

DOSSIER

FIN DE VIE

L'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs, le plus souvent sollicitée par le médecin traitant, est essentielle pour accompagner et soutenir les professionnels et les patients. Anticipation, coopération et coordination sont les clés du succès.

Démarche palliative en EHPAD : qui fait quoi ?

Par **ALAIN DERNIAUX¹**, **PATRICK HIDOUX²**, **MARIE-HÉLÈNE BERMOND³**

Dans une société marquée par l'immédiateté et le tabou persistant de la mort, les soins palliatifs prônent depuis plus de 30 ans une prise en charge globale du sujet atteint d'une maladie grave et évolutive, potentiellement mortelle, en association avec les traitements plus spécifiques des pathologies en cause.

Lors des 50 dernières années, et à juste titre, recherche scientifique et développement clinique se sont focalisés en priorité sur l'organe malade, ses lésions ou sa défaillance, et d'incontestables progrès ont été faits dans la lutte contre les maladies, entraînant un gain d'espérance de vie majeur.

L'approche palliative – par son attention, sa vigilance et ses compétences plus spécifiques dans le champ de l'antalgie, la gestion de la souffrance psychique et des différents symptômes associés à ces parcours de soins difficiles – remet la personne au centre de la prise en charge.

Seul le repérage précoce de ces situations permet d'anticiper au mieux les difficultés que risquent de rencontrer la personne âgée, ses proches et les équipes de soins impliquées. Chaque cas est singulier et doit faire l'objet d'une analyse fine.

Il s'agit d'identifier les limites de sa propre action et donc de solliciter l'intervention de professionnels plus compétents, de prévenir l'acharnement thérapeutique, de penser à recueillir les grandes lignes des directives anticipées des patients lorsqu'une opportunité se présente, de se réunir de façon collégiale pour prendre des décisions dans des situations complexes, de renforcer l'accessibilité à une expertise de soins palliatifs et ainsi de contribuer à assurer continuité et coordination de la prise en charge aux personnes vulnérables confrontées à une maladie grave ou à la simple vieillesse et à la douleur du « partir ».

Mais qui est prêt à parler de sa mort ? Même lorsqu'elle paraît inéluctable, la tentation du déni est forte et

1. Médecin de soins palliatifs.
2. Médecin coordonnateur en EHPAD.
3. Directrice des soins.
EHPAD L'Edelweiss, 05110 La Saulce.
alain.derniaux@yahoo.fr

1. EHPAD : des inégalités profondes

➤ Selon une enquête de la Drees auprès de l'ensemble des établissements d'hébergement pour personnes âgées,¹ 150 000 personnes résidant en EHPAD sont mortes en 2015, soit un quart des décès annuels en France. En moyenne, la durée de séjour est de 3 ans et 4 mois.

➤ Un quart des décès n'ont pas lieu dans l'établissement même mais au cours d'une hospitalisation. Fait éclairant : lorsqu'une infirmière est présente 24 heures sur 24 (ce qui est vrai, hélas, dans une minorité dans cas), la probabilité de décéder à l'hôpital est plus faible. Elle est plus élevée si l'EHPAD connaît des difficultés de recrutement.

➤ Confrontés au quotidien à la fin de vie, la grande majorité des EHPAD ont mis en place des procédures liées à la pratique des soins palliatifs. Ces dispositifs varient cependant selon les caractéristiques des établissements. L'accès aux équipes de soins palliatifs est loin d'être le même partout : 25 % des EHPAD n'ont de liens ni avec une équipe mobile (EMSP), ni avec un réseau (RSSP), ni avec une unité de soins palliatifs.

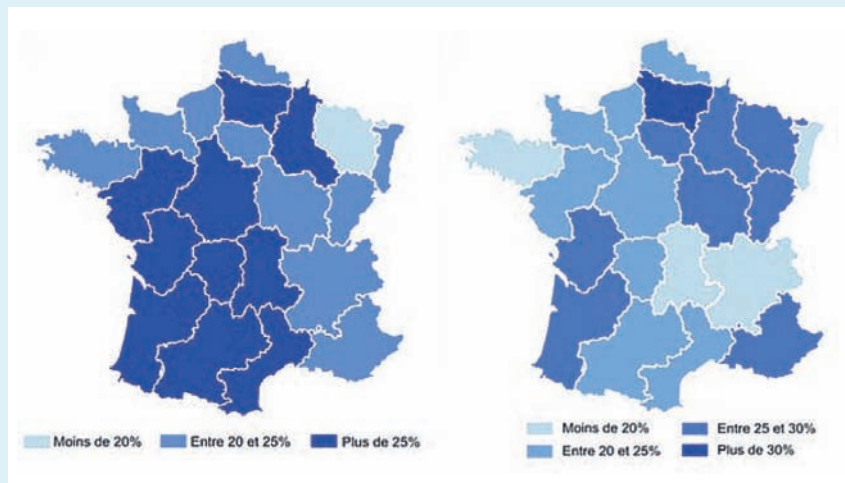


Fig. 1 A : proportion de résidents dans un « réel inconfort physique » au cours de la dernière semaine avant le décès. B : proportion de résidents hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des 2 semaines avant le décès.

Au total, 12 340 personnes décédées en 2015 auraient bénéficié de l'intervention d'une EMSP en EHPAD et 3 490 de celle d'un RSSP. Cela reste peu au regard du nombre de décès en EHPAD : 10 % environ.

➤ Ces données confirment les résultats d'une étude de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV, 2013),² qui a montré également de profondes inégalités régionales (fig. 1).

2. EHPA* : 728 000 résidents en 2015

➤ Selon la DREES, fin 2015, 5,7% des sujets âgés de plus de 65 ans, soit 728 000 personnes fréquentaient un établissement d'hébergement pour personnes âgées, soit 10 % des 75 ans ou plus et un tiers des nonagénaires ; 80 % de ces personnes étaient accueillies dans l'un des environ 8 000 EHPAD.

➤ Parmi ces résidents, près de 260 000 avaient une maladie neurodégénérative.

➤ Les résidents entrent en EHPAD de plus en plus âgés (en moyenne 86 ans) et leur durée de séjour est de plus en plus courte (2 ans et 5 mois).

➤ 58 % des EHPAD ont un statut privé, représentant seulement 51 % des places d'hébergement en EHPAD.

➤ Deux tiers des sorties définitives sont causées par le décès de la personne hébergée, soit environ 150 000 représentant un quart des décès annuels en France, et dans 75 % des cas, ce décès survient dans l'établissement.

* EHPA : établissement d'hébergement pour personnes âgées.

largement partagée ! Comment nommer ces lieux qui accueillent nos aînés, nos parents, nos grands-parents, nos anciens, nos vieillards, nos mourants ? Antichambre de la mort ou crépuscule de la vie ?

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), successeurs des hospices de vieux, des maisons de retraites des unités de long séjour, sont un recours indispensable quand le maintien au domicile devient difficile, voire dangereux. Aujourd'hui en crise, ces lieux, qui paraissent tous différents les uns des autres, ont pourtant le même mode de financement et recrutent des patients aux profils comparables. Toutefois, leurs pratiques et leurs modes d'organisation diffèrent parfois fortement, ce qui incite malheureusement à penser que, dans ce registre de prise en charge, l'équité n'est pas toujours là... (encadré 1).

L'arrivée dans un EHPAD marque assez lourdement le passage vers la dernière tranche de vie (encadré 2). Entrer en institution est parfois une démarche volontaire, mais elle est trop souvent subie et réalisée dans l'urgence en raison d'une autonomie brutalement réduite. Un véritable deuil à assumer, le constat d'une vulnérabilité accrue et handicapante. On quitte sa

3. Médecin coordonnateur d'EHPAD : quelles missions ?

➤ **Il élabore et met en œuvre, avec l'équipe soignante**, le projet de soins de l'EHPAD. Par exemple, il peut indiquer s'il y a des pathologies pour lesquelles l'établissement n'est pas en mesure d'intervenir.

➤ **Donne son avis sur l'admission d'un résident** (adéquation de son état de santé avec les capacités de prise en charge proposées). Il étudie pour cela le dossier médical de la personne et la reçoit lors d'une visite d'admission. C'est toutefois le directeur de l'établissement qui se prononce sur ce point en dernier recours.

➤ **Réalise l'évaluation gériatrique du résident** (tests cognitifs, bilan nutritionnel...) dont le résultat permet

à l'équipe soignante d'organiser la prise en charge. Par exemple : détermination du GIR en général 1 mois après admission (grâce à une grille évaluant le degré d'autonomie coté de 1 à 6 de la perte la plus forte à la plus faible ; entre 1 et 4, le résident peut par exemple bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie [APA]).

➤ **Coordonne les interventions des différents acteurs extérieurs** (kinésithérapeute, orthophoniste...) ; veille avec l'infirmier coordonnateur à la bonne tenue des dossiers médicaux et paramédicaux ; participe à la mise en œuvre des conventions avec les établissements de santé et les réseaux gériatriques.

➤ **Anime l'équipe soignante :**

- élaboration des protocoles que les professionnels doivent suivre dans l'exercice quotidien de leur fonction : circuit des déchets, désinfection des locaux et des chambres ;
- s'assure du suivi et de la bonne utilisation des procédures ;
- veille également à l'application des bonnes pratiques gériatriques.

➤ **Promeut la formation continue de l'équipe soignante.**

➤ **Peut prescrire des médicaments ou des soins** dans certaines situations d'urgence ou en cas de risque vital. Les médecins traitants doivent dans tous les cas en être informés.

maison, son quartier, ses amis, on perd ses habitudes et souvent ses responsabilités. Les personnes vont devoir recréer un chez-elles dans un espace communautaire, avec ses contraintes administratives, ses règles et en compagnie d'autres individus, qui peuvent avoir des pathologies bien différentes. Les soignants des EHPAD doivent être conscients de la véritable rupture que les résidents de leurs établissements ressentent par rapport à leur vie antérieure.

Après acceptation, la personne est accueillie par une équipe multidisciplinaire (médecins, ergothérapeutes, infirmières, psychologues, aides-soignantes, auxiliaires de vie, etc.) et est suivie par son médecin traitant, extérieur à l'établissement. Le médecin coordonnateur assure la qualité de la prise en charge globale des résidents grâce à ses compétences gériatriques (encadré 3).

QU'EST-CE QU'UNE ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS (EMSP) ?

La première EMSP a été créée en 1989 à l'Hôtel-Dieu de Paris par le Dr Jean-Michel Lassaunière. L'objectif était de mettre à disposition de l'ensemble des services hospitaliers une équipe experte dans l'accompagnement des patients en fin de vie et dans les traitements des symptômes comme douleur, souffrance et inconfort.

Depuis, de très nombreuses équipes ont vu le jour sur l'ensemble du territoire. Elles sont aujourd'hui plus de 450... Implantées dans un établissement de santé, leur champ d'action s'étend maintenant à la médecine ambulatoire, au domicile, aux EHPAD ou

autres structures de soins, en partenariat avec les réseaux de soins palliatifs existants (encadré 4).

Le Conseil économique et social (1999) et la circulaire ministérielle³ de mars 2008 précisent leurs missions, leur fonctionnement ainsi que leur mode d'organisation, leur composition et le nombre de leurs effectifs.

Ces équipes interdisciplinaires et pluriprofessionnelles (médecin, infirmier, psychologue, mais aussi kinésithérapeute et assistant de service social) se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants. Elles ont un rôle de conseil auprès des professionnels du soin mais aussi dans l'accompagnement des familles et des proches.

Elles doivent, en outre, participer à l'ensemble des actions de diffusion de la démarche palliative auprès du grand public, mais aussi des tutelles et des politiques. Enseignement, formation et recherche font également partie de leurs missions.

Ces particularités essentielles (composition et expertise) leur permettent, en toute légitimité, d'intervenir auprès d'équipes en difficulté et/ou de professionnels isolés, confrontés à des processus décisionnels de plus en plus complexes au regard de l'évolution biotechnologique de la médecine et des enjeux éthiques qui accompagnent la fin de vie.

L'équipe mobile ne se substitue pas à l'équipe de soins : elle propose des solutions mais en principe n'effectue pas de prescription. La responsabilité de celle-ci incombe au médecin qui est en charge du malade. Enfin, son intervention auprès des patients est soumise à l'accord du médecin traitant, souvent initiateur du processus. Cependant, leur répartition

n'est pas homogène sur le territoire français, certains départements (Limousin, Haute-Normandie) étant plus mal lotis que d'autres (fig. 2).

EMSP EN EHPAD : QUEL INTÉRÊT ?

Malheureusement, la disponibilité en personnel soignant est très limitée dans les services d'EHPAD. Malgré leur médicalisation, ils ne disposent que rarement d'infirmières la nuit, ce qui ne facilite pas la continuité des soins dans des situations cliniques de plus en plus complexes nécessitant une surveillance médicale rapprochée ou l'usage de certains matériels comme les poussettes-seringues.

Face à ces constats, on peut comprendre les difficultés que le personnel rencontre dans la gestion des fins de vie. Pourtant, la très grande majorité – sinon la totalité – des résidents souhaitent décéder en EHPAD et non à l'hôpital !

L'appui des EMSP est donc primordial : elles ont un regard extérieur, moins empreint d'affect, plus objectif. **Leur intervention stimule la discussion pluriprofessionnelle**, la confrontation des ressentis, la détermination d'un plan de soins commun proposant un nouvel accompagnement. Au-delà de leur expertise, de leur appui technique, les EMSP apportent une sorte de réassurance aussi bien aux professionnels qu'aux résidents et à leur famille.

Elles ont aussi une véritable action pédagogique car elles participent à combler les lacunes des personnels soignants encore insuffisamment formés.

Il est très important que les médecins traitants participent activement à ces réunions car ce sont eux

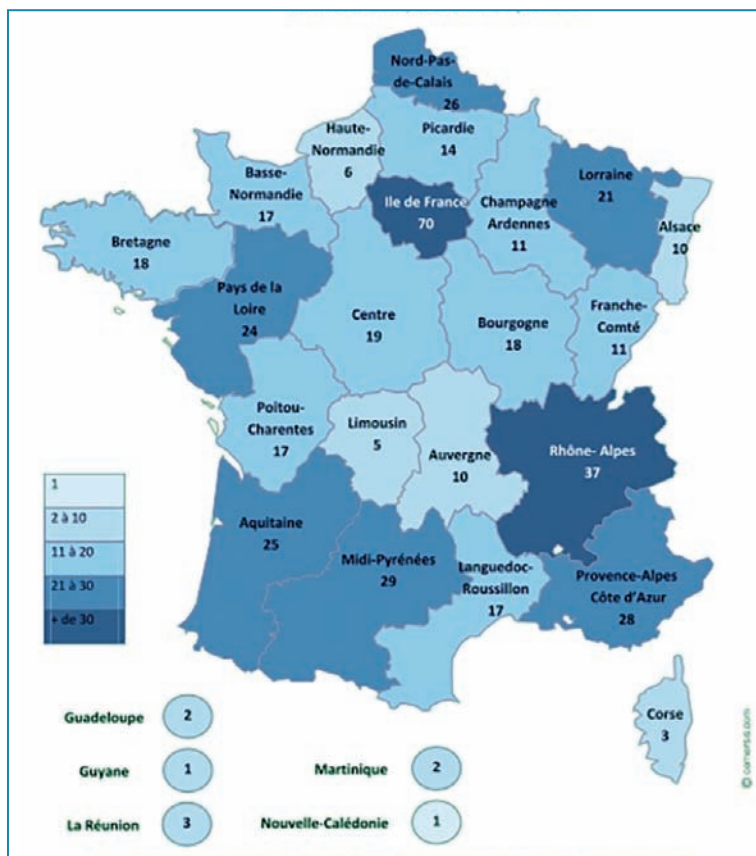


Fig. 2 Répartition des EMSP en France : EMSP, EMSP pédiatrique et ERRSPP (447 équipes mobiles dont 19 dédiées à la pédiatrie). Source : annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement (www.sfap.org - Août 2016).

4. Structures spécifiques de soins palliatifs : nombreuses... en théorie !

➤ **Unité de soins palliatifs (USP)** : service spécialisé hospitalier accueillant uniquement des patients en soins palliatifs et disposant de professionnels formés et d'une organisation spécifique.

➤ **Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)** : équipe transversale spécialisée intervenant pour conseiller les soignants lors de la prise en charge des patients en soins palliatifs.

➤ **Équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)** : depuis 2010, se développent une expertise et une culture partagée en milieu pédiatrique ; 22 ERRSPP sont actuellement opérationnelles.

➤ **Lits identifiés en soins palliatifs (LISP)** : lits réservés aux patients en soins palliatifs dans différents services hospitaliers. En France, il y a 5 057 LISP, selon un rapport de 2012*. Au total, sur les 600 000 décès recensés, 120 000 le sont dans un contexte de soins palliatifs dont 80% en LISP, ce qui

représente 100 000 décès par an. Donc, si l'offre de soins en matière de SP reste très inférieure à la demande, celle-ci est structurée très majoritairement autour de ces LISP.

➤ **Ces lits se sont certes bien développés**, mais encore de manière trop disparate. La moyenne nationale est de 2,09 pour 100 000 habitants, mais varie de 0 en Guyane à 5,45 dans le Nord-Pas-de-Calais. De plus, ils sont dispersés au sein des diverses unités d'un établissement, rendant la démarche palliative difficile. Il faut affecter les ressources soignantes au LISP en particulier et non au service dans lequel il se trouve.

➤ **Réseau de soins palliatifs au domicile (RSP)** : organisation permettant la prise en charge palliative à domicile, des équipes de coordination spécialisées desdits réseaux facilitant l'organisation et assurant des missions de conseils auprès des professionnels de ville.

* Probablement plus en 2019, pas d'autre recensement à ce jour.

qui ont la meilleure connaissance de leurs patients et aussi leur confiance et celle de leur famille. C'est en ce sens que le salariat des médecins dans les EHPAD simplifierait et améliorerait la prise en charge.

ACTIONS PRÉALABLES AUX INTERVENTIONS DES EMSP ?

Avant toute chose, l'EHPAD, dernier domicile « choisi », doit être engagé dans le développement des soins palliatifs afin de permettre aux résidents de finir leur vie dans ce lieu si c'est leur souhait. La volonté et l'engagement du directeur (en ce qui concerne le planning et la formation des soignants) et du médecin coordonnateur sont des préalables indispensables !

Envisager leur intervention doit s'anticiper car les disponibilités actuelles des EMSP ne leur permettent pas toujours d'être rapidement réactives. Cette anticipation est sous une double responsabilité, celle du médecin traitant – qui est le principal juge de l'évolution clinique de son patient – et celle du médecin coordonnateur qui recueille les constats de ses équipes de soins et connaît les limites des ressources humaines et techniques de son établissement. Cela nécessite de se poser régulièrement la question de la pertinence des actions d'accompagnement d'un patient en soins palliatifs.

Préparer et faciliter l'intervention d'une EMSP nécessite le partage des informations, l'élaboration conjointe de protocoles de soins. Il est possible que la télémédecine apporte un plus dans ces échanges, mais elle ne saurait se substituer aux réunions physiques indispensables au vu de la complexité des problèmes à résoudre.

Rappelons aussi l'importance des directives anticipées (encadré 5) qui sont fort utiles à connaître lorsque les résidents ne sont plus en état d'exprimer leurs souhaits de prise en charge à la toute fin. Même si elles ne sont pas obligatoires, il est du devoir des EHPAD de les demander lors de l'entrée ou d'en expliquer l'intérêt tout en laissant le libre choix aux résidents.⁴

COMMENT FAIRE EN PRATIQUE ?

La première étape consiste à repérer le patient et/ou le résident nécessitant la mise en place d'une démarche palliative ; si cela peut paraître facile durant une pathologie cancéreuse ou neurologique incurable, ce n'est pas le cas en gérontologie : à quel moment, dans le cours de la vieillesse, « bascule-t-on » vers une fin inéluctable (d'autant plus que cette évolution peut être lentement progressive) ?

Certains signes peuvent en être le reflet : perte d'appétit, dénutrition, grabatisation, escarres par exemple ; mais ils ne sont pas constants. Dans ces situations,

5. Directives anticipées, personne de confiance : pourquoi est-ce si difficile d'en parler ?

➤ **Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté**, des directives anticipées (DA) préalablement rédigées permettent au médecin et à l'équipe médicale qui la prennent en charge de connaître ses souhaits relatifs à sa fin de vie et en particulier ceux concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements. On considère qu'une personne est « en fin de vie » lorsqu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Le médecin a donc pour obligation de s'enquérir de l'existence de ces directives, d'en vérifier la validité, d'en prendre connaissance et d'inclure les souhaits qui y sont formulés parmi les éléments sur lesquels va s'appuyer sa décision médicale.

➤ **Elles sont contraignantes pour le médecin** sauf lors d'une urgence vitale et lorsqu'elles paraissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

➤ **Selon une enquête réalisée en mai 2019** auprès d'un échantillon de Français âgés de 50 ans et plus, seulement 13 % les ont rédigées. Ce sont surtout des personnes de 75 ans ou plus (21 % en 2019 contre 17 % en 2018) et des patients déclarant un mauvais état de santé (24 % en 2019 contre 22 % en 2018). La question des DA pour un proche âgé n'a été posée qu'à 12 % des Français.

➤ **Il est probablement plus important d'informer** par une campagne nationale (télévision, radio...) de la nécessité de désigner une ou plusieurs personne(s) de confiance en s'inspirant des limites observées dans le recueil du nom de cette personne, trop souvent réduit au remplissage d'un document administratif sans le moindre accompagnement.

➤ **En effet, ce dispositif nécessite de pouvoir préciser le rôle** et les fonctions d'accompagnement, d'aide, de soutien et de représentation que la personne de confiance ainsi désignée s'engage à assumer. Ce qui importe, c'est le principe de discussions anticipées et son développement via la collégialité familiale et/ou professionnelle.

* Cf site de la HAS <https://bit.ly/2R7fmVc>

des procédures d'intervention d'EMSP en urgence seraient donc utiles pour éviter des hospitalisations inutiles et délétères.

L'outil Pallia 10 et maintenant Pallia 10 géronto permettent de mieux évaluer les besoins de ces patients vieillissants (cf. www.sfap.org).

La décision d'avoir recours à une EMSP doit se prendre en collégialité, à l'initiative du médecin traitant et après discussion en staff d'équipe, sans oublier le résident et/ou sa famille. Cette décision partagée est essentielle et indispensable en raison de la place que chacun de ces acteurs sera amené à prendre par la suite ! Tout manquement dans ce processus peut être source de conflit ultérieur, il est donc fondamental qu'un maximum d'acteurs de soins puissent y participer.

6. Démarche palliative en EHPAD : quels enjeux ?

- **Revalorisation de la place du médecin généraliste** et de sa participation aux réunions associant l'équipe soignante et les membres de l'EMSP.
- **Détermination à mettre en œuvre une organisation efficace** tout en intégrant le concept du « possible accessible » : on ne peut pas faire partout pareil, il faut adapter les approches au contexte, à l'environnement et autres contraintes. La coordination des acteurs est primordiale (prise de rendez-vous, préparation des réunions en se focalisant au mieux sur la problématique, planning serré et tenu...).
- **Établir la plus juste rémunération** car ce travail d'anticipation, de réflexion, permet d'optimiser la qualité de la fin vie en respectant au mieux les personnes âgées
- **La question de la fin de vie n'étant pas qu'une problématique médicale**, il serait très souhaitable d'impliquer l'ensemble des acteurs locaux dans la réflexion comme dans les aspects financiers.

L'anticipation de la survenue de symptômes d'inconfort, voire de détresse (respiratoire, anxieuse ; hémorragie...), est d'autant plus nécessaire en EHPAD, que les ressources de soins, certes plus importantes qu'à domicile, ne sont pas continues ; la réévaluation doit être systématique et impose une coordination sans faille. La rédaction de prescriptions personnalisées anticipées prend ici tout son sens : l'équipe, dans l'urgence, la nuit, le week-end en particulier, peut ainsi adapter la prise en charge sans attendre, médecin traitant et EMSP étant mis au courant dès que possible.

La fiche Urgence pallia^s établit un lien entre les services d'urgence et les équipes en charge du patient, quel que soit son lieu de séjour. Son objectif est, *via* le partage d'un grand nombre d'informations – diagnostic, pronostic, traitements en cours, directives anticipées, personne de confiance – d'éviter les ruptures thérapeutiques.

UNE PRISE EN CHARGE COHÉRENTE ET CONTINUE

La démarche palliative impose une vigilance, une adaptation encore plus exigeante aux besoins du patient et de ses proches.

Cohésion d'équipe, coordination et continuité des soins sont au cœur du dispositif à mettre en place pour que le déroulement et le suivi soient sources de confort pour le malade.

Le lien entre EHPAD, médecin traitant et EMSP est indispensable pour anticiper une aggravation du patient et orienter au mieux sa prise en charge.

Il faut savoir solliciter une HAD en cas de survenue d'un épisode clinique nécessitant la mise en place d'une surveillance continue et/ou d'outils de soins plus spécifiques comme une pompe autocontrôlée par le patient (PCA), un pousse-seringue électrique, etc. Rigueur dans la prise en charge, évaluations régulières... L'objectif est d'éviter autant que possible des hospitalisations itératives, inutiles, voire néfastes dans le dernier mois de vie.

Toutefois, n'oublions pas que certaines situations ne sont pas gérables au domicile ou en EHPAD, mais relèvent de services plus compétents et exclusivement consacrés aux soins palliatifs (USP et/ou LISP).

QUELS MOYENS FINANCIERS ?

Les premières enveloppes financières ont accompagné la promulgation de la loi dite Kouchner, publiée en 1999.

Depuis, 3 plans de développement des soins palliatifs se sont succédé et ont permis de multiplier le nombre de structures d'expertise (unités de soins palliatifs, équipes mobiles, réseaux et lits identifiés).

La situation actuelle n'est cependant pas satisfaisante puisqu'il n'existe pas de rémunération spécifique pour nos collègues libéraux.

Les EHPAD peuvent être soumis à une tarification partielle des soins – les honoraires des actes de biologie, de radiologie et médecine générale sont remboursés au résident par l'Assurance maladie –, ou à une tarification globale, et l'établissement touche alors un budget annuel de soins avec lequel il rémunère les honoraires suscités.

En 2015, environ 18 % des EHPAD privés avaient opté pour une tarification globale, et très peu parmi ceux-ci (probablement moins de 2%) bénéficient de médecins traitants salariés.

La rémunération d'un salarié d'EHPAD se fait selon sa convention collective, et il n'existe pas de différence de coefficient entre un médecin coordonnateur et un médecin traitant salariés, les salaires nets se situant pour un temps plein entre 4 000 et 6 000 euros par mois.

Un médecin traitant libéral est lui rémunéré à l'acte selon la convention nationale en vigueur, soit en visite, soit en consultation.

Depuis février 2019, il peut prétendre au maximum 3 fois par an à la cotation visite longue (VL + MD = 70€) pour les patients dont il est le médecin traitant, vus à domicile ou en EHPAD, soit atteints d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson, SEP...), soit d'un AVC, mais aussi ceux pris en charge en soins palliatifs.

7. Que faire en cas de maladie dégénérative ?

➤ **Selon les dernières statistiques de la DREES (2015), 260 000 résidents en EHPAD souffrent d'une maladie neurodégénérative. Ces pathologies se traduisent par l'altération des capacités de raisonnement, de choix et de jugement.**

➤ **L'âge d'entrée en EHPAD étant de plus en plus élevé, le recueil des souhaits du résident quand il n'est plus en mesure de les formuler directement, (directives anticipées) n'est déjà plus d'actualité lorsqu'il arrive dans l'institution d'autant plus s'il souffre d'une pathologie neurodégénérative.**

➤ **Comment alors recueillir la volonté du résident ? Comment prendre en compte ses souhaits ? Comment associer la famille ? Existe-t-il une personne de confiance pour répondre à ces missions ?**

➤ **Les équipes de soins en EHPAD, démunies devant les situations de fin de vie et l'absence de souhait exprimé du résident doivent s'interroger de manière pluridisciplinaire sur les décisions de soins tout en privilégiant la qualité de vie et le confort. Cette réflexion pluridisciplinaire doit s'appuyer sur les ressources familiales existantes et leurs propres limites.**

QUELS FREINS ?

La démarche palliative n'est pas innée, elle doit s'acquiescer, s'appliquer et s'affermir au fil du temps. Cette sensibilisation de tous les personnels de l'EHPAD passe obligatoirement par des formations *ad hoc* qu'il faut renouveler régulièrement. L'organisation des soins doit être assez souple et réactive pour s'adapter rapidement à une situation de fin de vie.

La présence d'une IDE la nuit permettrait bien évidemment d'élargir le domaine de compétence des EHPAD, en complément d'une véritable astreinte médicale et/ou infirmière territoriale en soins palliatifs, trop souvent inexistante.

Parfois, on est confrontés à l'épuisement des soignants ou des familles. Là aussi, l'anticipation permet de prendre en compte ces éléments : il faut alors que les aidants puissent « passer le relais ».

Nous avons vu à quel point le médecin traitant est essentiel tout au long de l'accompagnement ; malheureusement, la pénurie de généralistes actuelle, leur manque de temps et de rémunération spécifique sont un obstacle majeur.

Les soins palliatifs, chronophages et complexes, exigent un travail d'équipe parfois difficile à intégrer dans un exercice encore trop souvent solitaire. ☞

A. Derniaux déclare participer ou avoir participé à des interventions ponctuelles pour la SFAP.

P. Hidoux, M.H. Bermond déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts.

RÉFÉRENCES

1. Drees. L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015. Études & Résultats n° 1094, novembre 2018. <https://bit.ly/3710rus>
2. Nau JY. EHPAD : corriger les inégalités. Rev Prat Med Gen 2013;27:589.
3. Circulaire n° DHOS/02/03/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Mars 2019.
4. Perot A, Jomier A, Mallay D, et al. Parler de la fin de vie en EHPAD : le moment et la manière. Rev Prat 2019;69:481-3.
5. Mermet O. Urgence Pallia. Rev Prat Med Gen 2019;33:799-800.

L'ESSENTIEL

➤ **En EHPAD, la mise en place des soins palliatifs n'est pas toujours évidente, la disponibilité en personnel soignant étant très limitée et son implication très variable selon son niveau de formation.**

➤ **Le médecin traitant du patient a un rôle essentiel dans l'accompagnement.**

➤ **L'intervention des EMSP est souvent nécessaire pour soutenir les équipes de soin et les familles.**

Hypertension 🔍

1547 résultats 🔍

Traitements

Prises en charge

Épidémiologie



Rendez-vous sur : larevuedupraticien.fr/docdoc