

Université René Descartes – Paris V
Faculté Cochin – Port-Royal

DIFFICULTES
DES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

DERVIN ALEXANDRA

DIU MEDECIN COORDINATEUR ET EHPAD

2006-2007

Docteur Taurand Philippe

Remerciements à tous les médecins coordinateurs qui ont répondu à cette enquête,
au Docteur Taurand qui m'a fait l'honneur d'être mon directeur de mémoire.

PLAN

| | |
|--|----|
| 1. Introduction..... | 5 |
| 2. Les soins palliatifs..... | 6 |
| 2.1. Définition des soins palliatifs..... | 6 |
| 2.2. Historique..... | 6 |
| 2.3. Les personnes concernées..... | 7 |
| 2.4. La prise en charge en soins palliatifs..... | 8 |
| 3. Matériel et méthode..... | 8 |
| 3.1. Matériel..... | 8 |
| 3.2. Méthode..... | 8 |
| 3.3. Le questionnaire..... | 9 |
| 4. Résultats..... | 10 |
| 5. Discussion..... | 11 |
| 5.1. Problème organisationnel..... | 11 |
| 5.2. Problème de moyens..... | 12 |
| 5.3. Problème de formation et information..... | 13 |
| 5.3.1. L'évaluation de la douleur..... | 13 |
| 5.3.2. Le traitement de la douleur..... | 13 |
| 5.3.3. L'anxiété..... | 14 |
| 6. Conclusion..... | 15 |
| 7. Bibliographie..... | 16 |

1. Introduction

Au cours de ces dernières décennies, le développement des services de soins à domicile et des aides à domicile a conduit les EPHAD à accueillir des personnes âgées plus pathologiques et plus dépendantes. La mortalité annuelle en EPHAD est en augmentation. Elle se situe en moyenne entre 15 et 30 % selon les structures.

Un effort conséquent de médicalisation des institutions a été entrepris en particulier à la mise en œuvre des conventions tripartites. Dans ce cadre, l'organisation des soins palliatifs de qualité est une priorité, mais les problèmes ne sont pas pour autant résolus. Le médecin coordinateur est chargé de la structuration des soins et il est parfois bien seul dans cette entreprise périlleuse. Le turn-over important des soignants entraîne souvent un personnel peu formé. Par ailleurs, les libéraux interviennent de façon ponctuelle et adhèrent peu. Ils participent peu à l'élaboration du projet de soins individualisé. Le médecin coordinateur subit aussi des pressions de la direction pour randomiser au mieux les lits et contraint parfois l'acceptation de résident précaire et poly pathologique, malgré une prise en charge lourde pour les soignants. Le risque de décès pour ce résident est plus important et le décès intervient avant même la mise en place du projet individualisé.

Devant ce constat, une étude a été envoyée au EHPAD du Val d'Oise pour connaître leur modalité de prise en charge de leur résident en soins palliatifs.

2. Les soins palliatifs

2.1. Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluridisciplinaire. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur mais aussi les autres symptômes ; les soins donnés visent à anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale ainsi qu'à leur famille et à leur proche.

Les soins palliatifs s'adressent soit aux adultes atteints de maladie grave évolutive mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, soit aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge. Les soins palliatifs concernent aussi les proches du patient.

2.2. Historique

La notion de soins palliatifs promue dans les années 1970 par les pionniers du saint Christopher Hospice de Londres visant surtout la fin de vie des patients atteints de cancer.

Les soins palliatifs avaient comme intérêt de contrôler la douleur et les autres symptômes d'inconfort en préservant autant que se peuvent la vigilance et la capacité de relation du malade avec l'entourage. Ils assuraient la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de vie en évitant les manœuvres instrumentales inutiles. Ils garantissaient une prise en charge de qualité et s'efforçaient de maintenir la communication avec le malade en lui apportant le soutien relationnel adéquat, quand la communication verbale restait possible ou lorsque celle-ci s'avérait impossible en exploitant les ressources de la communication non verbale.

Difficultés des soins palliatifs en EHPAD

En France, l'importance des soins palliatifs fut reconnue dès 1986 dans une circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins aux patients en phase terminale. Cette circulaire définissait les soins palliatifs et officialisait la création d'unité appropriée.

Depuis 1991, ces soins font partie des missions des hôpitaux et leur accès est présenté comme un droit des malades.

Depuis 1993, plusieurs initiatives réglementaires ont été entreprises dont la mise en œuvre du plan d'action triennal de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé. La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour toute personne malade dont l'état le requiert.

Le décret du 4 mars 2002 relatif aux droits du malade stipule que les établissements doivent mettre en œuvre les moyens propres à la prise en charge de la douleur et d'assurer les soins palliatifs.

Selon le document ministériel du 22 février 2002, la définition de la démarche palliative est la suivante : « Asseoir et développer les soins palliatifs » dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants. Elle concerne l'ensemble des soignants et des équipes de toutes structures de soins (établissements et structures du domicile). Elle est une des réponses aux droits des patients d'accéder aux soins palliatifs et à un accompagnement.

Toutes les formes de prise en charge, qu'elles soient à domicile ou en établissements, sont concernées par cette démarche, que les établissements soient publics, privés ou PSPH, reliés aux secteurs sanitaires ou médico-sociaux. En effet, les textes législatifs concernent l'ensemble des établissements.

2.3. Les personnes concernées

Les personnes concernées sont les professionnels de santé, les médi-sociaux, des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations.

Les soins palliatifs peuvent se dérouler à domicile, en EHPAD, en institution.

2.4. La prise en charge en soins palliatifs

Les soins palliatifs ont pour but :

- le respect du confort, du libre arbitre et de la dignité de la personne
- la prise en charge de la souffrance globale du patient
- l'évaluation et le suivi de l'état psychique du patient
- la qualité de l'accompagnement et notamment de ses aspects relationnels
- l'information et la communication avec le patient et ses proches
- la coordination et de la continuité des soins
- la prise en charge de la phase terminale et de l'agonie
- la préparation du deuil

3. Matériel et méthode

3.1. Matériel

L'étude a été réalisée dans la région du Val d'Oise.

Cette région compte 134 résidences accueillant les personnes âgées, dont

- 48 EHPAD
- 29 foyers logements
- 3 unités de soins de long séjour
- 54 maisons de retraite

3.2. Méthode

Un questionnaire a été envoyé au EHPAD à l'attention du médecin coordinateur du Val d'Oise au cours de l'année 2007 par courrier pour évaluer la prise en charge des soins palliatifs en EHPAD pendant l'année 2006.

3.3. Le questionnaire

Nombre de résidents dans l'EHPAD :

.....

EHPAD médicalisée

Oui ou non,

Publique ou privée

Combien de soins palliatifs avez-vous eu pendant l'année 2006 ?

.....

Combien de résidents en soins palliatifs sont décédés dans l'EHPAD en 2006 ?

..... et hors de l'EHPAD.....

Combien ont été transféré à l'hôpital ou vers un centre spécialisé ?

.....

Lors de la prise en charge avez-vous fait appel à une équipe mobile de soins palliatifs ?

.....et pour combien de résidents ?.....

Parmi les résidents en soins palliatifs, combien ont sollicité une prise en charge nocturne ?

.....Si c'est le cas comment avez-vous

procédé ?

.....

.....

Avez-vous utilisé une seringue électrique ? et le nombre de résidents ?

Un hypnotique ?

Un morphinique ?

Est-ce que le psychologue a pris en charge le résident..... et/ou la famille.....et pour

combien de résidents.....

4. Résultats

- Sur les 48 questionnaires envoyés seulement 14 ont répondu dont une réponse avec un questionnaire sans réponse pour absence de médecin coordinateur.
- Le pourcentage d'EHPAD ayant répondu au questionnaire privé représente 85% (11/13) contre 15% pour les EPHAD public (2/13).

- Le pourcentage de la prise en charge des soins palliatifs se trouvent entre 1% et 22% selon la structure.
- Les décès dans l'EHPAD dû à la prise en charge d'une fin de vie se situe entre 1% et 15 % et hors de l'EHPAD de 0% à 10%
- Le pourcentage de transfert vers un centre spécialisé est de 50%.
- L'appel d'une équipe mobile représente 2 établissements sur les 13 soit 15%
- L'utilisation des morphiniques concerne 11 établissements sur 13 soit 85 % dont avec une seringue électrique 2/11 soit 18%
- L'utilisation des hypnotiques concerne 8 sur 13 soit 62%
- Une prise en charge 24 heure sur 24 , 8/13 soit 62 %
- La prise en charge du résident psychologiquement représente 9 établissement sur 13 soit 69% et la pris en charge des proches 7/13 soit 54%.

5. Discussion

5.1. Problème organisationnel

Les chiffres doivent sous-estimer le nombre de résidents entrés dans une démarche de fin de vie.

Lors de son admission, la plupart des résidents sont déjà dans une démarche de palliatif. La difficulté est d'évaluer le passage de la prise en charge de soins palliatifs à une démarche de fin de vie. Le médecin traitant a souvent du mal à lâcher prise et à s'engager dans un soin de confort. Pour arriver à bien identifier et à préparer ce passage, une évaluation et une discussion pluridisciplinaire avec les équipes, le médecin coordinateur et le médecin traitant seraient indispensables. En effet des difficultés de type organisationnel sont à prendre en considération. Le médecin traitant passe ponctuellement dans la résidence et passe peu de temps avec le résident. Il est en de même pour le médecin coordinateur qui doit entreprendre de nombreuses missions dans un délai souvent insuffisant. Une autre difficulté est aussi le rapport entre le médecin coordinateur et le médecin libéral. Les médecins traitants n'aiment pas trop que le médecin coordinateur s'occupe de leur malade. De nombreux médecins traitants voient le médecin coordinateur comme un opportuniste.

Sur le plan législatif, les soins palliatifs doivent faire partie intégrante du projet de vie individualisé depuis le décret du 19 février 2002. Or on constate en pratique que peu de médecins adhèrent à ce projet car il ne participent pas à l'élaboration du projet de vie pour les mêmes raisons identifiées ci-dessus

De plus une prise en charge en soins palliatifs demande un personnel qualifié. Le turn-over des soignants tout confondus entraîne souvent des lacunes. Le médecin coordinateur a l'obligation de former les équipes, mais le changement fréquent du personnel demanderait des formations multiples. Il revient toujours le même problème du temps de présence nécessaire du médecin coordinateur dans une EHPAD. Le personnel soignant ne peut malheureusement pas passer sa vie en formation. Le nombre de résidents par soignant est très important. Le soignant a déjà peu de temps par résident pour avoir une prise en charge de qualité.

Difficultés des soins palliatifs en EHPAD

Dans notre étude, il apparaît que plus de 50 % des résidents ont été transférés vers un autre établissement. Ce chiffre peut s'expliquer par les problèmes organisationnels cités ci-dessus.

Mais le département du Val d'Oise comporte trois unités d'équipe mobile de soins palliatifs et trois hôpitaux spécialisés en soins palliatifs

Les équipes mobiles se développent, mais elles interviennent encore trop peu en EHPAD.

Parmi les 15% ayant fait appel à une équipe mobile en soins palliatifs, un établissement se trouve dans un hôpital où il existe une équipe mobile.

Le transfert vers un centre spécialisé peut être du aussi par des problèmes de moyens mis à notre disposition.

5.2. Problème de moyens

L'utilisation des morphiniques est fréquente mais rarement utilisée en seringue électrique pour les raisons de moyens. 82% des EHPAD n'ont pas d'infirmier la nuit. Les morphiniques sont donc données uniquement la journée. L'utilisation d'une seringue électrique requiert la présence d'une infirmière vingt heures sur vingt-quatre. Sur les 13 établissements seulement un établissement a une IDE la nuit. Un établissement utilisait une seringue électrique malgré l'absence d'infirmière la nuit.

Un des éléments de réponse sur le transfert de plus de la moitié des établissements vers une structure spécialisée peut s'expliquer par le fait qu'il est difficile de délivrer de la morphine en continue en EHPAD devant le manque de personnel apte à la surveillance la nuit.

L'utilisation d'hypnotique est comme les morphiniques rarement utilisé en seringue électrique. Pour les hypnotiques, il est possible de se procurer de midazolam par dérogation à la pharmacie hospitalière de secteur. L'inconvénient est que son utilisation se fait en injection lente sur 12 heures mais peu de médecins libéraux utilise ce type de produit. Les raisons sont le manque de connaissance sur la possibilité de se procurer ce type de produit et la peur d'utiliser en EHPAD.

Le décret du 22 février 2007 autorisant l'intervention de l'HAD en EHPAD devrait pouvoir palier le manque de personnel qualifié la nuit, et devrait permettre une administration en continu des traitements.

Bien que ce décret soit une avancé dans la prise en charge des soins palliatifs , il est certain qu'il sera loin de résoudre les difficultés inhérents à ce type de prise en charge et loin de vaincre nos propres résistances psychologiques.

Un des problèmes majeurs qu'on retrouve en EHPAD est le manque de personnel qualifié, le problème de formation.

5.3. Problème de formation et information

5.3.1. L'évaluation de la douleur

Chez les malades en fin de vie, l'angoisse et la douleur s'intriquent. Il est donc recommandé d'analyser ce que recouvre la plainte douloureuse pour évaluer la demande réelle du résident. L'analyse de la douleur comprend une évaluation de ses causes, de ses mécanismes, de sa topographie, de son intensité et de son retentissement sur le comportement quotidien et l'état psychologique du patient.

Dans le traitement de la douleur surtout pour les résidents, il faut utiliser des échelles hétéros évaluatives

Le personnel est souvent peu formé à ses échelles et leur utilisation est peu intégrée par le médecin traitant. L'enseignement théorique des soins palliatifs pendant le second cycle a été intégré qu'à partir de 1996. Les médecins traitants qui interviennent n'ont malheureusement pas eu cette formation car on sait que la démographie médicale est assez âgée.

5.3.2. Le traitement de la douleur

Le premier traitement antalgique est de rassurer le patient. Le traitement peut être médicamenteux et non-médicamenteux selon l'étiologie de la douleur et du ressenti du résident.

Il est recommandé de favoriser la voie orale et d'administrer en prévention le traitement antalgique.

Pour les résidents en EPHAD, il est important de rechercher la posologie minimale et à élimination rapide. Or on s'aperçoit que le médecin traitant utilise le patch sans titration de la morphine au préalable. Il demande rarement aux équipes d'évaluer le traitement et ses effets néfastes. Souvent le médecin coordinateur qui la demande et essaye d'alerter ses confrères sur l'utilisation abusive de ce type de galénique le plaçant parfois dans une situation délicate face à ses confrères. Les nouvelles générations seront probablement plus sensibilisées car la prise en charge de la fin de vie devient une priorité.

5.3.3. L'anxiété

L'anxiété est un processus de blocage cognitif avec des manifestations somatiques. Il est important de la prendre en charge. L'écoute favorise la prise de conscience du résident et permet une meilleure prise en charge psychologique. Le problème est le manque de psychologues dans les EPHAD. La prise en charge psychologique représente 9 établissements sur 13 pour la prise en charge du résident et seulement 7 établissements sur 13 pour les proches. Deux établissements n'ont pas mis en place une prise en charge psychologique par manque de moyens.

6. Conclusion

La prise en charge des soins palliatifs dans les EHPAD est difficile à cause des contraintes matérielles et financières.

La prise en charge en soins palliatifs des résidents est une obligation, ainsi que la lutte contre la douleur (circulaire de 24 septembre 1998). Les EHPAD sont confrontés a des difficultés à obtenir un personnel qualifié devant un turn-over important des différents soignants. Il s'y ajoute le problème de l'intervention de libéraux dans ce type de structure. Ils n'ont aucune relation hiéarchique avec les salariés et cela peut entraîner des dysfonctionnements.

Les moyens sont très différents selon les structures et le personnel est souvent peu formé. Le rôle de médecin coordinateur est donc important a ce niveau. Il doit permettre le respect de la dignité de l'individu. Il doit former les équipes à cette discipline. Sa mission de développer un réseau avec les structures de soins palliatifs est indispensable. Il faudrait une augmentation des équipes mobiles pour pouvoir répondre aux différentes requêtes de l'hôpital, de la ville et des institutions.

Le décret du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées devrait permettre une prise en charge multidisciplinaire mais reste le problème de financement de ce type de prestation.

Dans la région de la Vallée de Montmorency, une équipe de veille itinérante nocturne va permettre d'injecter des solutions la nuit par une infirmière. Ce projet est appelé EPINAL. Ce projet est en cours de validation, il est financé par le Ministère de la santé. A voir ci ce type de projet va pouvoir palier certains problèmes.

7. Bibliographie

Académie nationale de médecine

Séance du 18 mai 1999 consacré à l'accompagnement de la fin de vie

Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 1999, 183(5), p 917-949

Arrêtés des 4 mars 1997 relatifs à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales. L'enseignement théorique porte entre autres sur les soins palliatifs et le traitement de la douleur sous forme de séminaires. Ces deux thèmes d'enseignement sont jugés prioritaires pour quatre ans à compter de l'année universitaire 1996-1997.

Art. L.710-3-1 du Code de la santé publique(Livre VI) (Loi 95- 116 du 4février 1995, art.31 et 32; modifié par la Loi 96-452 du 28 mai 1996,art.14).Les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent. Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale des médecins et diffusent les connaissances acquises en vue de permettre la réalisation de cet objectif, en ville comme dans les établissements.

ANAES

L'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches (Janvier 2004)

ANAES

Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (Décembre 2002)

Circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale

Circulaire DGES-GGS 95-15 du 9mai 1995du ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche et du ministère de la Santé, relative aux enseignements de 1er et 2e cycles des études médicales. En plus de la gériatrie, sont ajoutés à la liste des enseignements obligatoires les soins palliatifs ainsi que le traitement de la douleur. Ils devront faire l'objet de séminaires et sont jugés prioritaires pour les quatre années à venir.

Circulaire DGSIDH 95-22 du 6mai 1995relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé. La charte du patient hospitalisé rappelle notamment que:

- les établissements de santé dispensent des soins préventifs, curatifs ou palliatifs selon l'état du patient;
- la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants;
- les personnes parvenues au terme de leur existence reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques

Difficultés des soins palliatifs en EHPAD

Circulaire DGS/DH n°98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés. Elle présente les trois axes du plan d'action:

- développement de la lutte contre la douleur dans les structures de santé et les réseaux de soins;
- développement de la formation et l'information des professionnels de santé sur l'évaluation et le traitement de la douleur;
- prise en compte de la demande du patient et information du public.

Circulaire DHOS/02 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs

Circulaire relative au financement du dispositif de maintien à domicile, dans le cadre des soins palliatifs. CNAM 21/2003 (4-02- 2003).

Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n°2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, au financement des réseaux, aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.

Circulaire 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.

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002/98 du 19 février 2002. Relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement en application de la loi du 9 juin 1999, elle insiste sur l'organisation des soins palliatifs au domicile

Comité de suivi des soins palliatifs et d'accompagnement
Guide pratique de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement (Avril 2004)

Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personne âgée.

Guide pour l'élaboration d'un dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs (mars 2004).

Comité de suivi DHOS – 2002-2005.

La démarche palliative.

Annexe IV du programme national du développement des soins palliatifs 2002-2005

Loi n° 98-748 du 31 juillet 1991 portant sur la réforme hospitalière
Journal Officiel 1991

Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
Journal Officiel 1999

Difficultés des soins palliatifs en EHPAD

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, stipulant en outre que tous les établissements de santé mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur et à assurer les soins palliatifs

Le journal du médecin coordinateur et des équipes soignantes
N° 20 janvier /février 2007

Morphine et personne âgée.

Jean A

La revue de gériatrie Tome 32 , n°7 septembre 2007 :501-510

Rapport Léonetti relatif aux droits des malades et à la fin de vie (18 novembre 2004). La proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°1882 a été déposée le 26 octobre 2004 et adoptée par l'Assemblée Nationale le 30 novembre 2004, puis par le Sénat le 1er décembre 2004.

Will to live in the terminally ill

Chochinov H C et al

Lancet 1999, vol 354, p816-819