand faire appel à eux. Les modalités d'intervention ne sont pas aussi codifiées que ça peut l'être avec l'EMSP X. Avec l'EMSP X, on a un document, ils se mettent en contact avec le médecin traitant, on décide d'un rendez-vous, notre mode de collaboration est parfaitement codifié, par cette convention entre autre. N'ayant pas de convention avec l'autre équipe, les interventions sont moins formelles, par téléphone, c'est pas aussi structuré.

Environ combien de patients âgés en phase palliative et terminale y a-t-il dans chaque EHPAD ?

En moyenne dans un EHPAD, il y a deux décès par mois. C'est la moyenne qui reste relativement stable. On a donc en moyenne deux patients en fin de vie à accompagner régulièrement.

Quel regard portez-vous sur ces patients et leur prise en charge palliative d'une manière générale ?

Oui après...cela fait intégralement partie du travail de la maison de retraite. Le personnel est formé, pour nous ça nous ne pose pas de problème particulier, on a bien intégré l'idée que c'est notre travail.

Y a-t-il des prescriptions anticipées mises en place pour ces patients ? Comment ont-elles été mises en place ?

Là, il faut faire une différence entre les deux établissements : ici, dans cet EHPAD, on a une culture du soin palliatif qui est ancienne, parce qu'on a depuis longtemps des équipes mobiles qui interviennent avec nous. Donc au fil du temps le personnel, notamment les infirmières, ont pris l'habitude de cette gestion là, personne n'est étonné quand on demande à l'équipe mobile intervenir au contraire, ça se fait même tout seul. D'ailleurs ce matin, j'arrive on me dit : « on a déjà prévenu l'équipe mobile pour tel ou tel patient », des fois j'aurais tendance à dire qu'on peut se débrouiller un peu tout seul, mais c'est complètement dans le fonctionnement. La fin de vie ne pose problème à personne, on est organisé avec l'infirmière coordinatrice pour recevoir les familles avant que les choses soient vraiment arrivées à leur terme, on a cette habitude-là, on communique assez bien avec les médecins traitants, ce qui n'est pas forcément le cas partout. Les médecins aussi ont cette culture-là parce qu'ils sont habitués sur ce secteur, ils interviennent dans plusieurs EHPAD. Quand ils sont dans une situation de fin de vie qui leur paraît un peu compliquée, ils appellent parfois directement l'équipe mobile de soins palliatifs alors que nous on n'est même pas au courant.

Vous parliez des infirmières et de leurs compétences, en ce qui concerne les PAP, sont-elles autonomes?

Oui, oui, oui... On a fait un travail de formation en interne de notre personnel infirmier sur la partie technique et sur la partie législative parce que beaucoup de questions étaient posées. « Qu'est-ce qu'on a le droit de faire, de ne pas faire par rapport aux prescriptions anticipées ? », elles sont au clair avec ça et même maintenant c'est elles qui les réclament les prescriptions anticipées. Elles sont sécurisées par ces prescriptions anticipées parce qu'une infirmière dans un EHPAD travaille dans un secteur, on va lui demander de faire du soin mais dans ce secteur de soins, elle n'a pas de médecin sur place. Cela est très particulier ici, on est dans le médico-social. Certes il y a des infirmières mais n'y a pas de médecin et parfois il n'y a pas de médecin joignable facilement donc ça veut dire qu'on va demander à l'infirmière de mettre en œuvre des prescriptions anticipées alors qu'on nous enseigne que les prescriptions anticipées il faut qu'il y ait un médecin facilement joignable 24 heures sur 24 pour conforter un peu l'infirmière dans l'idée qu'il faut bien mettre en route les traitements ou les modifier. Le week-end, certes il y a SOS médecins qui est une autre différence par rapport au secteur de l'EHPAD Y. Elle peut également avoir le support du 15 dans les cas extrêmes mais elle est toute seule donc la présence des prescriptions anticipées ça les sécurise beaucoup pour les problèmes de dyspnée en fin de vie. Elles se retrouvent seules face aux résidents et face à la famille qui voit son parent avec des difficultés respiratoires et dit « il faut faire quelque chose ! » et là elle est toute seule. Donc les prescriptions anticipées la rassurent beaucoup, beaucoup.

Avez-vous des exemples de situations avec des prescriptions anticipées qui vous auraient marqué positivement, notamment pour les troubles respiratoires ?

Ah oui positivement j'en ai beaucoup, j'en ai beaucoup! Les prescriptions anticipées si elles sont mises en œuvre conformément à ce qui est préconisé c'est, pour moi, d'une efficacité redoutable. Je n'ai pas en tête de cas où ça n'ait pas fonctionné.

C'est que j'allais vous demander, vous me dites qu'il n'y a jamais eu de problème ?

Lorsqu'il y a eu des problèmes c'est que l'on n'a pas pu mettre en route ces prescriptions anticipées. Il y a eu quelque part un frein à un moment. Soit parce que la prescription n'était pas faite convenablement malgré l'intervention de l'équipe mobile. Celui qui va mettre en place la prescription anticipée c'est le médecin traitant, il est le seul prescripteur, ça c'est la loi. L'équipe mobile de soins palliatifs par exemple donne un conseil de prescriptions qui doivent être validées et prescrites par le médecin traitant, parfois ça induit un temps de latence entre le moment où vient l'équipe mobile, qui étudie le dossier, voit le patient, voit la

famille puis l'équipe sur place et enfin transmet au médecin traitant qui vient sur place idéalement pour écrire les prescriptions, et bien on n'a pas toujours le temps de faire tout ce circuit-là. En plus, il faut se procurer le matériel nécessaire, si peu qu'il y ait de l'Hypnovel, il faudra l'HAD, tout ça va prendre un certain temps de mise en place or le patient continue à avoir ses problèmes respiratoires et ces problèmes-là n'attendent pas toujours que tout ce circuit-là se fasse. Lorsque l'on a des difficultés c'est lorsqu'on veut respecter tout ce circuit-là. Parfois on est un peu en retard par rapport aux besoins du résident. Le médecin coordonnateur, certes il est médecin mais n'a pas le droit de prescription. Si on veut respecter la loi... alors parfois le médecin coordonnateur a une double casquette il est aussi médecin traitant.

Vous arrive-t-il parfois de prescrire à la place du médecin traitant?

Ça se voit sur certains EHPAD, mais moi ce n'est pas mon cas. Tous les patients ici ont un médecin traitant donc je n'ai aucun droit de prescrire. Sauf, ce que dit la loi, en cas situation d'urgence donc je peux décider que si ce parcours là met un peu de temps et que le patient continue à avoir des troubles respiratoires, je peux estimer que c'est une urgence et donc me substituer. Mais on est juridiquement dans une situation de flou car c'est moi qui estime qu'on est dans une situation urgente.

Et comment cela se passe-t-il pour l'infirmière quand ça mettait trop de temps ?

Ici, ce qui n'est toujours pas le cas dans l'EHPAD Y, on a SOS médecins. Lorsqu'on a le compte rendu de l'équipe mobile de soins palliatifs avec les propositions de prescriptions anticipées... l'équipe mobile nous fait un double, on est destinataire aussi du document que reçoit le médecin traitant. Si le médecin traitant a des réticences à prescrire, parce que des fois il y a la morphine et il a un peu de mal à comprendre, on attend d'être en dehors des heures du service du médecin traitant et on appelle SOS médecins. Et là par contre avec SOS médecins on n'a jamais de difficulté, on a toujours des interlocuteurs qui sont sensibilisés aux soins palliatifs, je ne sais pas si cela fait partie de leur formation mais en tout cas on n'a jamais eu de problème. On leur montre la proposition des prescriptions anticipées, ils la font et l'infirmière exécute. Et on s'en sort comme ça.

Et à partir du moment où elles étaient en place, il n'y a pas eu de problème avec les différents traitements ?

Non, je n'ai jamais eu de problème à condition qu'on utilise des produits adaptés à l'EHPAD, et non des produits hospitaliers, comme ça a pu arriver de temps en temps.

C'est à dire ?

Essentiellement c'est l'Hypnovel®. On peut avoir tout le reste. On a même constitué un chariot d'urgence mais nous n'avons pas de pharmacie comme toutes les maisons de retraite privées car pour avoir un stock de médicaments il faut avoir un pharmacien, c'est la loi. Donc on n'a le droit d'avoir les médicaments uniquement pour nos résidents présents et un stock qui ne peut pas dépasser 28 jours. En dehors de cela, on a le droit d'avoir aussi un chariot d'urgence dont le contenu, validé par l'ARS, a été élargi il y a deux ans, nous donne le droit d'avoir certains produits comme la morphine, le Valium®, le Tranxène® que j'utilise beaucoup. Ce qui nous permet de pouvoir faire face à des prescriptions sur le week-end ou si le médecin de SOS veut initier le traitement qu'il a vu proposé par l'équipe mobile de soins palliatifs. C'est essentiellement l'Hypnovel® qu'il ne faut pas nous prescrire. On pourrait s'en procurer avec l'ordonnance de l'équipe mobile et le recours à l'HAD. Ça m'est arrivé une fois et finalement on n'a pas eu besoin d'utiliser le produit.

Malgré toutes ces solutions, y a-t-il eu tout de même des envois aux urgences ? Pour quelles raisons ?

Oui...Les raisons sont multiples, elles ne tiennent pas seulement à la présence de prescriptions anticipées, cela tient aussi à la concertation. Pour qu'on puisse ne pas hospitaliser un patient, il faut que l'intégralité des intervenants auprès de ce patient et le patient lui-même, quand il est en capacité, soient d'accord sur le fait que l'on ne va pas hospitaliser et c'est ça qui est probablement l'une des choses les plus difficiles à obtenir dans l'EHPAD. C'est-à-dire qu'il faut que le patient, quand il est en état, or dans une maison de retraite c'est 70 % de troubles cognitifs, soit d'accord sur l'idée que l'on ne l'hospitalisera pas, ça se prépare à l'avance, il faut que la famille du résident dans son intégralité soit d'accord que l'on ne l'hospitalisera pas quand surviendra des symptômes difficiles, il faut que l'équipe soit d'accord avec l'idée que c'est la bonne mesure qu'on prend pour ce patient. Et il faut que le médecin traitant soit aussi convaincu que mettre en place des prescriptions anticipées et décider de ne pas hospitaliser c'est la bonne conduite à tenir. Donc voilà, le patient, l'équipe, la famille et le médecin traitant ; il faut que ces quatre parties soient convaincues que prendre en charge les troubles respiratoires en fin de vie en EHPAD et de ne pas hospitaliser, c'est la bonne façon de faire.

Pour convaincre l'équipe, c'est de la formation en interne et c'est la présence d'une conduite à tenir. L'équipe est convaincue à partir du moment où on a fait le staff ensemble et on a fourni les prescriptions anticipées pour qu'elle sache ce qu'elle aura à faire, et cela va bien se passer. Donc si on hospitalise c'est qu'un de ces quatre éléments a dysfonctionné. Soit le médecin traitant va venir et voir le patient avec des difficultés respiratoires et dire « Vous avez vu comment il respire ?! On hospitalise ! », et là on dit « Amen » parce que c'est le médecin traitant qui décide. Soit la famille qui va dire « On ne va pas le laisser comme ça ! Vous ne saurez pas faire à l'EHPAD ! ». D'où tout le travail en amont qu'on a à faire pour recevoir les familles, et dire que vous êtes dans un EHPAD et pas dans un hôpital mais malgré tout on est organisé, on leur montre notre convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs et montrer qu'on est sensibilisé à ses soins palliatifs. Mais c'est plutôt avec le médecin traitant que l'on a des difficultés, j'ai rarement vu une famille qui s'acharne à vouloir qu'on hospitalise. Par contre les familles ont juste besoin d'être rassurées sur l'idée que l'on soit capable de les prendre en charge. Sauf que parfois on n'a pas le temps de donner toutes ces informations-là car c'est chronophage, c'est fait par le médecin coordonnateur qui n'est là qu'à temps partiel. Donc parfois on hospitalise effectivement parce qu'on a pas eu le temps de mettre en place, et ça c'est un peu chronophage, on n'a pas eu le temps de mettre en place toute cette information-là pour que les quatre intervenants soient au clair sur l'idée qu'on hospitalisera pas. Et ça c'est sûrement la chose la plus difficile !

Connaissez-vous le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » ? Par quel moyen l'avez-vous découvert ?

Je l'ai connu par mon infirmière coordinatrice de l'EHPAD Y qui a participé à son élaboration. A l'EHPAD X, la réponse habituelle est : il y a un problème de dyspnée en fin de vie, intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs qui rencontre le médecin traitant, celui-ci fait les prescriptions anticipées, et moi je forme le personnel pour la mise en application et basta. A l'EHPAD Y, on n'a pas pu faire ça, on a du se débrouiller. L'infirmière coordinatrice nous a dit : « J'ai un document sur lequel j'avais travaillé » et on a proposé ça au médecin traitant lorsqu'on s'est retrouvé dans la difficulté. Voilà comment le document est arrivé à mon esprit. Et voyant qu'il n'y avait pas l'équipe mobile, je me suis dit qu'il fallait faire le Diplôme Universitaire comme ça, ça me donnera une certaine légitimité pour proposer après au médecins traitants des choses sous couvert d'avoir la formation du Diplôme Universitaire. Voilà ! J'attends les résultats.

Quel avis avez vous de ce document ?

Personnellement je le trouve clair, il y a des alternatives selon les voies. En gériatrie, la voie orale n'est quasiment jamais possible, la voie veineuse nous pose de gros problèmes parce que... on n'a pas d'infirmière la nuit. Les EHPAD où il y a une infirmière 24 heures sur 24, cela existe mais c'est un mode de fonctionnement très particulier. J'en connais deux comme ça en Gironde. Le fonctionnement normal d'une maison de retraite c'est d'avoir une infirmière en journée, la nuit il n'y a qu'une aide-soignante et une ASH, dans les unités protégées type Alzheimer il peut y avoir deux aides-soignantes. Donc tout ce qui est des prescriptions par voie veineuse on oublie! Parce qu'il faut que ça puisse être fait en journée. La nuit ce ne sera plus possible. Par contre, dans ce document, la voie sous-cutanée est à peu près gérable, est bien explicitée, moi ça me convient. Après, c'est une des limites de l'EHPAD cette absence de personnel infirmier la nuit, que l'on contourne avec l'HAD. C'est à dire si on a besoin d'un traitement par voie veineuse ou même par voie sous cutanée comme les pompes à morphine, on peut encore s'en sortir en faisant intervenir l'HAD. Et là on a la nuit l'infirmier de l'HAD qui peut intervenir.

Si les prescriptions anticipées sont mises en place, arrive t-il qu'une aide soignante exécute une des prescriptions?

L'aide-soignante ne peut pas, pour mettre en place les prescriptions anticipées, c'est le rôle de propre de l'infirmière! C'est une de nos limites. On a d'ailleurs la présence d'une patiente qui a une trachéotomie sur la maladie de Von Recklinghausen, où on anticipe les problèmes respiratoires lorsque se bouche sa canule. La difficulté ce n'est pas de faire des prescriptions anticipées, mais de savoir comment va-t-on faire si ça arrive la nuit ? On en est à chercher une maison de retraite qui a une infirmière la nuit pour faire un transfert.

Toutes les prescriptions de soins palliatifs passent par l'avis d'un réseau de soins palliatifs ?

Oui, tout à fait. L'origine de nos prescriptions anticipées vient de l'équipe mobile avec laquelle on a une convention.

Pour l'autre EHPAD, c'est différent, on n'a pas de convention avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Nous sollicitons donc le médecin traitant à prescrire ces prescriptions anticipées. Et puis, je n'ai pas la possibilité de recourir à SOS médecins puisque SOS s'arrête avant. Je mets à disposition ce document d'aide à la prescription anticipée aux médecins traitants. On essaie nous, c'est à dire moi et surtout l'infirmière coordinatrice, puisqu'il se trouve qu'elle est sensibilisée aux soins palliatifs... on fait de la formation sauvage des médecins traitants. Quand on a un patient pour qui on pense qu'il faudrait des prescriptions anticipées, on sollicite le médecin traitant, on lui demande, on lui explique, éventuellement on fait des protocoles sur le prise en charge de la douleur, de tout ce qu'on veut. On a fait un protocole sur la prise en charge palliative dans laquelle on a incluse la brochure et on distribue aux médecins traitants... c'est difficile.

Et vous avez l'impression qu'il y a plus hospitalisations ?

Non... enfin...Au début, oui on hospitalisait beaucoup en particulier la nuit où les aides-soignantes se retrouvaient en face de patients qui avaient des troubles respiratoires, ne se posent pas de question et hospitalisent en passant par le 15 parce que là-bas il n'y avait pas d'autre solution. Ce qui donne lieu à des tensions avec le 15 qui demandait pourquoi on hospitalisait une personne âgée. Des rapports difficiles voire même conflictuels avec le 15. Il y a eu des réunions faites avec l'hôpital à la demande de l'ARS pour essayer d'améliorer le fonctionnement du réseau de soins palliatifs, on a rencontré les responsables des urgences. Souvent, méconnaissant le fonctionnement des maisons de retraite, les urgentistes pensaient

que le médecin coordonnateur est le médecin de la maison de retraite donc il va prescrire alors que ce n'est pas le cas, il n'est pas toujours sur place. On a de grosses difficultés qui sont toujours présentes. L'ARS a mis en place une équipe mobile de gériatrie qui n'intervient qu'à l'hôpital et ne voit que quelques patients aux urgences, ce qui pour moi ne règle pas le problème. Donc certains sont hospitalisés à tort, font des allers retours aux urgences.

Je ne sais pas comment on peut faire pour expliquer nos difficultés, nos particularités au service d'urgence. Je comprends les difficultés des urgentistes, j'ai été moi-même interne au SAMU, mais je n'ai pas l'impression qu'ils comprennent les nôtres, ils sont tellement saturés. Donc c'est un langage de sourd. En pratique on essaye donc de gérer les patients avec les médecins traitants lorsque l'on arrive à communiquer avec eux, cela dépend de sa génération, de son ouverture d'esprit. Sur le secteur de l'EHPAD Y, c'est particulier, il y a beaucoup de médecins, il y a je crois 35 médecins traitants qui interviennent. Moi je suis attaché à la liberté d'intervention d'un médecin traitant. Il y a des maisons de retraite qui ont fait le choix de limiter le nombre de médecins traitants, ils prennent le médecin traitant en disant, même si c'est illégal, « je vais vous donner des patients à suivre mais en échange j'attends de vous une disponibilité, une communication, qu'on puisse travailler ensemble » et il y a la loi qui dit que le patient en entrant dans une maison de retraite a le libre choix de son médecin traitant.

Donc comment faire avec 35 médecins traitants d'arriver à sensibiliser à la bonne prise en charge gériatrique et en particulier palliative ?! Souvent ils viennent à reculons en EHPAD, je les comprends, ils ont du travail, ils ont autre chose à faire, c'est pas toujours agréable... Venir en EHPAD c'est particulier il faut en avoir envie!

Pour conclure, quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées ? Y a-t-il des patients pour lesquelles vous ne prescririez pas de PAP pour des troubles respiratoires ?

Je pense qu'elles sont parfaitement bien adaptées. Il faut peut-être poser plusieurs questions sur comment les mettre en œuvre rapidement car là on est sur les symptômes (respiratoires) qui lorsqu'ils sont installés on n'a pas toujours le temps de réfléchir. Comme tous, d'ailleurs, la douleur c'est pareil. Quand on sollicite des prescriptions anticipées, et là il faut peut être que l'on s'améliore, c'est que souvent le symptôme est présent ou en tout cas il a été présent il n'y a pas longtemps. Il faut qu'on s'améliore sur l'anticipation. C'est ce qu'on essaie de faire par la formation que l'on fait aux équipes. Les prescriptions anticipées je pense qu'elles sont bien adaptées aux besoins. Par contre c'est sur leur mise en place en pratique qu'il faut se poser des questions. Il faut améliorer au niveau du médecin traitant la réactivité pour que les médecins traitants comprennent que l'EHPAD a besoin d'une prescription écrite. Il y a un temps probablement à améliorer entre le moment où la proposition est faite au médecin traitant et l'ordonnance est sur la table de l'infirmière de l'EHPAD. Il faut réduire ce délai. Et probablement aussi, il faut améliorer la formation des équipes sur la mise en œuvre de ces prescriptions. Car même si on a ces prescriptions, il faut encore que le personnel ait les capacités de mettre en œuvre ce qui a été décidé.

A une époque, on a eu le problème avec le personnel qui ne savait pas utiliser les pompes à morphine. Pour les troubles respiratoires il faut juste les former parce que la première fois que vous avez fait votre Valium®, c'est arrivé ici avec une infirmière, on n'avait pas encore eu le temps de la former avec des pratiques, une fois que le Valium® a été poussé, le patient est décédé. L'infirmière avait fait le lien. Nous on est médecins, on a déjà poussé des... Il faut former le personnel aux prescriptions anticipées et il faut débriefer avec les infirmières, ce qui est systématique après un décès ici. Et ça, ça nous a fait faire beaucoup de progrès sur la mise en place car les infirmières se sont exprimées et ont dit « oui, ça me gêne quand on doit mettre en place ça ou ça... », on a beaucoup discuté. Et aujourd'hui on a une équipe relativement stable avec des infirmières qui sont au clair avec ça, ce qui n'est pas forcément le cas dans d'autres EHPAD.

Pensez-vous qu'il faille repenser la place des intervenants ?

Non je pense qu'il faut simplement penser que quand on fait des prescriptions anticipées, il faut se mettre à la place de ceux ou celles qui vont devoir les mettre en œuvre. Faire les prescriptions anticipées ce n'est pas franchement compliqué, il suffit de lire la brochure qui est bien adaptée. Mais la difficulté c'est se dire les prescriptions anticipées qui va les mettre en place ? Dans quel contexte ? Et le contexte de l'EHPAD est un contexte bien particulier pour ce qu'on vient de dire : l'absence de médecin, etc et comment en pratique ils vont pouvoir faire ? Elles sont bien adaptées à condition de former un minimum le personnel qu'ils vont les mettre en place.

Voulez-vous rajouter quelque chose ?

Non... mise à part qu'il faut insister que le fait qu'il y a des différences géographiques de prise en charge palliative en fonction des secteurs. Dans la mise en place des prescriptions anticipées, il faut un réseau. Mais selon la zone où vous vous trouvez vous n'avez pas les mêmes intervenants en fonction du réseau.

7.7 Annexe 7 : Entretien 4 : Infirmière coordinatrice E4

Quel est votre parcours ?

Je suis infirmière coordinatrice d'EHPAD, cadre infirmier depuis 2008. J'ai commencé d'abord par un mi-temps puis un temps plein dans ce même établissement à Bordeaux, puis ici. Avant d'être infirmière coordinatrice, j'étais infirmière libérale pendant une quinzaine d'années, et avant j'étais salariée dans différents services en réanimation, en pneumologie.

Quelle est la raison pour laquelle vous êtes devenue infirmière coordinatrice ?

J'en avais un petit peu ras-le-bol du libéral, c'est fatiguant, avec une grosse clientèle et beaucoup de suivi palliatif. J'avais envie de faire autre chose et il se trouve qu'à ce moment-là un de mes associés allait prendre sa retraite, ma collaboratrice s'est arrêtée parce qu'elle avait un cancer. Je me suis dit que c'était le moment, j'ai eu une opportunité. En route ! Et après plusieurs formations...

Des formations en soins palliatifs ?

J'ai malheureusement pas pu faire le DU de palliatif pour des raisons financières et l'année dernière avec le médecin coordinateur on voulait le faire ensemble mais il a été pris et pas moi. Donc je recommence cette année. Il y avait beaucoup de demandes et beaucoup de gens qui sont déjà en poste sur les unités qu'il faut former et seulement trois médecins, mais je recommence cette année, j'espère que ce sera la bonne.

Et au cours de vos études y a-t-il eu une formation sur les soins palliatifs ?

Non je l'ai fait en parallèle peut-être par sensibilité personnelle. Il y a des choses qui m'ont marquée. La première c'est quand j'étais étudiante infirmière, en fin de première année, j'ai fait mon stage dans un service d'oncologie, je vous parle de ça c'était en 1983, il y a eu des décès dont le décès d'une jeune fille qui avait le même âge que moi et qui est décédée d'une leucémie dans des souffrances atroces. Cela m'a marqué, elle est morte dans l'indifférence. Peut-être que c'est ce que je ressentais à l'époque avec le souvenir d'élève avec peut-être des choses que je n'ai pas comprises, mais quand même ! Je me suis dit pourquoi est-ce qu'on laisse les gens dans cette détresse-là ? Ce n'était pas que la douleur c'était aussi l'accompagnement, pas de famille, je trouvais qu'il y avait un truc qui n'allait pas.

Après le reste de mes études, ça a été autre chose. Il y a eu aussi un stage assez marquant en gériatrie dans un endroit qui n'existe plus aujourd'hui où ils accueillaient toutes les personnes âgées en fin de vie avec des escarres, mon dieu, si vous avez envie de faire un cours d'anatomie...c'était l'époque où on gavait les gens, là aussi des interrogations. Par la suite, j'ai travaillé de nuit en réanimation puis dans un service de pneumologie. J'ai eu fait des choses avec des initiatives que j'assume complètement. Je me souviens notamment d'un monsieur qui avait un cancer de la langue ou de la gorge qui souffrait beaucoup, qui demandait beaucoup le soir, qui ne dormait pas la nuit. Je me souviens la nuit d'avoir fait un Tranxène® 50 et de l'avoir marqué alors qu'il n'y avait pas de prescription. Et avoir eu une grosse discussion avec les collègues le matin en disant que j'assume complètement mais si on réfléchissait très correctement aux choses, il n'allait rien lui arriver, sauf qu'il a dormi quatre heures de rang et que pour lui c'était énorme. J'avais une discussion assez vive avec mes collègues en leur disant d'aller le voir et de lui dire en face qu'il n'aura pas de traitement en plus parce que ça peut être trop pour lui. Je pense qu'il y a deux poids deux mesures mais allez lui expliquer en face ce que vous pensez et je ne suis pas sûre que pour lui il trouve que ce soit trop.

Et en libéral en fait ma collègue avait déjà été en contact avec le médecin de l'unité de soins palliatifs du CHU de Bordeaux, à l'époque l'équipe mobile de soins palliatifs n'était pas montée, elle était en train de se monter. La télé était venue, on a été très déçus de ce qui est sorti. Mais sur le libéral bien souvent on s'est trouvé très seuls, il n'y avait pas vraiment d'équipe de soutien, même aucune avec des médecins traitants... ça dépend avec aucun soutien voire très peu sur ces accompagnements de fin de vie. Tout cela ça m'a amené, moi, à réfléchir. A réfléchir à mettre en place plus personnellement nos initiatives personnelles et à essayer de mettre des choses en place pour les gens dont on avait la charge pour ne pas nécessairement les hospitaliser. Ensuite je suis arrivée en EHPAD avec les mêmes problématiques. On a des équipes mais des équipes qui ne sont pas forcément formées, toujours avec le problème des médecins traitants qui non plus ne sont pas forcément formés. C'est alors que j'ai travaillé davantage avec l'équipe mobile de soins palliatifs et son médecin responsable avec qui effectivement on a la même conception, la même vision sur l'accompagnement et sur ce que ça devrait être et sur ce qu'on va pouvoir faire. Du coup, quand ils ont commencé à faire ce travail (élaboration du document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie »), on m'avait demandé de venir, on a commencé avec lui, avec un urgentiste, il y avait aussi le médecin responsable d'une autre équipe mobile de soins palliatifs, on était peu nombreux mais avec un constat de l'hôpital Saint-André très intéressant. Effectivement, nous sommes des établissements médicalisés, certes sans infirmière la nuit mais nous avons la possibilité de faire venir l'HAD. On se rend compte que quand les problèmes sont cadrés la journée on a très peu de problèmes la nuit. C'est très bien pour les équipes quand tout monde est au clair sur le devenir de la personne et sur ce qu'on fait. Après la difficulté c'est que ce sont des aides-soignantes, on ne peut pas leur demander de prendre des responsabilités qui ne font pas partie de leur décret de compétences ou de juger de quelque chose. Et le problème respiratoire c'est très angoissant quand vous avez quelqu'un qui s'étouffe et qui ne va pas bien comme cela peut être le cas à domicile aussi. Que faire ?!

On va y revenir. Tout d'abord combien de personnes âgées en fin de vie en phase palliative et terminale résident en ce moment au sein de l'EHPAD ?

Alors, j'allais presque vous dire tous (rire). On est sur de la grande gériatrie, on a deux unités protégées. À partir du moment où il y a un diagnostic de pathologie neurodégénérative, vous êtes déjà en palliatif. Est-ce que la pathologie va vous tuer ? La réponse est oui. Et est-ce qu'il y a un traitement pour vous en guérir ? La réponse est non. Au final qu'est-ce qu'on fait ? On accompagne. À quel moment est-ce qu'on détermine la fin de vie ? Je fais quand même la différence entre le palliatif et la fin de vie imminente. Mais à quel moment on fait un arrêt de traitement ? La limite est toujours très fine, on fait au jour le jour. Il y a un moment où les choses s'imposent. On se dit « Mais quand le sait-on ? », mais on le sait.

Après on vient d'avoir deux décès pour qui on était en situation palliative, fin de vie, arrêt alimentaire, la semaine dernière. Deux situations différentes : l'une pour qui c'était plus évident avec une situation de démence très avancée, une dame qui était déjà très grabataire, ne mangeait plus depuis longtemps, tout s'est mis en place petit à petit, des fausses routes de plus en plus fréquentes, une alimentation plaisir qui s'est effritée. Le décès s'est très bien passé comme souvent d'ailleurs. On a eu besoin d'utiliser de la morphine juste les deux derniers jours sinon avant le Doliprane® en suppositoire suffisait. Pour l'autre personne, cela a été très différent, c'est quelqu'un qui était en unité protégée, une démence très avancée, il est tombé, une double fracture : épaule et fémur. En concertation avec la gériatrie, ils ont décidé de seulement opérer le fémur car elle va forcément essayer de se relever donc on va se concentrer sur la marche. Il ne va pas supporter ni les calmants, ni l'intervention. On en est arrivé très rapidement à une sédation de fin de vie.

La sédation s'est déroulée au sein de l'EHPAD ?

Cela s'est fait tout naturellement avec l'intervention juste du médecin traitant. Cela s'est bien passé pour l'équipe puisqu'elles ont très bien compris que rien ne marchait, que ce n'était pas seulement une question de douleur, il n'y avait pas d'intermédiaire. Soit on ne faisait rien et la patiente aurait été dans un état d'agitation extrême. Elles se sont rendues compte qu'elle s'est endormie et qu'elle était mieux comme ça. Elles se sont dit qu'elle allait mourir comme ça mais compte tenu des pathologies de départ on est dans une impasse, il va falloir faire comme ça même si ce n'était pas à notre intention au départ. Elles l'ont très bien vécu car la patiente est décédée très tranquillement, rapidement, apaisée.

Pour combien de patients y a-t-il des prescriptions anticipées concernant les troubles respiratoires de mises en place au sein de l'EHPAD ?

Alors ça va un petit peu mieux, on va dire que dans les derniers six mois, j'en ai eu deux. Ce qui est déjà pas mal parce que c'est difficile. D'abord parce que les médecins traitants ne connaissent pas nécessairement. Quand on leur parle de l'association morphine-benzo, il y a un blocage d'emblée en disant je vais tuer mon patient. Non, non ! (rire) Le traitement de la dyspnée, c'est vraiment l'association morphine-benzo. Vous ne risquez rien, il ne va rien se passer ! Il y a un blocage chez certain. Chez certains, ils ont beaucoup de mal. Je l'ai connu avant. Et ici, on n'a pas forcément une équipe mobile réactive, c'est le bassin d'Arcachon c'est un peu compliqué. On n'est pas dans un désert médical et pourtant c'est difficile, il n'y a pas SOS médecin, il faut passer par le 15. Tout ça, c'est des freins.

Et puis il y a des médecins très ouverts, quand on leur parle de documents d'aide aux prescriptions anticipées, déjà c'est quelque chose qu'ils n'ont pas reçu. C'est bizarre, pourquoi il n'y a pas une diffusion massive des documents de la part de l'ordre des médecins ? Je sais que tout le monde est submergé de documents. Il y a des médecins qui disent : « Je n'y connais rien en soins palliatifs, ce que je sais c'est vous qui me l'apprenez, je ne sais pas faire ». C'est bien d'en parler. Après tout, le palliatif ce n'est pas la décision d'une personne c'est la décision de tous. Ce n'est pas que du calmant c'est aussi l'accompagnement. Il y a beaucoup de médecins qui ne connaissent pas ce document, du coup quand on parle de cette association, je vois bien qu'ils en ont peur et qu'ils sont très frileux.

Et la décision de l'anticipation vient de qui ?

De nous. Certains médecins qui naturellement l'on fait et qui le font pour d'autres choses en anticipation: la température... Les infirmières commencent à oser leur demander en leur disant : « Si il y a un problème, marquez nous le Tranxène®, la morphine, en goutte, en patch... ». Jusque-là, la simple association de patch et de Tranxène® en sous-cutané va suffire. On a très rarement besoin de l'injection intra veineuse de morphine-benzo. Ça n'est jamais arrivé ici, je l'ai eu dans un EHPAD, je l'ai déjà eu avant pour des pathologies type Sclérose Latérale Amyotrophique, des Parkinson. Le dernier Parkinson est décédé, ça s'est plutôt bien passé. Et c'est là que le problème se pose parce que l'injection, ici sur mes quatre infirmières qui sont là il y en a deux qui vont le faire, les deux autres peut-être pas.

Par rapport à quoi ?

Elles ne vont peut-être pas suivre la prescription parce que je pense qu'elles en ont peur qu'au bout le patient s'endorme et ne se réveille pas. Certes c'est un risque mais tout compte fait...ce n'est pas si énorme que ça, souvent les gens se réveillent. Là c'est vraiment de la formation, de la réassurance. Parce que effectivement, dans ce document, la volonté c'était qu'il soit compréhensible par tous : médecins mais aussi infirmières parce que c'est elles qui vont l'appliquer. Si elles ne l'ont pas compris, si elles-mêmes ne le maîtrisent pas cela ne va pas le faire, ça ne marchera pas. Surtout en EHPAD où il n'y a pas de médecin sur place, à

domicile non plus d'ailleurs. Je ne parle pas du HAD, qui a un fonctionnement hospitalier. Nous, nous ne sommes pas sur un fonctionnement hospitalier. C'est vraiment un travail avec les équipes. Depuis quelques années, il y a du progrès, on en parle davantage, il y a quelque chose de beaucoup plus naturel, où les gens ne se sentent pas forcément dans la peur, dans la culpabilité de faire. Ce qui pourrait nous poser problème, c'est la nuit. Alors là, je demande au médecin de faire un écrit, de façon à ce que l'aide-soignante qui va appeler le 15 puisse dire : « Le patient a telle pathologie, voilà ce qui est mis en place. », le médecin du 15 va-t-il se déplacer pour faire ça? Pour l'instant je ne sais pas. Le médecin de garde le fera ? Parce que là c'est aussi à sa propre appréciation.

Y a t-il eu déjà le cas durant la nuit ?

Pas encore. Jusque là j'habitais Bordeaux, l'établissement dans lequel je travaillais, j'étais à côté donc je me suis déjà déplacée pour le faire. Les filles m'appelaient, si elles ne savaient pas faire, je ferais, je viens, même en pyjama. On a décidé quelque chose, on va jusqu'au bout. Après, il y a des situations on va peut-être envoyer la personne à l'hôpital. Si on estime qu'on n'a pas les moyens de l'accompagnement correct, il ne faut pas hésiter à le faire.

Cela a déjà été le cas ? Dans quelles conditions ? Sur le plan respiratoire...

Sur un OAP ! C'est compliqué. C'est soit vous avez les appuis autour, soit vous ne les avez pas. Il faut penser au confort de la personne. C'est une question de moral par rapport aux gens. On s'engage sur un projet avec l'équipe et la famille. Si la consigne est claire, pour les équipes de nuit qui, en particulier vont se retrouver seules. Après, elles savent qu'elles peuvent appeler si elles ont un doute. Et d'elles-mêmes, elles commencent à avoir l'habitude. La dernière fois, d'abord le médecin du 15 voulait envoyer les pompiers pour l'hospitaliser, c'est l'aide soignante de nuit qui a dit d'envoyer le médecin de garde, « Je préfère qu'il vienne, plutôt que d'envoyer les pompiers ». La patiente arrivée aux urgences, elle va passer six heures sur un brancard. Je pense que l'on peut faire autrement. Du coup le médecin de garde est venu, sinon elle serait peut-être partie à l'hôpital mais l'aide soignante a dit non, elle a su argumenter et c'est quand même vachement bien ! Effectivement qu'est-ce qu'elle serait partie faire ? Rien, à part être sur un brancard et encombrer un service d'urgences qui n'a pas besoin de l'être et sans raison. Le médecin de garde est venu, il a fait ce qu'il fallait et ça s'est très bien passé car l'aide soignante avait eu des consignes claires, elles ont un peu plus d'expériences, elles savent qu'elles peuvent appeler. Elles ne sont pas toutes comme ça et je les comprends. Elles ont des responsabilités qu'elles n'auraient pas à prendre normalement. Aller errer sur un brancard aux urgences, ce n'est pas sa place. On est confronté à ça ici, car peut être que sur Bordeaux on appellerait SOS médecins. Après l'hospitalisation reste une décision médicale. C'est compliqué aussi, mais l'aide soignante elle est là pour argumenter donc plus il y a de transmissions... Plus le médecin traitant qui est là en journée va laisser de traces de ce qu'il souhaite, on n'a rarement de directives anticipées. Sur une EHPAD on en a zéro, on a du travail. C'est compliqué, je comprends le médecin qui arrive et qui ne voit rien d'anticipé. Nous, à part appeler le 15 ici, on ne peut rien faire d'autre. Le médecin régulateur du 15 au bout du fil dit « Oui, si ça ne va pas, j'envoie les pompiers et zou ! ». Mais il y a quand même du progrès, il y a du travail, peut-être avec les médecins plus jeunes qui pendant vos études vous avez certainement fait plus de choses par rapport à ça que vos aînés qui sont en fin de carrière où perdre un patient était synonyme d'échec. Au niveau des études, vous avez eu un discours différent avec plus d'accompagnement. Et au niveau des études infirmières, des aides soignantes. Elles ont fait toutes une fois une formation de fin de vie. Après c'est répéter, répéter.

Et comment se passe la mise en place des prescriptions anticipées ?

Dans le cadre des personnes âgées en fin de vie, on peut l'anticiper. L'urgence du jour au lendemain elle n'arrive pas souvent. D'abord, il y a le rappel en équipe à l'aide de documents que je leur fournissais: « s'il s'étouffe, qu'est-ce qu'on fait ? ». Le fait d'en parler avec les équipes, ça vient. Les familles, il faut les rencontrer en amont. Nous ici c'est surtout les bronchopathies de fausses routes, en gériatrie c'est quand même beaucoup ça, sur des Parkinson, des démences. A la première bronchopathie, on va leur en parler aux familles, leur expliquer, leur dire ce qui va se passer : « Qu'est ce qu'on va faire ? Va t'on hospitaliser à chaque fois ? ». Souvent la réponse des familles est « non ». Neuf fois sur dix les gens comprennent très bien. On explique le pourquoi des choses, le passage aux alimentations mixées. J'ai de moins en moins de questions sur l'alimentation par sonde, les gens ils comprennent que même si l'on met une sonde, la pathologie initiale ne s'arrêtera pas. On les prépare à ça doucement, ils ne vont pas souffrir car ils mangeront moins. On ne va pas souffrir de ça ni de soif, on ne va pas leur passer des litres. Finalement, les médecins ont plus de mal à comprendre ça où ils ont tendance à prescrire des hydratations à un litre et demi. Parfois je dit aux infirmières : « ne le faites pas ». C'est pas bien je sais. Je leur dit « Mettez 500, on ne va pas le noyer ». Après c'est la scopo... on n'en finit plus.

Et comment ces prescriptions anticipées sont-elles accueillies par l'équipe ?

Ce que veulent les infirmières et les familles d'ailleurs, c'est de ne pas voir souffrir les patients. Après il faut revenir sur des choses, pourquoi on n'a pas fait ci etc? Il y a beaucoup d'explications et de réexplications. Comme c'est expliqué en amont, les gens commencent à comprendre les choses. Ça demande de recevoir les gens et de le préparer. On peut le faire en gériatrie.

Vous avez un exemple de situation où cela s'est bien passé avec des prescriptions anticipées ?

Oui. On avait eu une dame qui avait une insuffisance cardiaque il y a un an. Le médecin traitant avait marqué ce qu'il fallait : des prescriptions de morphiniques, de Tranxène®, avec sa fille on avait bien parlé. Cette dame s'est éteinte tranquillement. Ça s'est très bien passé. Les gens comprennent bien.

A l'inverse, des situations où cela s'est mal passé malgré une anticipation mise en place ?

Alors on n'a pas eu de décès où cela s'est mal passé. C'est plus la famille pour laquelle ça a été compliqué, avec des demandes incessantes de la famille de médicaments, de stimulations, notamment de l'hydratation. Malgré les explications, les gens ont l'impression qu'on ne fait rien. Alors que ne pas alimenter, ce n'est pas ne rien faire, c'est là la difficulté. Heureusement la dame s'est éteinte rapidement car la famille n'avait rien compris, ils n'avaient déjà pas compris la pathologie initiale de leur maman qui avait un Parkinson. Donc le problème il est souvent bien en amont.

Et cela ne pose pas de problème au personnel ?

Cela dépend. Il y a un agent de service qui a beaucoup de conviction religieuse. Et là c'est compliqué. Il a de mal à se conformer aux décisions de l'équipe notamment sur l'arrêt alimentaire.

Pas de problème pour le diagnostic infirmier dans les troubles respiratoires ?

Les infirmières le font très bien et très vite. Cela est arrivé de démarrer le Tranxène® en sous-cutané avant qu'on ait la prescription et de dire au médecin après. On ne laisse pas souffrir, le médecin est prévenu.

Au niveau thérapeutique, vous me parlez du Tranxène®, c'est la principale prescription en cas de trouble respiratoire ?

Oui. Le souci c'est que dans ce document, il y a des choses dont l'accès est seulement hospitalier. Il faut aussi que le médecin qui prescrit puisse prescrire des médicaments auxquels il a accès et auxquels nous nous avons accès. Ici je n'ai pas eu affaire mais à Bordeaux ça m'est déjà arrivé d'aller à la pharmacie de l'hôpital chercher de l'Hypnovel®, quand je travaillais dans l'EHPAD près de l'hôpital. Parce que tout le monde n'est pas à côté de l'hôpital, vous allez avoir la même problématique dans l'EHPAD et à domicile au fin fond du truc avec un hôpital à trois quarts d'heure. Il faut aussi présenter des choses qui soient faisables. Et il y a des médicaments auxquels on n'a pas accès. Ce n'est pas la peine de marquer des protocoles avec des choses qui ne sont pas accessibles, il faut que le médecin traitant puisse faire avec ce qu'il a et avec ce que sa pharmacie va pouvoir lui donner. C'est pour ça qu'on utilise essentiellement le Tranxène®, le Valium® un peu également. Facile d'utilisation, bien connu. Après c'est plus difficile pour l'adaptation des dosages de morphine. Les médecins traitants ont beaucoup de mal avec les titrations de morphine. Entre le patch, les gouttes, l'injectable, c'est vrai que le tableau de ce document est bien fait.

Et y a t'il des défauts dans ce document ?

Je ne sais pas si je suis apte à juger. Il y a beaucoup de gens qui l'ont relu après et qui ont décidé de le publier comme ça. C'est compréhensible. Ça a au moins le mérite d'exister. Si il y avait beaucoup plus de gens qui y avaient accès, peut-être que l'on aurait davantage de critiques, peut être très positives.

Et faites vous toujours appel à des équipes mobiles de soins palliatifs pour mettre en place des prescriptions anticipées ?

Ici c'est l'équipe mobile des soins palliatifs de l'hôpital d'Arcachon. On n'a pas toujours besoin d'eux. Si on a une équipe d'infirmières un peu forte et un médecin traitant qui va bien, neuf fois sur dix on n'a pas besoin. Des décès qui se passent bien, c'est finalement la majorité des cas, heureusement d'ailleurs. Ils sont venus quand on avait des soucis avec une famille, cela permet de faire appel à un tiers, c'est important dans le dialogue, c'est important d'avoir un dialogue autour de la personne. Je les ai fait venir aussi une fois par ce que j'avais un résident qui avait des souffrances, douleurs multiples avec un médecin traitant avec qui c'était compliqué. Du coup j'ai shunté le médecin traitant ouvertement en en parlant la famille, en faisant une demande de palliatifs via la famille. Du coup, l'équipe mobile avait mis en place une PCA morphine. Très honnêtement, je pense qu'en EHPAD, la PCA Morphine on n'en a pas besoin tous les 36 du mois, c'est intéressant quand il y a un bolus, souvent le patch, l'Oxynormoro®, les comprimés sous la langue suffisent. L'Instanyl®, j'évite car l'équipe le manipule assez mal. Ils font souvent des shoots de morphine. Donc du coup, on évite mais il y a plein d'autres choses. Donc oui ils sont venus assez peu. Parfois ils sont vus à l'hôpital donc quand ils rentrent, ils prennent des nouvelles, dire « Si ça va pas, on viendra. ». Si il y a un courrier qui est bien clair, bien expliqué au médecin traitant, on peut en discuter après avec la famille et le médecin traitant.

Pour conclure, quel est votre avis général sur les prescriptions anticipées sur les troubles respiratoires en EHPAD ?

Je trouve qu'il y a de l'amélioration, sur les cinq années passées. Il reste beaucoup de progrès à faire. Dommage que ces documents ne soient pas davantage diffusés au niveau des médecins libéraux. Parce que maintenant ça fait deux ans que c'est sorti et finalement il n'y en a aucun, je dis bien aucun qui l'a eu à sa possession, à chaque fois c'est moi qui leur donne ce document. Je l'ai, ou je vais le chercher sur le site de Palliaquitaine, je leur copie et je leur donne, je trouve ça dommage au fond. C'est une incompréhension, le fait qui y ait un

support écrit ça rassure les médecins traitants et les infirmières parce qu'elles peuvent le lire, ça leur donne un appui et une référence écrite. A ce niveau là c'est très bien.

En plus de la diffusion de ces documents d'aide à la prescription, qu'est ce qui pourrait améliorer la diffusion de la mise en œuvre de prescriptions anticipées ?

La formation, la formation.

A votre avis, est-il nécessaire de repenser la place des autres intervenants pour optimiser la réalisation de prescriptions anticipées ? La coordination se passe bien ?

Je pense que c'est à nous, les cadres, de favoriser le dialogue. En EHPAD, c'est aussi la position du médecin coordonnateur, la psychologue. Pour nous, le côté qu'on ne maîtrise pas c'est le médecin traitant. S'il ne veut pas, on est mort. Ça nous est arrivé, si il ne veut pas venir, on attend 20 heures, on appelle le 15 et on voit avec le médecin de garde, ou on attend le week-end. C'est la vérité. Après en ce qui concerne l'hospitalisation, ce ne serait pas forcément sur du respiratoire mais sur la prise en charge de douleurs multiples parfois parce qu'il peut y avoir un conflit avec la famille ou parce que les équipes sont surchargées. Dans ce contexte là, pour la personne, il vaut mieux trouver une place dans un service de soins palliatifs, encore une fois pour la personne.

Avez-vous quelque chose à rajouter ?

Non, bonne chance pour la suite.

7.8 Annexe 8 : Entretien 7 : médecin traitant E7

Pour commencer, quel est votre âge, votre parcours ?

Alors j'ai 60 ans. J'ai fait des études à Paris VII, les hôpitaux nord de Paris, ma thèse je l'ai passé en 1984, après je suis parti en coopération en Tanzanie pour résumer les choses. Après je suis rentré, j'ai fait des remplacements à Paris essentiellement, et après je suis arrivé ici, ça fait trente ans.

Depuis le début, vous faites des visites en EHPAD ?

Non, quand j'ai démarré j'étais plus jeune. Après la patientèle vieillit avec soi. Et puis j'ai bien accroché aussi aux gens âgés, donc j'ai fini par m'y investir. Donc l'EHPAD est venu progressivement, et après ça s'est drôlement accéléré depuis quelques années. Là je suis obligé de limiter maintenant, parce que sinon on est vite débordé.

Et votre formation en soins palliatifs ?

Sur le terrain, et puis quelques enseignements mais c'est très limité. Votre directeur de thèse, je l'ai déjà invité parce que je m'occupe d'une association de médecins, je l'ai déjà invité pour faire des topos dans ce cadre-là.

Quel est votre rôle au sein des EHPAD ?

A l'EHPAD, j'ai des patients, je ne suis pas coordonnateur du tout. Il y a certains EHPAD où j'ai beaucoup de patients en effet, et je les suis là.

Environ combien de personnes âgées en fin de vie en phase palliative et terminale résidant en EHPAD suivez vous en ce moment ?

C'est difficile, c'est par vague, par série. Par exemple en ce moment, je n'ai pas trop de patients qui font partis de ceux-là. Mais il y aura une nouvelle vague d'ici peu. D'ailleurs c'est souvent lourd dès qu'il y en a deux à trois à la fois, ça prend beaucoup de temps parce qu'il faut y être souvent, il faut répondre au téléphone, il faut rassurer non seulement le personnel mais aussi les familles. On y passe du temps. Mais heureusement en EHPAD il y a le médecin coordonnateur. Et c'est vrai que ça permet de bien travailler. Et puis l'EMSP parfois qu'on fait intervenir quand on veut affiner un protocole.

Quel regard portez-vous sur ces patients que vous suivez et de leur prise en charge palliative au sein de l'EHPAD ?

Moi je pense qu'on peut faire beaucoup de choses en EHPAD. Même l'essentiel en EHPAD, oui. Si l'équipe est un peu rôdée, qu'il y ait un noyau d'infirmières un peu fixe parce qu'avec que des intérimaires c'est un peu compliqué par contre. Mais si on a des infirmières un petit peu rodées qui sont là régulièrement ça se passe bien en EHPAD. Enfin moi je vais essentiellement à l'EHPAD X et Y, ils me connaissent bien, c'est important aussi de bien se connaître. Donc on fonctionne beaucoup par téléphone, par fax.

Y a-t-il des prescriptions anticipées mises en place pour ces patients ?

De plus en plus, oui maintenant ils nous imposent. C'est vrai qu'à une certaine époque ce n'était pas du tout dans les mœurs, on prescrivait au fur et à mesure. Mais c'est vrai maintenant de plus en plus pour des patients qui ont un certain degré de dégradation on prescrit anticipé.

Quand vous dites « ils nous imposent », c'est qui ?

C'est le médecin coordonnateur qui met ça en place. Enfin il nous impose, on en parle, quand on sent le moment venir on met ça sur le papier.

Et comment ces prescriptions anticipées sont-elles mises en place ?

C'est une discussion, on en parle aux familles, il y a des familles qui ne souhaitent pas qu'on s'occupe de ça ou en tout cas qu'on fasse appel à eux, il n'y a pas de famille qui refuse au sens propre. Par exemple, il n'y a pas très très longtemps, j'ai eu une famille qui ne voulait pas qu'on fasse appel à quiconque, il est dans le milieu médical aussi c'est vrai et il voulait qu'on fasse ça entre nous, à l'EHPAD sans aller ailleurs. Mais en général, c'est en accord avec le médecin coordonnateur et sa famille. Parfois on fait une petite réunion, parfois ça se fait comme ça en discutant les uns avec les autres.

Et avec les familles, ça se passe comment ?

Oui, en général on leur explique bien, ça c'est souvent le médecin coordonnateur qui a ce rôle-là, plus que moi parce qu'il est plus présent. Il reçoit la famille, avec ou sans moi, et il leur en parle.

Quelles sont les prescriptions utilisées pour l'anticipation des troubles respiratoires ?

On a recours au Scopoderm® classiquement, et puis on a recours à l'Hypnovel® dans les situations ... mais là en effet c'est une prescription qui est anticipée pour le coup. En général on va demander à l'EMSP d'intervenir à ce moment-là.

Et vous faites toujours appel aux réseaux de soins palliatifs ?

Non, parfois on s'en sort sans aide particulière. L'Hypnovel®, c'est un accès qui n'est pas direct, il faut passer par... je ne sais jamais comment ça se passe... moi même tout seul je pense que l'Hypnovel®, c'est plus compliqué. Il faut la baliser. C'est rare qu'on l'utilise, mais on l'écrit. Je ne sais même pas si je l'ai déjà utilisé. En général on s'en sort très bien avec les sédatifs, morphiniques, et puis des tranquillisants associés. Le plus souvent les fins de vie, je les vois sous morphine et Tranxène®...et Scopoderm®.

Selon vous, combien de personnes en fin de vie ont eu des problèmes respiratoires sur la dernière année ? Vous pouvez décrire vos expériences.

Alors, j'ai vu des patients s'éteindre tranquillement mais pas dans une détresse respiratoire. Je n'en ai pas vu, je ne crois pas. Si je prends l'année passée, j'ai bien sûr quelques patients décédés avec des soins un petit peu lourds parfois mais ils sont partis tranquillement, je n'ai pas eu de détresse respiratoire, je n'ai pas eu besoin d'Hypnovel®, pas eu besoin d'hospitaliser pour ça. C'est vrai que c'est assez exceptionnel finalement.

Ces patients en fin de vie se sont-ils déjà retrouvés hospitalisés ? Pour quelles raisons ?

Finalement, je n'ai pas tellement dans ma tête des patients que j'ai hospitalisé au dernier moment comme ça pour détresse respiratoire. Si j'ai pu voir quelques OAP, sub-OAP. Bon là c'était accidentel, l'hospitalisation a permis de lisser les choses et puis ils sont revenus. Ce ne sont pas nécessairement des gens qui sont partis comme ça.

Le diagnostic des symptômes respiratoires par les infirmières a-t-il déjà posé problème ?

Non, les infirmières sont réactives en général. Dans les EHPAD, ils sont maintenant très vite à ouvrir le parapluie, comme on dit. Dès qu'il y a un souci, on nous appelle, ça ne traîne pas.

Vous souvenez-vous d'une situation de mise en œuvre de prescriptions anticipées qui vous aurait marquée positivement, notamment concernant les troubles respiratoires ?

On s'en sert de ces prescriptions. J'ai rarement eu à aller jusqu'au bout, l'Hypnovel® qui est en général l'ultime prescription, ça s'arrête avant en général, enfin en EHPAD puisque c'est des gens déjà fatigués, au bout du rouleau, âgés.

Et à l'inverse négativement ? Quels sont les problèmes que vous pouvez rencontrer, de façon générale, dans l'usage des PAP pour problème respiratoire ?

Non, je n'ai pas l'impression, d'expériences qui ont mal tournées. Non, je n'ai pas vraiment vécu ça vraiment pour l'instant. Comme ça non ça ne me revient pas. Des expériences lourdes oui mais qui ont fait leur chemin tranquillement mais pas dans l'effolement. Il y a dû y avoir des allers-retours à l'hôpital mais c'était pour autre chose que des problèmes respiratoires.

C'était pour quels types de problèmes ?

C'est souvent pour les altérations de l'état général, des dénutritions, des problèmes qu'on n'arrive plus, il y a trop d'escarres. L'année dernière, j'ai eu une dénutrition que l'on a pris en charge en hôpital de jour parce que le patient était encore pratiquement valide cérébralement, on va dire. Donc on l'a pris en charge sur le plan nutritionnel, c'était plus ça que j'ai pu voir.

Connaissez-vous ce document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » ?

Euh... je crois que je l'ai même ici. Tout à l'heure j'ai regardé ça, je ne pensais pas à vous mais... (Il le cherche dans ses papiers puis le trouve) voilà je l'ai. On en discutait avec ma collègue qui est à l'HAD. Qui m'a donné ça ? Soit c'est cette collègue, ou alors l'EMSP. J'ai déjà invité l'EMSP comme je disais, ils ont fait des interventions dans des EHPAD où je suis allé. Est-ce que ce n'est pas au décours de ça ? Je pense que c'est via l'EMSP, en EHPAD justement. Ils devaient distribuer, je pense que c'est ça.

Est-ce que vous l'utilisez ? Qu'en pensez-vous ?

Ça fait longtemps que j'ai ça ! J'ai du le regarder un petit peu mais je n'ai pas... j'ai rangé ça. La liste des produits qu'on passe en sous-cutanée est intéressante, ça c'est vrai que c'est commode. J'en ai une autre, j'en ai plusieurs. (Il me la montre). C'est ma collègue qui m'a copié ça sur la prescription des produits par voie sous-cutanée. Mais je ne l'utilise pas assez, il faudrait que je pense à le mettre dans mon sous-main, et de l'avoir en visite.

Même si vous avez eu peu d'hospitalisations, selon vous, ce document peut t'il réduire le nombre d'hospitalisations pour des troubles respiratoires ?

Ah oui, moi je pense qu'un document bien pratique, c'est quand même une aide parce que si on va beaucoup en EHPAD, et bien on en a besoin. Et c'est vrai que ça peut éviter de déranger du monde, je pense. Parce que quand même en EHPAD, on n'est pas complètement seul, il y a l'équipe soignante, les infirmières, les aides-soignantes, il y a le médecin coordonnateur, on est déjà deux. Je pense que déjà on peut débrouiller beaucoup de choses, d'autant plus que les médecins coordonnateurs sont habitués aussi, ils sont formés aussi à ça logiquement donc je pense qu'avec un peu d'expérience on se débrouille assez bien tout seul. Mais quand on sent que ça devient un peu difficile, parce qu'il y a quand même des fins de vie qui durent, et parfois pour la famille aussi c'est important qu'on prenne un avis de l'extérieur, ça les tranquillise aussi ; qu'on soit en équipe pour décider quand c'est un petit peu compliqué. Mais pas nécessairement sur le plan respiratoire. C'est polypathologique souvent, problèmes de nutrition, problème de peau, problèmes d'équilibre sur le plan thérapeutique. Parce que les patients avalent de moins en moins, qu'est-ce qu'on laisse, qu'est-ce que l'on ne laisse pas ? C'est vrai que parfois l'intervention de l'extérieur, une fois,

deux fois, pour nous c'est toujours riche et puis aussi vis-à-vis des familles parfois il y a une demande, on leur propose ou il y a une demande.

**On arrive à la conclusion, quel est votre avis général sur les PAP en EHPAD ?
notamment sur les troubles respiratoires ?**

Je pense qu'on devrait avoir un papier tout prêt. Parce que chaque fois qu'on nous amène un papier, en cas : qu'est-ce que vous faites ? Mais bon c'est un peu toujours la même chose. Mais bien sûr après au cas par cas on peut avoir des adaptations. Sur le plan administratif, parce que c'est d'abord avant tout une couverture pour soi et pour les familles. Je pense qu'on pourrait avoir un papier tout près, et après qu'on pourrait réajuster. Mais quand on nous demande ce qu'on doit faire en cas de constipation, en cas de gêne respiratoire, en cas de ceci, en cas de cela, le protocole il est toujours à peu près le même. Il y a une base à mon avis qui pourrait être commune et prête. Et après si ça demande un peu plus d'affinements, on le fera. Mais ce serait bien si on avait quelque chose de tout prêt parce que je trouve qu'on nous fait remplir constamment des papiers et ça c'est par contre lourd, des papiers qui sont toujours les mêmes.

Vous pensez que c'est ça qui permettrait d'améliorer la mise en œuvre des prescriptions anticipées ?

Ah moi je pense que si on avait un papier tout prêt, oui. Alors c'est vrai je sais que chacun est différent mais quand même les prescriptions de Valium®, d'Hypnovel® c'est quand même assez codifié malgré tout. Moi je pense que d'avoir un formulaire qu'on signerait, que la famille signerait, enfin ce n'est pas la famille qui signe mais une prescription anticipée toute prête de base ce serait bien. Et ça on n'a pas, ce que propose l'EMSP et l'HAD, enfin plutôt l'HAD c'est un formulaire, il propose une série de produits, en cas il faut mettre des posologies.

Et vous ressentez une différence de prise en charge selon les EHPAD ?

Oui un peu dans le sens que tout monde n'est pas encore... je vois à l'EHPAD X, ils ont mis ça en place donc c'est peut être plus ça là qu'à l'EHPAD Y... Mais c'est en train d'évoluer, on le sent bien chez tout le monde. Mais oui c'est un petit peu différent entre les EHPAD quand même, mais on y vient.

A votre avis, est-il nécessaire de repenser la place des autres intervenants pour optimiser la réalisation des prescriptions anticipées ?

Après c'est un problème de relationnel, si on s'entend bien, si on fonctionne bien depuis quelques temps ça se fait assez facilement. Je vais dans des EHPAD régulièrement, je préfère me concentrer sur quelques EHPAD, je connais bien les équipes parce que tout est dans la transmission. Donc si on s'entend bien avec les gens, ils savent nous interpellier quand il faut, nous on sait réagir en fonction c'est-à-dire est-ce que ça peut se limiter à fax ou est-ce qu'il faut venir ? C'est vrai que c'est important de bien se connaître pour mieux fonctionner, quand c'est trop anonyme par contre c'est beaucoup plus à risque et là peut-être qu'en effet il faut plus protocoliser. Mais peut-être que parfois ça l'est moins parce qu'on se connaît assez pour réagir comme il faut.

Avez vous quelque chose à rajouter sur tout ça ?

Non, moi je pense qu'en effet on peut faire beaucoup plus en EHPAD, avec un peu plus d'expérience. La formation manque un peu, peut-être qu'on pourrait faire un peu de formation là-dessus. Et en effet avoir des prescriptions anticipées standardisées, je crois que ce serait une bonne idée ça avec bien sûr une place quand même pour le cas particulier, mais un standard ce serait bien. Je pense qu'on n'est jamais assez formé, ça m'a donné une idée

pour une prochaine réunion, comme je m'occupe de ça. J'ai déjà fait intervenir l'EMSP mais on peut recommencer, c'était il y a longtemps.

Quelles sont ces réunions ?

Ce sont des réunions entre médecins généralistes dans le cadre local. Je m'occupe de la formation médicale continue locale. Ça reste informel on va dire, c'est entre nous. Parfois, je fais des soirées DPC, mais c'est plus difficile. Après il ne faut pas rentrer dans la « réunionnite », je vois les infirmières et médecins coordonnateurs en EHPAD le nombre de réunions qu'ils ont ! Il y a tellement aussi de turnovers que c'est ça qui oblige à retranscrire, ça oblige à faire des réunions. Là je vois ils sont en train d'informatiser à l'EHPAD X, ils ont changé de logiciel, ça prend un temps fou, ça va se roder mais quand même c'est lourd, ça prend beaucoup de temps sur le soin. Est-ce qu'on améliore la qualité du soin par ce que c'est bien noté etc ? Je ne sais pas mais en tout cas en humanité on perd ! Les réunions entre soignants, après les familles, ça prend du temps tout ça. Nous on est déjà débordés, on ne peut pas en faire trop. Donc quand on en fait, c'est vraiment qu'il y en a besoin. Parfois ça coule de source, entre nous on sent bien ce qu'il faut faire, on l'écrit, la famille est vue par le médecin coordonnateur, ça suffit. Parfois c'est plus compliqué, on sent qu'il faut vraiment poser les choses avec la famille et là on se réunit mais on le fait un peu au feeling. Ce n'est pas systématique.

On vous demande plus de réunions ?

Parfois on sent que la famille est plus complexe, il faut leur parler, parfois c'est bien qu'on y soit tous, pas toujours heureusement. Donc c'est un peu au coup par coup, si on devait faire des réunions entre nous, avec la famille en systématique ce serait lourd, plus l'EMSP ! Donc il y a beaucoup de choses qui se font comme ça sans protocole majeur, ce sont des choses simples, du bon sens et un peu de dialogue, et parfois il faut protocoliser un peu plus ces choses, avec les familles. Après il faut qu'on apprenne à se débrouiller, l'EMSP ne peuvent pas venir à tout bout de champs, ils sont hyper occupés. Pour avoir un rendez-vous avec l'EMSP... parfois c'est urgent il faut attendre. Alors ils savent déplacer quelque chose si on leur dit c'est urgent mais quand même il faut savoir se débrouiller aussi, je pense qu'il faut être formé là-dessus, si on s'intéresse aux EHPAD, si on y passe du temps, et ça, ça manque un peu. Une aide à la prescription c'est bien, après c'est du cas par cas, réunion ou pas réunion. Après ça dépend ce qu'on aime faire, si on est une équipe qui a envie aussi, ça se passe assez facilement en général avec les gens âgés. Parfois ils en bavent un peu parce qu'il y a des gens qui sont lourds à gérer, il y a beaucoup de soins mais je pense que c'est mieux en EHPAD qu'à l'hôpital, à ce niveau là je parle parce que là ils sont plus cocoonés. Ce n'est pas un reproche à l'hôpital, mais ils ont autre chose à faire, la gériatrie lourde c'est très chronophage.

7.9 Annexe 9 : Entretien 10 : SOS médecin E10

(Au moment de la signature du consentement, après avoir présenté une nouvelle fois le sujet de l'entretien) *Après c'est un sujet intéressant parce qu'en fait il y a le ... je lance l'entretien. Ce que je dirais en préambule c'est que les difficultés que nous on rencontre en tant que SOS, parce qu'on n'est pas médecin traitant, c'est qu'on travaille sans filet, malgré tout. C'est à dire que, bon on a fait beaucoup de progrès, j'ai commencé à bosser à SOS en 1990-1991, donc ça fait quelques années. On a fait beaucoup de progrès quant à l'accès au dossier médical parce qu'à une époque, on arrivait la nuit, le jour, si l'équipe soignante n'était pas là, on avait à peine le traitement du patient. Maintenant c'est vrai qu'il y a des progrès, c'est plus normalisé on va dire. Mais ça reste quand même difficile parce que, nous, on vient c'est très souvent un cas particulier à savoir que les patients sont soit pas bien cadrés, soit accueillis depuis peu avec peu d'éléments dans le dossier... c'est compliqué ! Après je ne sais pas si tu me parles de la fin de vie vraiment mais pour nous c'est compliqué parce que après est-ce qu'on a une personne de confiance ?, est-ce qu'on a déjà des prescriptions anticipées ?, est-ce qu'il y a un consensus ? Moi, c'est un peu mon combat actuellement, à chaque fois qu'on va dans un EHPAD, « Est-ce qu'il y a un consensus pour ce patient ? ». A fortiori j'ai une double activité, je travaille à SOS médecins et je suis médecin régulateur au centre 15 depuis 25 ans et c'est vrai qu'on voit de plus en plus de situations de fin de vie où on nous demande de prendre une décision. Bon, pour moi, c'est vrai que je fais le maximum pour garder les patients en établissement mais on sent bien qu'il y a des pressions de la famille, de l'équipe soignante sur place. C'est compliqué. Pour moi, aujourd'hui, le problème ce n'est pas franchement un problème technique c'est un problème de clarification de situations. Souvent, la situation n'est pas claire, pourquoi on nous appelle ? Parce que les patients cadrés on ne les voit pas, nous. Si le médecin généraliste fait bien son job, s'il y en a un, ce qui n'est pas toujours le cas, il n'y a pas de souci. Par contre, la plupart du temps, on intervient sur des situations dégradées ou pas cadrées ou pas de consensus ou pression familiale etc. Donc ce n'est plus trop de la technique.*

Vous dites qu'il n'y a pas eu de consensus ?

Alors, je ne savais pas qu'on parlerait de ça. J'y suis allé précisément la semaine dernière dans un petit établissement de 25-30 lits. On avait quatre patients pour lesquels on avait des directives anticipées et personne de confiance désignée, on savait ce que voulait la personne, on savait ce que voulait la famille, tout était cadré. Quatre sur trente... La problématique pour moi elle est là.

Belle introduction ! On y reviendra. Pour commencer, je vais vous demander de vous présenter. Quel est votre parcours ?

J'ai 55 ans, je suis médecin généraliste, avec une orientation de médecine d'urgence. Les premiers qui sont sortis sur l'Aquitaine, il y a quelques années déjà. J'ai fait pas mal de formations comme interne dans les SAMU-SMUR de la région. J'ai fait pas mal de gardes en réanimation aussi. Et puis j'ai fini interne de médecine générale, j'ai remplacé un petit peu à SOS médecins, je suis rentré directement à SOS médecins il y a 27 ans. J'ai gardé une double activité pendant deux ans avec des gardes à l'hôpital, en réanimation. Après j'ai dû arrêter ça, puisque j'ai pris une activité de régulation médicale pour les médecins généralistes. Cette deuxième activité est devenue prépondérante. Je fais désormais 50% de médecine à SOS sur le terrain et 50% en régulation.

Dans votre activité à SOS médecins, vous intervenez beaucoup dans les EHPAD ?

Beaucoup, beaucoup. Essentiellement la nuit et le week-end mais depuis maintenant une décennie aussi la journée parce qu'il y a eu un glissement ces dernières années des soins non programmés. Je ne parle pas forcément que des urgences, les soins non-programmés sont de plus en plus difficiles à prendre en charge en médecine générale, en tout cas dans notre zone qui est une zone périurbaine et urbaine. On couvre quand même jusqu'à Léognan-Cestas, à l'Ouest Saint-Jean d'Illac, on remonte jusqu'à Parempuyre, et ça va de Saint-André de Cubzac à Cambes, jusqu'à la frontière du Libournais. Ça correspond à un bassin de population de 850000 habitants. Le non-programmé n'a pas forcément sa place. En EHPAD, les médecins traitant ne sont pas forcément à côté parce que les gens sont placés où il y a de la place. Le médecin traitant peut venir une fois de temps en temps, pour certains patients en tout cas, mais lorsqu'il est appelé la plupart du temps il ne peut pas se déplacer parce que si il est à l'autre bout de l'agglomération il ne viendra pas.

Etes vous régulièrement appelé pour des problèmes de fin de vie chez des patients en phase palliative et terminale en EHPAD ?

Oui.

Pour quels motifs ?

Les problèmes, c'est toujours pareil, c'est surtout les troubles respiratoires, les troubles de la conscience, les détresses vitales, les douleurs thoraciques, les détresses neurologiques, les AVC, etc. Tout ce qui chauffe un peu.

Pourquoi êtes vous appelé plutôt que le médecin traitant ?

C'est la disponibilité. C'est vrai que pour un médecin ce n'est pas forcément évident de lâcher sa consultation pour un patient en EHPAD. C'est vrai que ce sont des visites qui sont chronophages la plupart du temps. Et pour arriver jusqu'au patient, à voir l'infirmière à chaque fois c'est vrai que c'est du temps et puis c'est souvent des dossiers complexes, il faut trouver les comptes-rendus d'hospitalisation, c'est vrai que ça prend du temps.

Y a-t-il des prescriptions anticipées mises en place pour ces patients ?

Disons que j'ai l'impression qu'on n'est pas très très bon là dessus quand même. Une fois de plus il y a un biais dans ce que je dis. C'est à dire que nous on voit les gens qui ne sont pas cadrés, ou pas suffisamment cadrés ou alors qui ont décompensés. Donc ceux qui sont bien cadrés normalement on ne les voit pas trop. J'ai l'impression que je ne vois pas souvent de prescriptions anticipées.

Et prescrivez vous des prescriptions anticipées ?

Alors ça peut arriver, on donne des protocoles de surveillance, surtout à l'équipe soignante. La nuit, il n'y a pas d'infirmière dans les EHPAD donc c'est un petit peu sans filet aussi, les aides-soignantes qui sont là donc il faut faire attention, on ne peut pas leur demander n'importe quoi. Donc les prescriptions anticipées on en fait mais de façon prudente, on n'est pas médecin traitant, on essaie de cadrer le patient, si c'est possible de le maintenir en EHPAD, si ça se passe bien, le médecin traitant prend le relais le jour suivant ou le week-end. Le week-end, on essaie de cadrer le patient pendant les 48 heures du week-end et on demande à l'infirmière de rappeler le médecin traitant pour qu'il y ait un suivi. Maintenant c'est vrai qu'avec les logiciels, on note les principales indications, il y a transmission du message. Je trouve qu'on ne fait pas beaucoup de prescriptions anticipées. Et surtout la question qui nous ait posée ce n'est pas trop le fait de prévoir dans le temps, c'est d'apporter une réponse immédiate. Et souvent la question c'est hospitalisation ou pas d'hospitalisation.

Concernant les problèmes respiratoires, pour quelles raisons y a-t-il des hospitalisations pour ces patients ?

Sur des critères de gravité. On a des patients qui désaturent. Quand on a des patients qui sont à 85% de saturation, c'est vrai que c'est difficile de les garder en EHPAD. Quoique, là aussi c'est pareil, est-ce qu'il y a un consensus ou pas ? Ce n'est pas parce que quelqu'un est en difficulté respiratoire qu'on ne peut pas l'accompagner. Ça revient à ce que je disais tout à l'heure, c'est à dire qu'on a peu de documents à notre disposition souvent. Quand on a la chance d'avoir la famille, s'il y a un consensus avec la famille, ok. Si vraiment c'est une fin de vie, on peut calmer, oxygéner, on peut faire un certain nombre de choses, mais il y a souvent une pression de la famille en sens inverse voire de l'équipe soignante de l'EHPAD. Pour moi, c'est une réalité. Quand je vois que la journée, par exemple, l'infirmière coordinatrice, en général c'est que le médecin co' n'est pas là, si on vient l'infirmière coordinatrice va dire « Là non ce n'est pas possible, on va avoir des difficultés... », pour des tas de raisons, je ne polémiquais pas. Voilà.

Il y a peu de directives anticipées ?

Peu, honnêtement.

Quelles sont les prescriptions utilisées pour l'anticipation des troubles respiratoires ?

Alors, le problème que l'on a en EHPAD, c'est technique. Souvent, si on a besoin d'oxygène avec un masque en haute concentration, on n'a pas. Donc on est limités. On a ces petits modules d'extractions d'oxygène, on plafonne à cinq litres avec des lunettes. Sur une détresse respiratoire, chez quelqu'un qui désature beaucoup, on sait très bien que ça ne fait pas grand chose. Moi c'est vrai que ça me pose questions sur le plan médical et sur le plan éthique. Est-ce qu'on est vraiment dans notre rôle de laisser un patient, on ne va pas laisser un patient s'étouffer comme ça en maison de retraite. C'est de l'éthique. Après quand il y a des encombrements, j'ai l'impression que l'on fait moins d'aspirations, que dès qu'il y a des gestes un peu techniques, c'est un peu compliqué. Enfin je pense, je ne veux pas généraliser, je parle juste de mon expérience. Une fois de plus, on intervient sur des situations où la question c'est « Est ce qu'on peut ou pas garder ? Est-ce que c'est raisonnable d'oxygéner avec ce que l'on a ? ». Les gestes techniques, j'ai l'impression aussi que dans beaucoup d'EHPAD, les infirmières sont totalement débordées, et les actes techniques, on ne peut pas tout leur demander.

Pour ce qui est de l'évaluation des troubles respiratoires par les IDE, une IDE peut-elle diagnostiquer un symptôme respiratoire sans l'avis ou la présence d'un médecin ?

Alors il y a un peu de tout honnêtement. Parfois on est appelé pour, on a une classification des appels : vert, orange et rouge. Quand c'est un appel rouge, dyspnée aigue. On a parfois des surprises, on arrive et on voit qu'ils ne sont pas en détresse respiratoire. Parce que le saturomètre est défaillant, on se base uniquement sur une mesure alors que la clinique ne correspond pas à la mesure. Ça arrive quand même assez souvent. Bon, à la limite, je préfère ce genre de situation que l'inverse, c'est quand même plus sympa. Sur le plan respiratoire, je dirais que c'est surtout infirmière dépendant, ce n'est pas trop une histoire d'établissements. Il y a des infirmières qui ont déjà fait de l'hospitalier, qui ont fait un peu d'urgences et qui savent gérer un patient. On le voit vite si c'est possible ou pas. Soit il y a une relation de confiance avec l'infirmière qui va gérer le problème. S'il y a une relation de confiance qui s'installe vite, on peut discuter entre professionnels et dire voilà « ça je peux le faire, je peux lui faire faire, ça non ». Mais ça reste quand même assez limité au niveau de ce qu'on peut proposer, c'est vrai qu'on n'est pas à l'hôpital, mais pourtant ce sont des établissements médicalisés. Il y a des fois une espèce de confusion. Ce n'est pas toujours très clair.

Vous souvenez vous de situations de prise en charge de troubles respiratoires chez des personnes âgées en fin de vie en phase palliative en EHPAD qui vous aurait marquées positivement ?

Il y a des tas de choses... Qu'est ce qui pourrait être significatif?... Pour des gens pour lesquels on est dans une situation palliative qui est documentée. Le problème c'est ça. Que ça soit sur le terrain ou en régulation médicale, on se rend compte que certains établissements appellent en disant, en nommant tout un listing d'antécédents, cancer, machin, etc. On sent bien que c'est du palliatif mais à aucun moment sur dossier c'est marqué. On parle souvent de fin de vie, je pense que c'est un problème qui est assez casse-pied pour nous. Fin de vie d'accord, on peut considérer qu'à 90 ou 95 ans on est en fin de vie mais c'est pas pour autant une phase palliative. Ce serait bien que ça soit écrit. Parce que si on est en phase palliative, il y a un consensus, donc la démarche palliative, ce que j'ai cru comprendre, c'était quand même d'essayer de garder le patient dans un environnement confortable, pas à l'hôpital et là on va se battre pour le maintenir. J'ai eu des exemples où ça se passait très bien avec l'équipe soignante, où il fallait peut-être un peu calmer le patient, c'est vrai qu'on peut utiliser des morphiniques etc. C'est vrai qu'on est vraiment dans une démarche palliative, on sent que l'équipe comprend le message et va suivre, la famille est là, donc on va discuter aussi avec la famille. Ça c'est les conditions idéales et j'ai des exemples comme ça oui où la personne s'étouffe, on la calme un petit peu, on va l'oxygéner, on va se débrouiller pour mettre un peu d'oxygène, mettre un masque à haute concentration. On va faire la petite aspiration des mucosités, essayer de dégager un peu, des trucs qui sont évidents à l'hôpital mais qui ne le sont pas toujours en EHPAD. Ça oui on en voit.

Et à l'inverse négativement, avez-vous des exemples où cela s'est mal passé alors que tout était cadré dans le domaine palliatif ?

Ça reste compliqué quand il y a des revirements, où les gens ne se sentent pas en sécurité pour assumer cette fin de vie parce que le patient n'est pas suffisamment cadré ou c'est souvent un problème avec les familles, il y a une pression très forte des familles. Des patients qu'on voit qui sont très dégradés, avec des troubles cognitifs importants, il n'est pas raisonnable à mon avis d'hospitaliser mais quand il y a une pression très forte de la famille qui se répercute sur l'équipe soignante et on sent que l'équipe soignante n'est pas capable d'assumer cette non hospitalisation, on est un peu coincés. Ce sont les raisons pour lesquelles on hospitalise ces patients en phase palliative, la famille et l'équipe qui n'est pas prête à assurer l'issue fatale. Je pense par exemple à des OAP massifs chez les patients polyopathologiques avec des troubles neurologiques importants, séquelles importantes d'AVC, patients grabataires GIR 1, honnêtement ce ne sont pas des patients qu'on va réanimer, ils ne sont pas réanimatoires, donc quel intérêt de les faire hospitaliser ? Bon, et puis ça nous pose aussi des problèmes de transports, ce sont des patients qui souvent sont difficilement transportables, on leur fait prendre un risque supplémentaire en les mettant dans l'ambulance, et ça les gens ne le comprennent pas, et éthiquement ça me dérange. Donc il faut justifier le transport auprès de nos collègues du SAMU. Ce n'est pas évident, parce que si on envoie des pompiers, c'est carré. Si le patient fait un arrêt, il ne faut pas le masser. Des choses comme ça, je ne dis pas qu'on en voit tous les jours mais très souvent.

Connaissez-vous ce document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » ? Par quel moyen l'avez-vous découvert ?

Oui je le connais. J'ai travaillé avec le médecin de l'EMSP, j'ai milité avec lui pour monter le réseau, ça remonte à longtemps. J'ai été administrateur du réseau, donc c'était il y a deux ans. Donc du coup il n'y a plus d'association, donc je suis resté secrétaire de l'association jusqu'à sa dissolution. Donc du coup, de temps en temps on voyait passer ce type de document, intéressant bien sûr. Avec tout ça on peut se débrouiller. Tout ce qui est sur ce

document, utilisation des morphiniques, que je disais tout à l'heure, ce n'est pas toujours entré dans la culture. Il y a des établissements qui ont une culture palliative prononcée et pas d'autres. Enfin je veux dire pas des établissements mais plutôt des équipes, parce que ça dépend aussi du médecin co', de l'infirmière co', ce n'est pas toujours évident. Il y a des EHPAD, on sait très bien que...je ne dirais rien de plus (rires). Il ne faut pas le mettre dans la thèse ! (Il se met à feuilleter le document) Effectivement il y a un certain nombre de choses intéressantes, d'autres qui sont... par exemple l'Hypnovel® ce n'est pas un truc qu'on a en ville, donc il faut se débrouiller sans. Les diurétiques, la scopolamine, tout ça ce sont des trucs que l'on peut utiliser.

Et utiliser des produits rarement utilisés dans la pratique est-ce un frein à leur utilisation ?

Si je reprends le document, des choses...bon, ce que l'on va utiliser essentiellement ce sont des benzodiazépines, des morphiniques oui, je crois qu'à SOS j'étais un des premiers à en avoir dans ma valise parce qu'à l'époque il n'y avait pas les protocoles de substitution pour les toxicomanes donc mes collègues c'était hors de question qu'ils se baladent avec des toxiques. On en cachait dans la voiture, c'était quand même un peu n'importe quoi. Maintenant on n'a plus ce problème là. J'ai toujours eu de la morphine dans ma trousse et ça m'a rendu beaucoup de services. On a encore des médecins qui ont une appréhension malgré la diffusion de la culture palliative. On voit des choses totalement aberrantes. Et notamment en gériatrie avec une peur de l'utilisation des morphiniques ou des choses où c'est mal géré avec des patchs de Durogesic® qui est mis un peu n'importe comment parce qu'il faut bien faire quelque chose. Si on est vraiment dans une démarche palliative, si c'est bien expliqué, il n'y a pas de souci. Après sur l'oxygène aux lunettes, 3L/minute, bon moi étant passé par les services de réanimation, c'est bien mais ça me semble dérisoire parce que souvent les lunettes sont mal mises, donc il faut réexpliquer. Si le patient bouge un peu, l'efficacité...ce n'est pas génial. Le problème c'est ça, ce n'est pas tant la thérapeutique, moi le document il n'y a pas de souci, il est bien fait mais après c'est la mise en œuvre et les moyens qu'on a derrière pour mettre en œuvre ça. L'oxygène par exemple c'est un très bon exemple. Moi j'arrive souvent je vois les lunettes comme ça. Est-ce qu'on a les moyens humains de surveiller le patient ? Ce n'est pas toujours évident.

Selon vous, ce document a-t-il réduit le nombre d'hospitalisations pour des troubles respiratoires chez les patients en phase palliative et terminale?

Je pense que tout ce qui est fait pour la diffusion de la culture palliative est une bonne chose. Vous prêchez un convaincu. Ça me semble évident. Déjà le fait de pouvoir l'écrire, le diffuser et que les médecins, les infirmières le lisent, c'est dire que l'on est bien dans les clous, c'est ça qui est important, de rassurer les gens, de dire qu'on peut accompagner, de faire un accompagnement de bonne qualité in situ.

Ce document a-t-il été aussi diffusé au sein de SOS médecins ?

Oui il a été diffusé. Je l'avais eu au moment de la validation et il a été diffusé à tous les médecins. On a également fait des formations, le médecin du réseau de soins palliatifs est intervenu avec l'équipe. On a fait ça l'année dernière il me semble. On a fait plusieurs formations pour qu'un maximum de médecins puisse entendre la bonne parole.

Avant de conclure, quel est votre avis général sur les PAP en EHPAD ? Notamment sur les troubles respiratoires ?

Peut mieux faire (rires). Avant de parler des prescriptions anticipées, déjà si on parle de prescription anticipée c'est qu'on a fait un travail en amont, d'explications, il y a une synthèse du dossier, il y a un consensus autour du patient et ce consensus autour du patient

c'est ce qui fait défaut aujourd'hui pour beaucoup. Enfin bien sûr pour ce que je vois, une fois de plus je ne vois que les trucs qui ne vont pas (rires). Et c'est ça qui est important. L'exemple que je donnais, je discutais avec infirmière, c'était vendredi matin, c'est pas possible on a quatre patients sur 30 qui ont des directives anticipées. Je ne sais pas si c'est la même proportion dans les autres. Je crois que c'est d'abord ça. Et même, si je prends la casquette du médecin régulateur, c'est pareil. Il y a un syndrome du vendredi après-midi qui est classique, les EHPAD qui appellent, les infirmières qui sont paniquées, les médecins traitants ne sont pas joignables parce que c'est le week-end. Les infirmières coordinatrices qui appellent et qui disent « Nous, on ne peut pas ! ». Et même si on nous parle de phases palliatives, on est coincés. Quand ça n'est pas authentifié, je dis « Mais est-ce que vous avez quelque chose sur le dossier ? Est-ce qu'il y a un consensus ? ». Si il n'y a pas de consensus, la seule réponse institutionnelle que j'ai, de régulation, c'est d'envoyer un vecteur et de ramener le patient à l'hôpital et on casse complètement la démarche.

D'après vous qu'est-ce qui vous permettrait d'améliorer la mise en œuvre et l'efficacité des PAP ?

Je pense qu'il y a un travail à faire en amont avec les familles. J'ai l'impression qu'il y a une sous information des familles. Alors je sais que c'est difficile, bien sûr, d'accepter que quelqu'un qu'on aime soit en fin de vie mais il y a un gros travail à faire à ce niveau-là. Parce que ça éviterait à mon avis des hospitalisations totalement imbéciles parce qu'en sachant très bien que les hôpitaux sont pleins, comme en ce moment et depuis 3 à 4 mois, qu'est-ce qu'on fait des patients qui sont aux urgences sur un brancard en fin de vie ? Ça me paraît absurde. Je crois que là il y a quand même un vrai débat et un vrai progrès à mener en travaillant cette question-là en amont. Après, le document, il n'y a aucun souci. Mettre en œuvre ça ne me gêne pas, ça me pose aucun problème mais voilà, où est-ce qu'on en est ? La personne de confiance, c'est bien beau mais est-ce qu'il est vraiment joignable ? Et même ça m'est arrivé, encore une anecdote, il n'y a pas longtemps dans un établissement sur l'agglomération avec infirmière coordinatrice, médecin coordinateur, j'avais du mal à l'identifier parce que je ne savais pas si elle était médecin, infirmière ou psychologue. Au bout d'un moment j'ai compris qu'elle était médecin. Je suis arrivé il y avait les pompiers, « J'avais appelé les pompiers ! ». Je ne comprenais pas ce qu'il se passait, effectivement une pseudo détresse respiratoire, une dyspnée qui n'était pas extraordinaire chez une mamie, impossibilité de gérer le truc, la famille voulait absolument qu'elle soit hospitalisée. Quand j'ai revu le dossier, je pense qu'on pouvait très bien gérer la situation à la maison. C'était effectivement une fin de vie, mais on pouvait très bien la garder dans l'établissement. On pouvait le faire, mais le médecin coordonnateur et infirmière coordinatrice étaient incapables de gérer le truc. Moi j'arrivais comme un cheveu sur la soupe, je n'avais plus qu'à donner ma bénédiction pour l'hôpital. C'est ça qui est dommage. Le gros progrès à faire, c'est savoir parler aux gens, parler aux familles et qu'il y ait vraiment un projet pour le patient. Un projet de fin de vie, ça paraît un peu surréaliste mais pour moi il y a un projet de fin de vie. Si ce projet de fin de vie n'est pas écrit, comment est-ce que moi, en tant qu'intervenant ponctuel, je peux agir ? = Difficile ! Parce qu'on a des contraintes médico-légales. Quand ça ne va pas, les familles, les établissements ils se retournent contre vous, ça c'est clair. Je donne ma version soft, j'ai pas mal de collègues pas forcément de SOS, la solution c'est « On envoie à l'hôpital ». D'où le surplus de patients aux urgences. S'ils sont vraiment fin de vie, j'espère en guise de conclusion je n'en arriverai jamais là (rires). Donc moi je vais rédiger mes directives anticipées, j'ai déjà signifié clairement à ma femme et mes enfants qu'en cas de problème, il ne fallait pas me faire de soins déraisonnables. Mais je suis très étonné des familles qui veulent un miracle. Il y a du boulot. C'est le boulot du médecin coordonnateur, du psychologue. Mais bon ils ont 0,10 équivalent temps plein dans un établissement.

Comment faire ce travail-là ? Pour moi c'est ça la réalité de mon exercice quotidien, c'est savoir si il y a un consensus, après le côté technique...

Quelque chose à rajouter ?

Non mais c'est bien de faire un travail là-dessus. Si ça peut nous apporter un petit plus dans le quotidien. Après, il serait intéressant de voir ce que disent les gens qui travaillent en établissement, les médecins coordonnateurs etc. Leur avis par rapport à ça, par rapport à la manière de voir la fin de vie. Le manque de temps, c'est antinomique, la démarche palliative avec le manque de temps. Quand le médecin du réseau de soins palliatifs faisait ses visites d'inclusion il y passait deux heures, les équipes passent du temps. On va dire que peut mieux faire ! Et puis il y a une réalité dans les EHPAD, il n'y a pas d'infirmières de nuit. Il y a une infirmière qui a un projet sur Bordeaux d'infirmière volante qui va d'établissement en établissement. Si on a une infirmière dans un établissement, on n'a pas besoin d'en avoir 36. Une infirmière de nuit, voire d'astreinte au pire, ce serait génial. Ça permettrait de régler quand même beaucoup de choses. Quelqu'un qui soit bien informé sur les gestes d'urgence, qui ait une formation, ça permettrait d'éviter beaucoup d'hospitalisations. Voilà, bonne continuation. Quand j'ai des aides-soignantes qui m'appellent en pleine nuit, elles sont très bien les aides-soignantes mais elles ne sont pas infirmières. Elles ont tendance à en rajouter car leur seul objectif c'est qu'on envoie des ambulances. Donc la démarche palliative, elles s'en fichent, elles en ont trop à gérer. Ça, ce n'est pas normal. La plupart des EHPAD n'ont pas d'infirmière, ça c'est une aberration. Donc c'est difficile, si jamais on arrive le soir, en fin d'après-midi, on veut mettre une perfusion : pas possible. J'ai même vu l'aberration la plus faramineuse, c'est quelqu'un qui sortait de l'hôpital, qui arrive perfusé, tout ce qu'il fallait était écrit, il a fallu le déperfusion, « On ne peut pas le garder comme ça ! » donc il faut le renvoyer à l'hôpital. C'était à 18-19 heures un vendredi soir. C'est n'importe quoi, le traitement passait par la voie veineuse, tout allait bien, le patient n'était pas agité, ne s'arrachait pas la perfusion mais pas d'infirmière la nuit, pas de possibilité de surveiller la perfusion, dans certains établissements on va jusque là. On a eu aussi les médicaments qui sont sous clef, et là c'est le régulateur qui s'arrache les cheveux. Quand au téléphone, on dit « Ouvrez la boîte, on va avoir besoin de morphiniques, benzodiazépines, même per os », mais les aides-soignantes disent qu'elles n'ont pas accès aux médicaments. A contrario, tous les établissements en dehors de la couverture SOS, un décès en pleine nuit, ces établissements appellent le SAMU, les aides-soignantes « Je vous déclare le décès de madame Machin », ça ne sert à rien mais le protocole dit d'appeler. Je demande « C'était une fin de vie attendue ? », « Oui, oui, fin de vie, décès attendu ». On appelle un numéro d'urgences pour signaler un décès qui était prévu. Ça paraît anecdotique comme ça, c'est symptomatique d'une façon de gérer les patients. Qu'est-ce que ça veut dire écrire un protocole pour une aides-soignantes pour systématiquement appeler le SAMU pour signaler un décès. Ils savent très bien qu'il n'y a pas de médecin, qu'on ne va pas envoyer les pompiers. Nous les médecins on n'est pas parfait mais je crois qu'on fera moins de conneries que les administratifs, que les gestionnaires. Ça c'est une connerie sans nom, c'est du temps gaspillé pour les aides-soignantes, c'est du temps qui parasite le service d'urgences. Il faut que ça change.

Bon courage.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis 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 dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu 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 et méprisé si j'y manque.

Anticipation des troubles respiratoires chez les personnes âgées en fin de vie en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Etude qualitative par entretiens semi-directifs.

INTRODUCTION : La majorité des transferts aux urgences des patients en fin de vie en EHPAD fait suite à des symptômes respiratoires. Le document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » a pour but d'aider à la rédaction de prescriptions anticipées personnalisées (PAP). L'objectif de notre étude était donc d'apprécier l'anticipation des troubles respiratoires chez les personnes âgées en phase palliative symptomatique et terminale en EHPAD.

METHODE : Etude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé intervenant en EHPAD. Les résultats ont été analysés selon la méthode phénoménologique avec l'aide du logiciel NVivo11®.

RESULTATS : Dix professionnels ont été interrogés de juin 2017 à mars 2018. L'existence des PAP rassurait la famille, les infirmiers de l'EHPAD et pouvait diminuer les transferts aux urgences. Le document était rassurant pour les différents soignants susceptibles de l'utiliser en EHPAD mais souffrait d'un manque de diffusion et ces PAP étaient donc trop peu utilisées. La culture palliative diffusée par le médecin coordonnateur permettait, après concertation des différents intervenants, de décider d'une prise en charge adéquate pour le patient en fin de vie. La collaboration des différents acteurs, personnels de l'EHPAD et équipes spécialisées en soins palliatifs, avec le médecin traitant, associée à une traçabilité satisfaisante et une information des familles étaient indispensables à l'anticipation des troubles respiratoires en EHPAD. L'absence d'identification de prise en charge palliative entraînait une action interventionniste et une issue hospitalière. Les principaux freins à l'utilisation des PAP étaient l'absence d'IDE en EHPAD la nuit, le manque de formation aux soins palliatifs des professionnels de santé, le manque de disponibilité des médecins traitants, les difficultés d'obtention de produits à délivrance hospitalière et une appréhension de bon nombre de médecins et infirmiers à l'utilisation de la morphine.

CONCLUSION : L'anticipation de la prise en charge des troubles respiratoires en fin de vie en EHPAD montre un bénéfice pour le patient, sa famille et les soignants mais est confrontée à des freins éthiques, humains et logistiques. Promouvoir la formation des soignants intervenant en EHPAD aux soins palliatifs, avec l'aide de documents d'aide à la prescription, permettrait de respecter la qualité d'une vie qui prend fin.

MOTS CLEFS : troubles respiratoires, fin de vie, soins palliatifs, prescriptions anticipées, EHPAD, médecine générale

Anticipation of respiratory disorders in the elderly at the end of life in nursing homes for dependent elderly.

Qualitative study using semi-directive interviews

INTRODUCTION: The majority of patients that are transferred from residential establishments to the emergency room are due to respiratory disorders. The document « Anticiper les troubles respiratoires des personnes âgées en fin de vie » is meant to help with writing advance care planning (ACP). This study's aim was to appreciate respiratory disorders anticipation in the elderly in symptomatic palliative and terminal state in nursing homes.

METHODS: Qualitative study through semi-directive interviews with health professionals working in nursing homes. The results were analyzed according to the phenomenological method with the help of NVivo11® software.

RESULTS : Ten professionals were interviewed from June 2017 to March 2018. The existence of these ACP reassured the family, the nurses of the nursing home and decreased transfers to emergencies. The document was reassuring for the different carers who could use it in nursing homes but suffers from a lack of diffusion. These ACP were therefore not used enough. The palliative culture spread by the coordinating physician allowed, after a dialogue between the various parties involved, to decide on adequate care for patients at the end of their life. The various actors' collaboration (nursing home's staff, teams specialized in palliative care and the general practitioner), associated with a satisfactory traceability and information to the families were essential to anticipate respiratory disorders in nursing homes. The lack of identification of palliative care led to interventionist cares and hospitalizations. The main obstacles to the use of ACP were the absence of: nurses in nursing homes at night, trained health professionals in palliative cares and general practitioners. Furthermore, there were difficulties in obtaining hospital-delivered products and many doctors and nurses apprehend the use of morphine.

CONCLUSION: Respiratory disorders anticipation at the end of life in nursing homes shows a benefit for the patient, his family and caregivers. However, it faces ethical, human and logistical obstacles. Promoting caregivers' training and the use of ACP would help respect the quality of an ending life.

KEY-WORDS : respiratory disorders, end of life, palliative care, advance care planning, nursing home, general practice

DISCIPLINE : MEDECINE GENERALE

U.F.R. DE SCIENCES MEDICALES, DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE, UNIVERSITE DE BORDEAUX

146 rue Leo Saignat, 33076 BORDEAUX CEDEX