

Diplôme Universitaire Infirmier(ère) référent(e) et  
Coordinateur(trice) d'EHPAD et de SSIAD

Année universitaire 2021- 2022

**EHPAD / SSIAD : Accompagnement de la fin de vie**

**Université Paris Descartes/université de Paris**

Directeur de mémoire : Dr Marie-Cécile CAMUS

Magaly WIERRE

Caroline GILLET

Aminata DIAKO

Julie MORIN

## **Remerciements**

Nous tenons tout d'abord à remercier notre directrice de mémoire, le Dr Marie-Cécile CAMUS qui a accepté de nous accompagner dans cette recherche.

Nous remercions également l'équipe pédagogique pour leurs apports théoriques et leur "dispensation" de savoirs et partage d'expérience.

Merci aux soignants qui ont participé à notre questionnaire et tous les professionnels qui nous ont apporté leur soutien et leur éclairage dans l'élaboration de ce mémoire.

Nous remercions les établissements médico-sociaux qui nous ont accueilli en stage et permis par leur professionnalisme d'enrichir notre culture professionnelle.

Merci à Monsieur PASCAL pour son aide technique et informatique.

Merci à nos directeurs d'établissement pour leur soutien.

## Résumé

L'objectif de notre mémoire a été de mettre en avant les points forts et les freins de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie à domicile dans les EHPAD et les SSIAD. Le but étant de déterminer si l'EHPAD peut être une solution et/ou la seule solution actuellement disponible à cet accompagnement spécifique. Nous avons réalisé et distribué un questionnaire dans des SSIAD et EHPAD à des AS, IDE, IDEC, MEDCO construit sur les éléments relevés dans les lectures scientifiques.

Cette étude a démontré que les différentes lois sur la fin de vie sont bien appliquées dans les EHPAD. La mise en place d'une collaboration de qualité entre l'IDEC, le MEDCO et les partenaires extérieurs spécialisés permet une baisse des hospitalisations dans un contexte de fin de vie malgré l'absence d'infirmière la nuit. La position centrale de l'IDEC, en coordination avec le MEDCO, permet d'apporter un soutien aux équipes à travers des groupes de parole et des formations sur la fin de vie.

Cette étude a aussi démontré les limites actuelles de l'accompagnement de la personne âgée en fin de vie au sein du SSIAD. L'absence de MEDCO et d'IDE la nuit diminue la continuité des soins et augmente le recours aux hospitalisations malgré la présence de l'entourage et du médecin traitant. Le personnel est encore trop peu formé à la fin de vie. L'utilisation des outils comme les directives anticipées, les protocoles de soins palliatifs et douleur sont presque inexistantes, ce qui représente un frein à un accompagnement de fin de vie optimal.

Pour conclure, l'EHPAD représente une alternative pour l'accompagnement de la fin de vie grâce à la pluridisciplinarité des équipes permettant une continuité des soins. Concernant le SSIAD, il manque un maillon en ville pour assurer une prise en charge optimale au domicile du patient. Les SSIAD gagneraient à développer des partenaires pour élargir leurs champs d'action et compétences.

## **Abstract**

The objective of our thesis was to highlight the strengths and obstacles of accompaniment for elderly people at the end of life at home in EHPADs and SSIADs. The main goal is to determine whether the EHPAD can be a solution and/or the only solution currently available for this specific accompaniment. We established and distributed a survey in SSIAD and EHPAD to AS, IDE, IDEC, MEDCO built on the elements identified in the scientific readings.

This study demonstrated that the various end-of-life laws are well applied in EHPADs. The establishment of a quality collaboration between the IDEC, the MEDCO and the specialized external partners allows a reduction in hospitalizations in a context of end of life despite the absence of a nurse at night. The central position of the IDEC, in coordination with the MEDCO, makes it possible to provide support to the teams through support groups and end-of-life training.

This study also demonstrated the current limits of support for the elderly at the end of life within the SSIAD. The absence of MEDCO and IDE at night reduces the continuity of care and increases the use of hospitalizations despite the presence of the family and the attending physician. The staff is still not trained enough at the end of life. The use of tools such as advance directives, palliative and palliative care protocols are almost non-existent, which represents an obstacle to optimal end-of-life accompaniment.

To conclude, the EHPAD represents an alternative for end-of-life accompaniment thanks to the multidisciplinary teams allowing continuity of care. Concerning the SSIAD, a link is missing in town to ensure optimal care at the patient's home. The SSIADs would benefit to develop partnerships to broaden their fields of action and skills

## Table des matières

I. INTRODUCTION .....	1
II. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE .....	7
III. RÉSULTATS .....	10
IV. ANALYSE/ DISCUSSION.....	23
A. Les SSIAD.....	23
B. Les EHPAD.....	27
C. Discussion EHPAD / SSIAD .....	30
V. CONCLUSION.....	43
VI. BIBLIOGRAPHIE .....	45
VII. ANNEXES .....	48
A. Annexe 1 .....	48
B. Annexe 2 .....	52

## **Abréviations**

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile

IDEC : Infirmier(e) Diplômé d'Etat Coordinatrice

MEDCO ou MEDEC: Médecin coordonnateur

AS : Aide-Soignant(e)

IDE : Infirmier(e) Diplômé d'Etat

HAD : Hospitalisation A Domicile

SP : Soins palliatifs

MADD: Maintien A Domicile Difficile

UMP : Urgence Médicale de Paris

IPA : Infirmier(e) en Pratique Avancée

HAS: Haute Autorité de Santé

## **I. INTRODUCTION**

Dans le cadre du Diplôme Universitaire (DU) IRCO, nous avons réalisé un mémoire collectif portant sur la fin de vie en EHPAD et en SSIAD. Notre recherche est axée sur le rôle de l'infirmière Coordinatrice et met en avant le travail de management et de coordination.

Selon le nouveau plan national 2021-2024, malgré le développement des soins palliatifs depuis plus de 30 ans, « Les décès surviennent toujours à l'hôpital pour plus de la moitié des personnes à 53%, puis 24% meurent à domicile et enfin, seulement 13% en EHPAD »<sup>1</sup>.

Un mémoire d'Étude évoque que « Lors d'une hospitalisation en fin de vie, le départ pour regagner son domicile est inférieur à 4%. En effet, seulement 2.3 % des personnes retournent à domicile et 1.3% sont orientés en EHPAD »<sup>2</sup>.

Le domicile est défini comme un « lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle »<sup>3</sup>. De cette définition, nous pouvons faire le lien avec l'EHPAD qui peut être défini de la même manière et par conséquent, est aussi le domicile des résidents puisqu'ils y vivent en permanence.

Pour aborder la fin de vie, nous parlons de soins palliatifs qui s'inscrivent plus généralement dans ce qu'on nomme la démarche palliative.

La définition des soins palliatifs a évolué depuis les années 1990, pour en arriver à celle de l'OMS en 2002 « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention

---

<sup>1</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>

<sup>2</sup> <https://uspc-upde.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay?docid=alma991009>

<sup>3</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/domicile/26369>

et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui sont liés »<sup>4</sup>.

D'après le Dr VANNIER les soins palliatifs sont « Tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »<sup>5</sup>. Il est souligné que les soins palliatifs sont synonymes de médecine raisonnable.

La phase palliative est mal vécue par les malades et leur famille car elle peut être longue. On parle de la phase terminale lorsque « le décès est imminent et inévitable dans l'évolution naturelle d'une maladie »<sup>6</sup>. On pratique alors des soins de confort pour soulager la personne.

Selon la HAS, « Les situations de fin de vie concernent notamment les personnes qui ont une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme »<sup>7</sup>.

Le rôle de l'équipe médicale est important afin d'accompagner le malade et son entourage vers la mort définie comme étant la « Cessation complète et définitive de la vie d'un être humain »<sup>8</sup>.

Selon l'HAS, l'accompagnement est « Une approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne ainsi que de ses proches »<sup>9</sup>.

---

<sup>4</sup> <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/l-aide-soignant-face-a-la-fin-de-vie--9782749248516.htm>

<sup>5</sup> <https://uspc-upde.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay?docid=alma991009>

<sup>6</sup> <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/l-aide-soignant-face-a-la-fin-de-vie--9782749248516.htm>

<sup>7</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner#:~:text=Les%20situations%20de%20fin%20de,apr%C3%A8s%20un%20accident%20par%20exemple](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner#:~:text=Les%20situations%20de%20fin%20de,apr%C3%A8s%20un%20accident%20par%20exemple)

<sup>8</sup> <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706>

<sup>9</sup> [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches](https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches)



Les institutions sanitaires encouragent les hôpitaux à développer des protocoles pour faciliter les décès chez soi avec « Le PLAN TRIENNAL (2015-2018) »<sup>10</sup> qui favorise le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

Or, on constate que les soins palliatifs ne permettent pas l'accompagnement des derniers instants de vie vers la mort que ce soit à domicile et encore moins en l'EHPAD, malgré la présence continue de soignants.

En EHPAD, l'équipe se situe dans une éthique de responsabilité ce qui permet de hiérarchiser les priorités dans un contexte d'accompagnement en fin de vie du résident. Il y a une démarche d'éthique personnelle qui va entraîner une démarche d'éthique pluridisciplinaire, pour élaborer un sens commun dans l'accompagnement de la personne. D'où l'importance des directives anticipées en amont. De plus, l'environnement matériel constitue un cadre favorisant les pratiques d'accompagnement des résidents et des proches. Le matériel est à disposition et l'environnement peut être adapté.

La fin de vie est plus facile à gérer par la présence d'une équipe paramédicale et d'un médecin coordinateur. D'autant plus que ceux-ci peuvent être formés à la fin de vie. Il y a également la possibilité de faire intervenir des plateformes de soutien (EMSP, HAD, etc.) pour prise en charge de la douleur.

Et malgré cela, la France est un des pays en EU où « l'on meurt le moins souvent chez soi : 25% contre 57% à l'hôpital »<sup>11</sup> alors que les sondages montrent que les Français veulent une fin de vie dans un lieu familial.

---

<sup>10</sup> <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681>

<sup>11</sup> <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681>

La mort est de plus en plus médicalisée à l'hôpital et est à l'opposé de la volonté de la majorité de Français qui souhaitent un décès à domicile. Cela démontre combien la mort demeure un épisode particulier de fin de vie qui nécessite d'avoir son lieu propre.

En tant qu'Infirmière Coordinatrice, nous questionner sur la fin de vie fait ou fera partie intégrante de notre travail. En effet, dans le secteur de la gérontologie, la fin de vie est un sujet pouvant avoir un impact fort sur le travail et prégnant dans le quotidien des soignants. L'Infirmière Coordinatrice joue donc un rôle important de ressource et de soutien attendu par les équipes de soins.

De nos jours, la prise en soin des personnes âgées en fin de vie à atteint une limite. Le manque de personnel, la saturation des hospitalisations, la fermeture des services représentent un frein pour les personnes âgées surtout dans un contexte de fin de vie. Alors que faire ? Nos aînés ont le droit de mourir dans la dignité, selon leur souhait, dans leur cocon, le plus paisiblement possible.

*Une situation vécue par l'une d'entre nous a semblé éloquente quant à la question du choix de son lieu de décès et des limites du domicile dans l'accompagnement de personnes en fin de vie. Il s'agit d'un Monsieur de 70 ans atteint de la maladie de Charcot depuis 10 ans. Monsieur vit seul au domicile et est entouré par ses 3 filles. Il a perdu l'usage de la parole et communique grâce à un ordinateur. Il bénéficie de l'insertion d'un SSIAD tous les matins pour les soins d'hygiène et ce sont ses filles qui assurent le coucher. Toutes les facultés intellectuelles de Monsieur sont préservées. Il souhaite intégrer un EHPAD pour « y vivre ses derniers jours » et ne plus être un poids pour sa famille et les soignants. De plus, il exprime une lassitude quant au changement des soignants, l'obligeant très régulièrement à décrire de nouveau ses habitudes de vie.*

Dans ce mémoire nous nous interrogeons sur les outils utilisés et les pratiques actuelles par les équipes de soins pour faciliter la prise en charge de la fin de vie mais également les freins à cet accompagnement. De plus, gardons en tête que des évolutions sont attendues depuis plusieurs années afin d'optimiser la prise en charge de la fin de vie.

Nous souhaitons mettre en miroir ces éléments dans une prise en charge SSIAD et EHPAD, avec pour objectif de savoir si ces structures présentent ou non des difficultés similaires.

Afin d'enrichir notre recherche et de répondre à notre questionnement nous avons réparti les lectures entre les pratiques à domicile, en EHPAD et les lois/définitions en lien avec notre sujet.

Puis nous avons réalisé un questionnaire que nous avons diffusé à des Médecins Coordinateurs, des Infirmières Coordinatrices, des Infirmières et des Aides-Soignantes travaillant dans différents EHPAD et SSIAD pour permettre d'avoir une vision élargie des possibles difficultés dans l'accompagnement de la fin de vie.

Nous avons pu aussi enrichir notre recherche avec les pratiques de nos propres établissements et notre expérience acquise durant nos années de carrières.

Par ce mémoire, nous souhaitons mettre en lumière les prises en soins proposées de nos jours à domicile et en EHPAD. Ainsi que le rôle central de l'Infirmière Coordinatrice dans la prise en soins de la personne âgée en fin de vie.

Nous verrons dans un premier temps les stratégies prévues depuis de nombreuses années, car l'existence des soins palliatifs remonte à plus de trente ans. Ensuite, nous allons tenter d'analyser les pratiques du terrain existantes et appliquées en SSIAD et en EHPAD. Nous découvrirons le constat actuel, les limites et les enjeux.

Enfin, nous pourrions mener une réflexion sur les mesures d'évolution possibles (Existantes ou non) dans le but de respecter au mieux le souhait de la personne mourante, qui est bien souvent de mourir dans son lieu de vie que ce soit à son domicile ou en EHPAD.

De ce fait, nous nous demandons,

**En quoi l'EHPAD semble plus adapté dans l'accompagnement de la fin de vie ?**

## **II. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE**

Cette étude s'est déroulée du 3 juin au 30 juillet 2022.

Nous avons dans un premier temps réalisé des lectures en nous basant sur la méthodologie suivante :

- Définir les soins palliatifs
- Définir la mort et la fin de vie
- S'informer sur la prise en charge de la fin de vie en France
- S'informer sur les évolutions des soins palliatifs en France
- Connaître le ressenti des soignants face à la mort.

Nous avons axé les lectures aussi bien sur l'EHPAD que le SSIAD afin de prendre connaissance des distinctions de prise en charge existantes.

Pour nos lectures nous avons consulté la bibliothèque en ligne de la faculté, et aussi les protocoles issus de nos lieux de travail et lieux de stage. Le site du CAIRN, et les textes réglementaires de Légifrance ont été consultés ainsi que les sites de l'HAS.

Nous avons ensuite décidé de réaliser une étude comparative d'un panel de soignants comprenant des AS, IDE, IDEC et médecin coordinateur travaillant en EHPAD ou SSIAD. Ce panel a été choisi afin d'avoir une vision élargie du personnel soignant qui travaille en collaboration avec l'IDEC ainsi que ceux pour qui l'IDEC a un rôle de coordination des soins. Notons qu'il n'est pas représentatif de la population française des EHPAD et SSIAD car il n'y a pas eu de tirage au sort.

Nous n'avons pas défini de critères d'exclusion sauf bien sûr, si un questionnaire n'était pas rempli entièrement.

Un questionnaire composé de 16 questions fermées à choix multiples a été élaboré sur les différents thèmes qui nous semblaient importants pour la prise en charge de la fin de vie. Le questionnaire a été diffusé par le biais d'un lien informatique ou en support papier.

Le travail a été réparti en deux équipes de deux personnes. Une équipe a diffusé le questionnaire dans des SSIAD et la seconde dans les EHPAD.

Nous avons prospecté dans les régions suivantes : Ile de France, Grand Est, Pays de la Loire, Bretagne, Normandie, Bourgogne Franche Comté, Auvergne Rhône Alpes, Centre, Aquitaine et Midi-Pyrénées.

- L'enquête a été réalisée dans différents établissements :
- 2 EHPAD privés à but lucratif ne faisant pas partie du même groupe
- 12 EHPAD d'un même groupe, d'une association privée à but non lucratif
- 1 EHPAD public
- 7 SSIAD d'associations privées à but non lucratif
- 4 SSIAD privés à but lucratif
- 1 SSIAD faisant partie d'une fondation

Finalement, nous avons distribué le questionnaire dans 28 (16 EHPAD et 12 SSIAD) établissements, auprès de 88 soignants, et recueilli au total 39 questionnaires.

Les difficultés rencontrées ont été les suivantes :

- Le manque de soignants dans les structures augmentant leur charge de travail et donc moins disponibles pour répondre au questionnaire
- La période estivale
- Les postes vacants (IDEC, MEDCO) dans les établissements

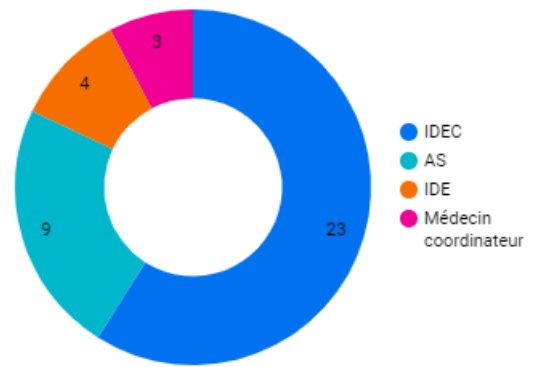
Nous avons par la suite recensé les résultats avec des graphiques. Puis nous avons créé un tableau (Annexe 1) afin de pouvoir interpréter les résultats globaux et les résultats regroupés en fonction des métiers et lieu d'exercice.

Suite à ça, nous avons réparti le travail par groupe de deux personnes afin d'effectuer l'analyse SSIAD et EHPAD. Nous avons pu mettre en commun notre travail concernant la fin de vie pour finaliser par l'analyse comparative des deux structures.

### III. RÉSULTATS

#### 1. Qui êtes-vous ?

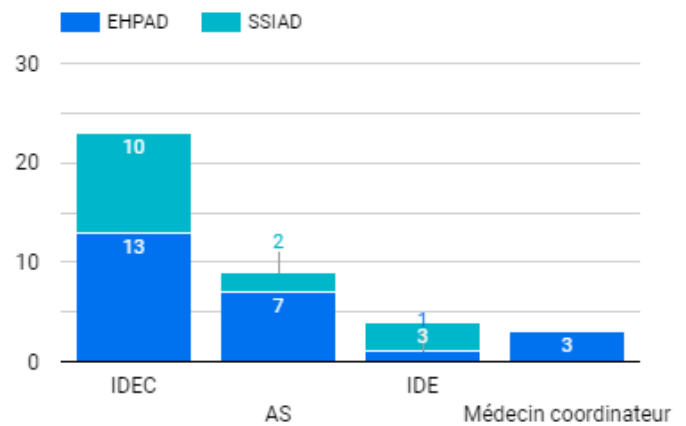
On remarque que 59 % des répondants sont des IDEC.



#### Quel est votre lieu d'exercice ?

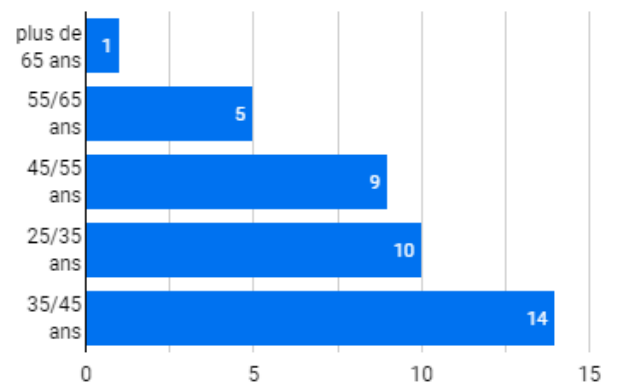
*La répartition par métier et lieu d'exercice*

Sur les 39 questionnaires recueillis, 15 venant de professionnels de SSIAD et 24 travaillant en EHPAD.



#### Pouvez-vous nous indiquer votre tranche d'âge ?

On remarque que les professionnels ont majoritairement entre 25 et 45 ans.

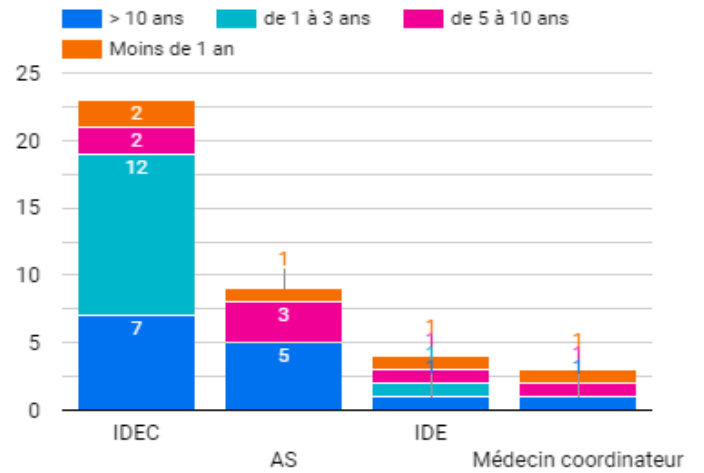




**Depuis quand pratiquez-vous ce métier**

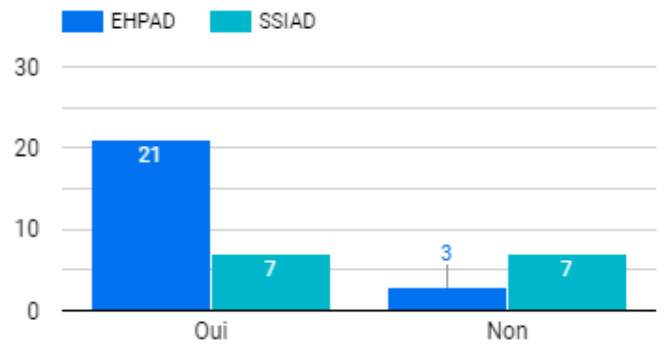
?

La majorité des répondants sont soit des soignants avec une forte expérience de plus de 10 ans ou au contraire des soignants avec une faible expérience allant de 1 à 3 ans.



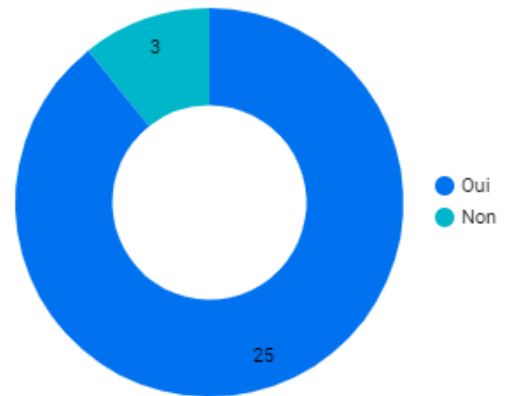
**2. Au sein de votre structure, recueillez-vous les directives anticipées ?**

Sur les 39 questionnaires, 28 personnes affirment que leur structure recueille les directives anticipées.



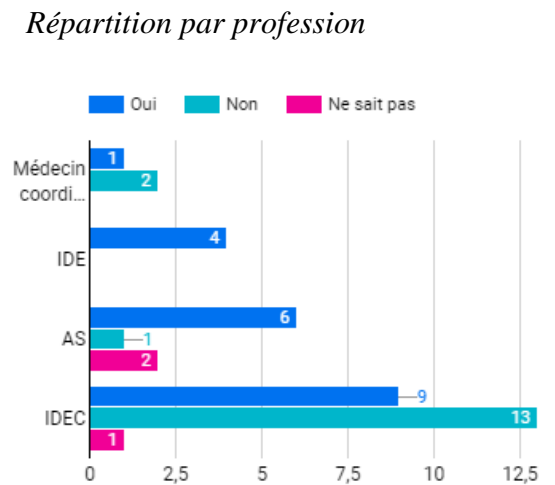
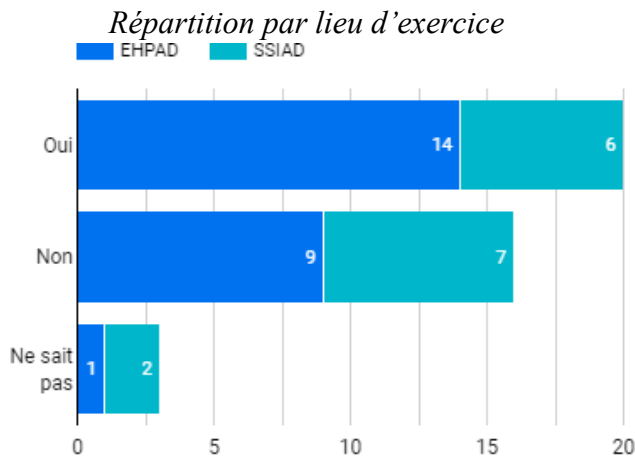
**Si oui, savez-vous quels sont les professionnels qui les collectent ?**

Les 28 personnes ayant répondu oui à la question précédente savent qui collecte les directives anticipées et où consulter les informations au sein de leur structure.



### 3. La désignation d'une personne de confiance est-elle obligatoire ?

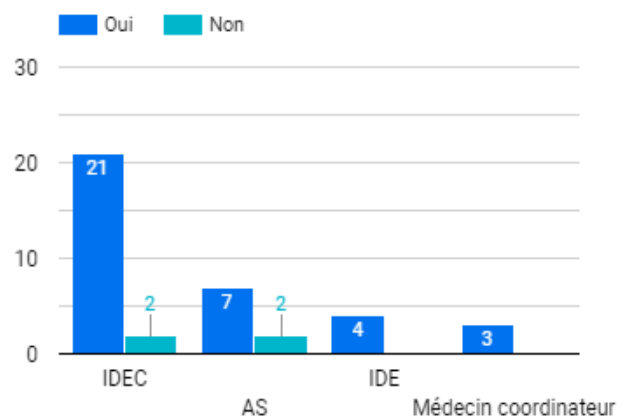
Sur l'ensemble des professionnels interrogés 20 personnes ont répondu oui, 16 non et 3 ne le savent pas.



On remarque que selon eux, la personne de confiance est désignée une fois sur deux : 58% pour les EHPAD et 40% pour les SSIAD. On constate que la majorité des IDE et AS affirment que la personne de confiance est obligatoire alors que les IDEC et MEDCO affirment le contraire.

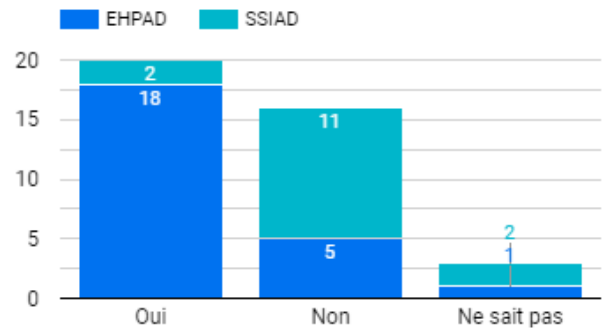
### Savez-vous dans quelles circonstances consulter la personne de confiance dans le contexte de prise en charge de la fin de vie ?

La majorité des soignants, quel que soit le statut, sait dans quelles circonstances solliciter la personne de confiance lors de la fin de vie.



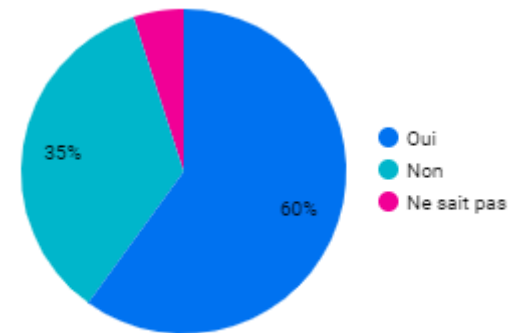
#### 4. Existe-il un protocole pour la prise en charge de la fin de vie dans votre lieu de travail ?

En EHPAD, les protocoles d'accompagnement en Soins Palliatifs sont très courants à 75% contre 13% en SSIAD.



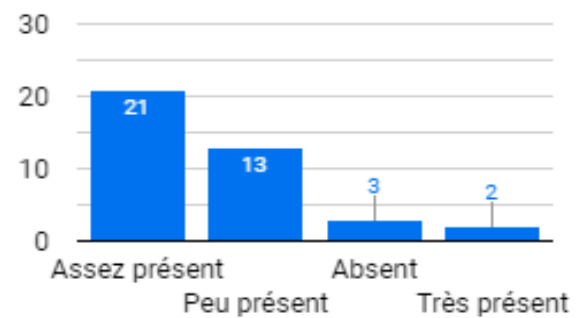
Si oui, selon vous ce protocole est -il suffisamment utilisé lorsque cela est nécessaire ?

1/3 des professionnels trouvent que le protocole n'est pas assez utilisé



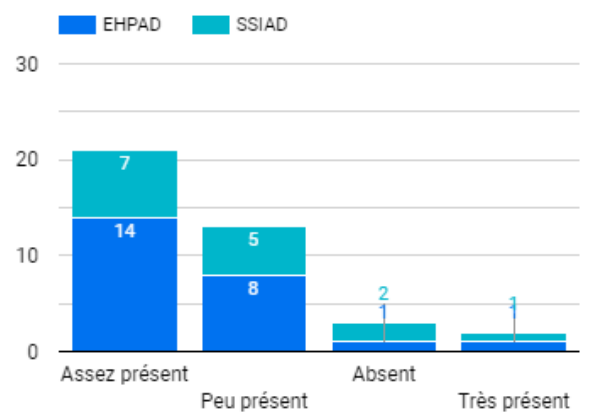
#### 5. Selon vous, dans la prise en charge de la fin de vie, le médecin traitant est :

59% des répondants affirment que le médecin traitant est très ou assez présent dans la prise en charge de la fin de vie.



#### Répartition en fonction du lieu d'exercice

Les chiffres du SSIAD se rapprochent de ceux de l'EHPAD, les professionnels affirment que le médecin traitant est présent dans plus de 50% des cas (65% pour les EHPAD et 54% SSIAD).



**En l'absence de médecin traitant, qui contactez-vous en cas de besoin ?**

<b>Variables</b>	<b>Fréquence EHPAD</b>	<b>% EHPAD</b>	<b>Fréquence SSIAD</b>	<b>% SSIAD</b>
<b>Equipe mobile soins palliatifs</b>	18	75%	10	66%
<b>15/ SAMU</b>	6	18%	8	53%
<b>Médecin coordinateur</b>	8	33%	4	26%
<b>HAD</b>	4	16%	0	0%
<b>IDEC</b>	1	4%	0	0%
<b>Réseau SP</b>	1	4%	0	0%
<b>UMP/ SOS médecin</b>	0	0%	1	0%
<b>L'hôpital</b>	0	0%	3	20%
<b>IPA</b>	1	4%	0	0%

L'équipe mobile de soins palliatifs est majoritairement contactée. Le MEDCO est moins sollicité que le SAMU.

**6. Quels sont les 2 motifs d'orientation les plus récurrents vers votre structure?**

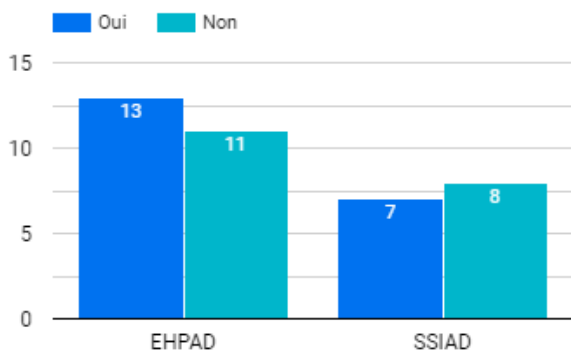
<b>Variables</b>	<b>fréquence</b>	<b>%</b>	<b>EHPAD fréquence</b>	<b>% EHPAD</b>	<b>SSIAD fréquence</b>	<b>% SSIAD</b>
<b>Perte d'autonomie</b>	35	89%	20	83%	15	100
<b>Isolement</b>	5	12%	2	8	3	20
<b>MADD</b>	19	48%	15	62	4	26
<b>Fin de vie</b>	4	10%	3	12	1	6
<b>Chute</b>	10	25%	4	16	6	40

On constate que la fin de la vie n'est pas ou peu un motif d'entrée en EHPAD et en SSIAD. La perte d'autonomie est le motif d'orientation majoritaire pour l'EHPAD comme pour le SSIAD.

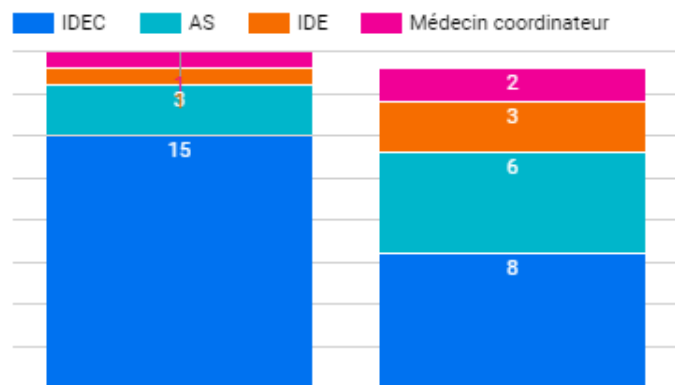
### 7. Avez-vous déjà bénéficié d'une formation sur la fin de vie ?

Sur le total de répondants 20 ont eu une formation sur la fin de vie et 19 n'en n'ont jamais eu.

Répartition par lieu d'exercice



Répartition par métier



La moitié

des professionnels ont reçu une formation sur les soins palliatifs ( 54 % pour les EHPAD et 46% pour les SSIAD). Ce sont les IDEC qui sont le plus formées.

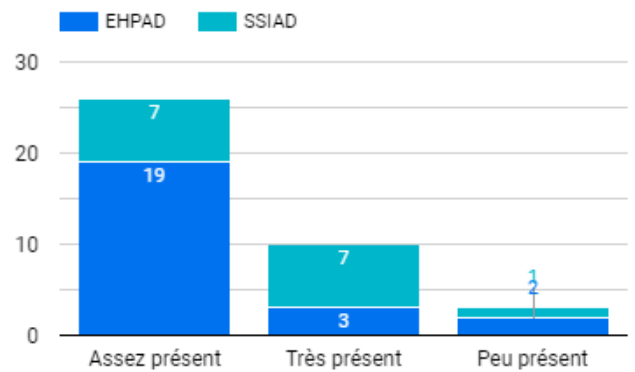
Si oui, précisez le type de formation reçu :

Variables	fréquence	%
<b>Fin de vie</b>	18	90%
<b>Douleur</b>	11	55%
<b>Soutien psychologique</b>	2	10%
<b>Master 1 et 2</b>	1	5%
<b>Référent soins palliatifs</b>	1	5%

C'est essentiellement une formation sur la fin de vie que les soignants reçoivent.

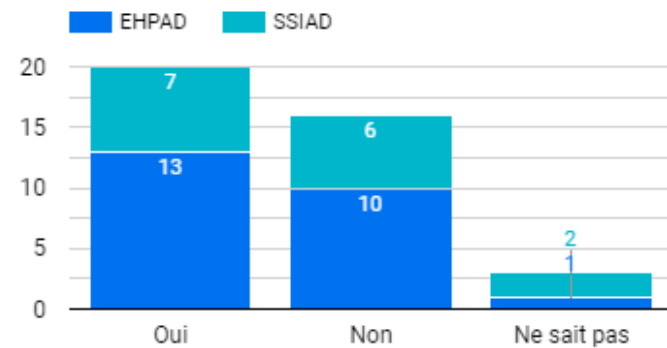
**8. Selon vous, dans l'accompagnement de la fin de vie, l'entourage familial est-il :**

Les familles sont présentes dans l'accompagnement de la fin de vie de leur proche que ce soit en SSIAD (46%) ou en EHPAD (54%).



**9. Existe-t-il des temps de paroles pour évoquer les accompagnements en fin de vie ?**

Dans 50% des cas, il y a peu d'espaces d'échanges et de réflexions sur les pratiques (54% pour les EHPAD et 46% % SSIAD).



**Si oui animés par qui ?**

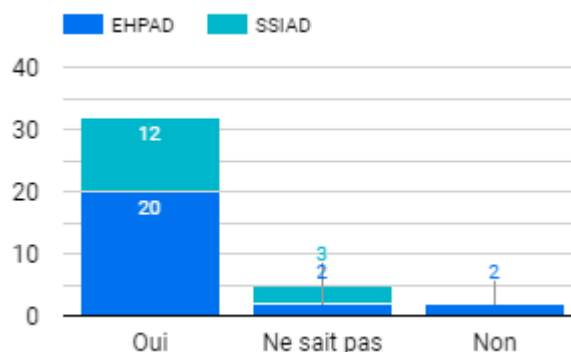
Sur les 20 répondants qui bénéficient de temps de parole sur leur lieu d'exercice :

Variables	Fréquence	%
Psychologue	18	100%
Médecin coordinateur	13	65%
Réseau	3	15%
HAD	3	15%
Analyse de la pratique	1	5%
Infirmière coordinatrice	9	45%
Equipe pluridisciplinaire	2	10%

Ces temps sont animés majoritairement par les psychologues mais on constate que les MEDEC et IDEC animent aussi ce type de formation. Les partenaires extérieurs sont très peu sollicités pour sensibiliser ou former les équipes.

### 10. Est-il d'usage de solliciter des partenaires extérieurs dans la Prise en charge de la fin de vie ?

Les intervenants extérieurs sont bien sollicités à 83 % pour les EHPAD 80% pour les SSIAD.



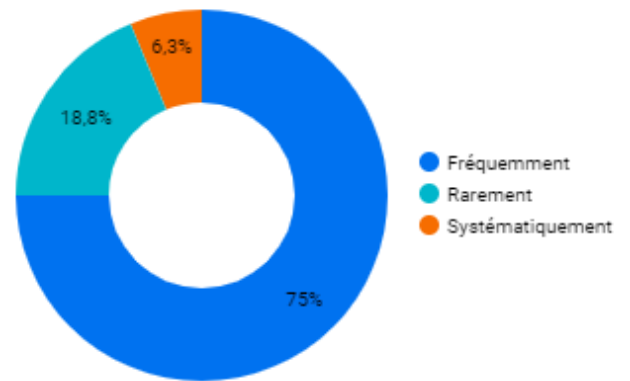
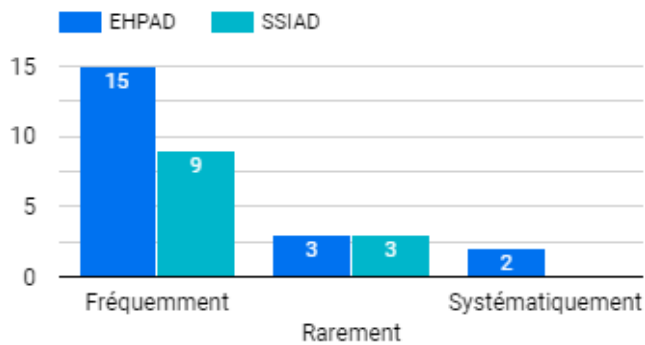
#### Si oui, lesquels ?

Variabes	Fréquence	%	EHPAD fréquence	% EHPAD	SSIAD fréquence	% SSIAD
<b>HAD</b>	25	78%	16	66,00%	9	60,00%
<b>Equipe douleur</b>	12	37%	8	33,00%	4	26,00%
<b>Equipe mobile soins palliatifs</b>	17	53%	14	58,00%	3	20,00%
<b>Réseau soins palliatifs</b>	13	40%	5	20,00%	8	53,00%
<b>JALMAV</b>	1	3%	1	4,00%	0	0,00%
<b>Comité éthique</b>	1	3%	0	0,00%	1	6,00%

L'HAD est le plus sollicité. Pour la majorité, l'ensemble du réseau est sollicité.

## A quelle fréquence ?

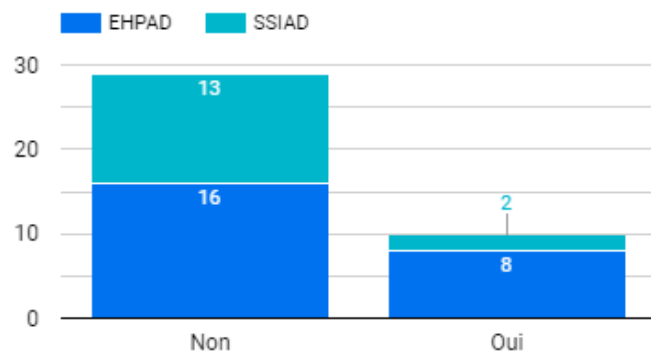
Répartition selon le lieu d'exercice



On remarque que les équipes d'EHPAD et de SSIAD sollicitent fréquemment les partenaires d'un réseau varié (Soins palliatifs, douleur, HAD).

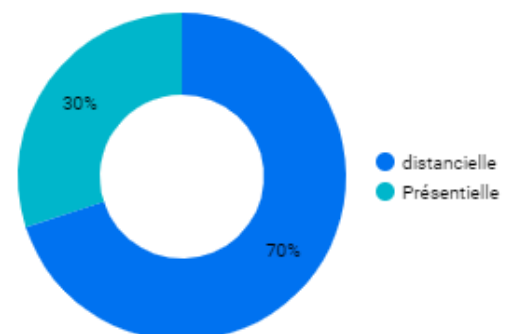
## 11. Votre structure a-t-elle un(e) IDE de nuit ?

La présence d'une IDE la nuit reste moindre en EHPAD (33%) et en SSIAD (13%).



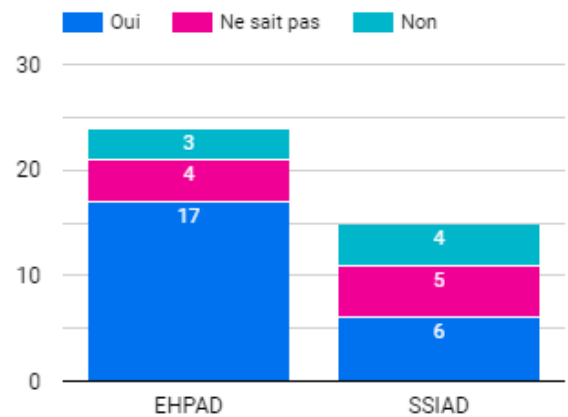
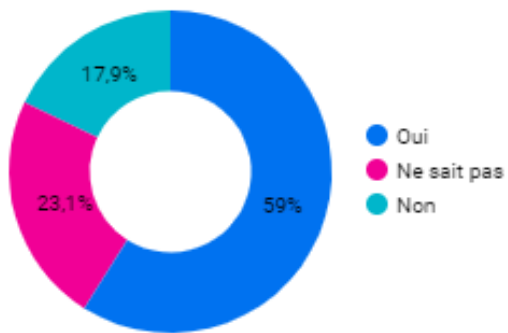
## Si oui, de quelle manière ?

Les IDE qui exercent la nuit, le font à distance dans la majorité des cas, ce qui équivaut à une astreinte téléphonique et 1/3 d'entre elles exercent en présentiel.





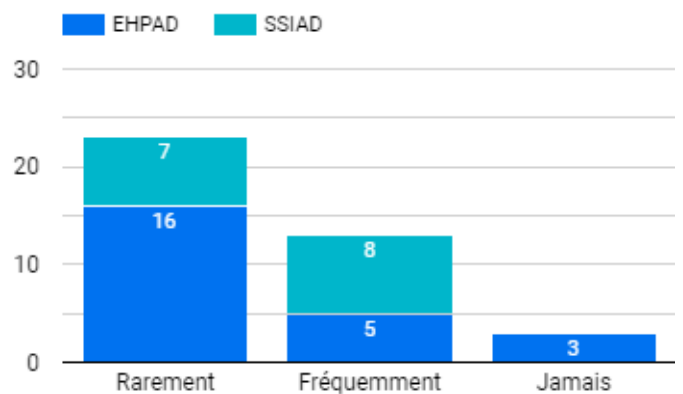
**Selon vous, la présence d’une infirmière la nuit permet-elle de limiter les hospitalisations ?**



Les soignants sont convaincus à 59 % que la présence d’une IDE la nuit permet de limiter les hospitalisations surtout en EHPAD. En SSIAD, les professionnels aussi sont plus d’un tiers à penser la même chose.

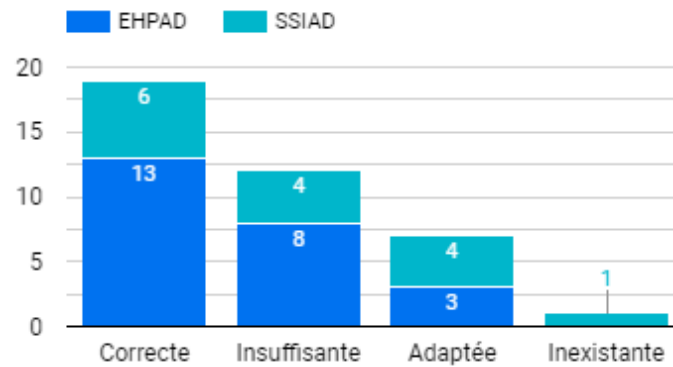
**12. A quelle fréquence l’hospitalisation est-elle sollicitée dans la prise en charge de la fin de vie ?**

On constate qu’en EHPAD, rares sont les hospitalisations lors d’une prise en charge de la fin de vie alors qu’en SSIAD c’est fréquent dans une situation sur deux.



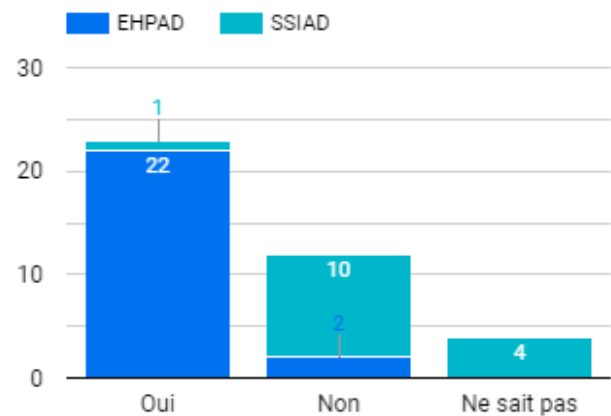
**13. Selon vous la prise en charge de la douleur dans votre structure est-elle :**

Selon les professionnels, la prise en charge de la douleur est correcte et adaptée pour 66% des professionnels dans les 2 structures.

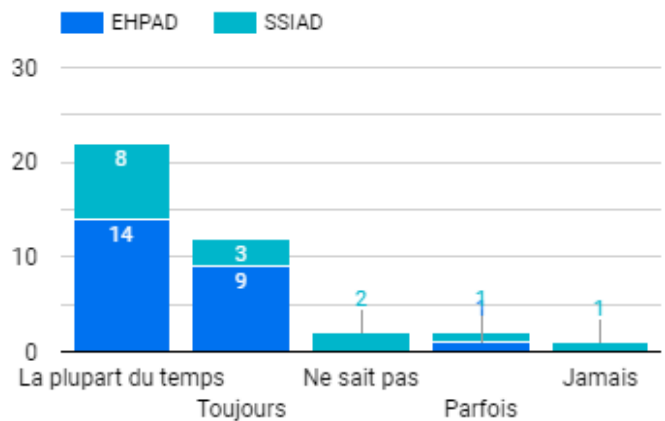


**Existe-t-il un protocole de la douleur ?**

On remarque qu'en EHPAD, le protocole existe. Cependant, en SSIAD, il semble inexistant alors que la prise en charge de la douleur vue ci-dessus est correcte.

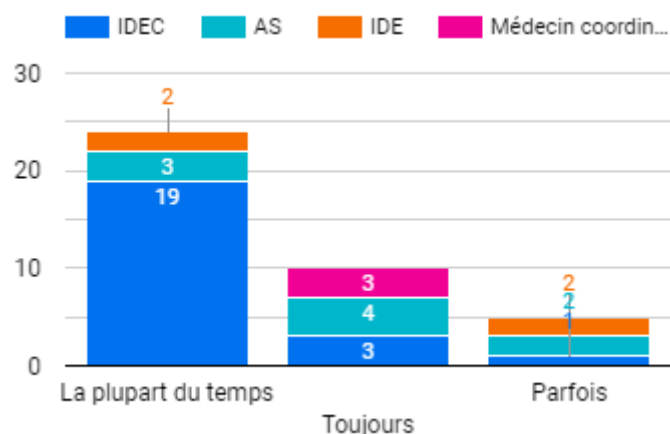


**14. Les dernières volontés du patient sont-elles systématiquement respectées notamment lors de l'arrêt des soins ?** Dans la majorité des situations, on constate que celles-ci sont respectées aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD.



**15. Arrivez-vous à contrôler vos émotions et prendre de la distance face à la prise en charge de fin de vie ?**

La majorité des professionnels arrive à contrôler ses émotions et à prendre de la distance dans l'accompagnement de la fin de vie.



**Quelles sont vos ressources ?**

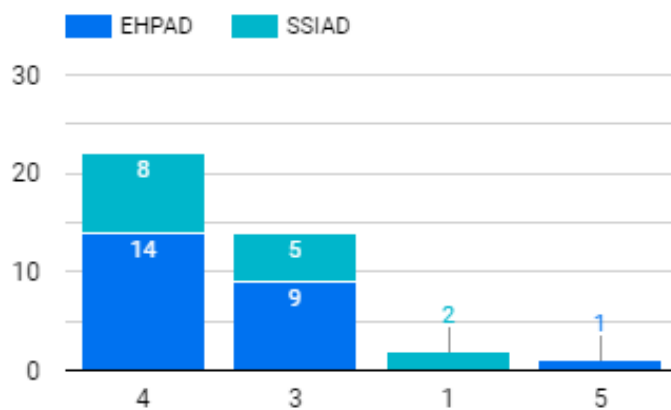
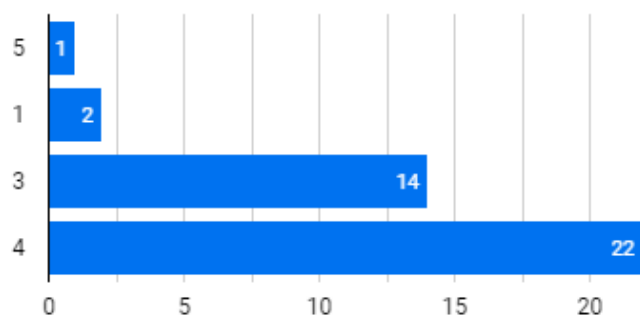
Variables	fréquence	%
Groupe de parole	10	25%
Soutien de l'IDEC	9	23%
PEC psychologique individuelle	6	15%
Formations	15	38%
Groupe d'analyse de la pratique	1	2%
Ressource personnelle	5	12%
L'expérience professionnelle	3	7%
L'équipe	4	10%
Aucune ressource	2	5%

Les formations et les groupes de paroles sont des ressources qui aident les soignants dans la fin de vie. L'IDEC est davantage un soutien que la psychologue (23% et 15%). La formation est citée comme ressource pour la prise de distance.

## 16. Que pensez -vous des prises en charge palliatives dans votre structure ?

De 1 à 5 (Médiocre à idéale)

Majoritairement, les professionnels sont plutôt satisfaits de la prise en charge des personnes âgées en fin de vie.



## **IV. ANALYSE/ DISCUSSION**

### **A. Les SSIAD**

#### **Généralité**

Les infirmières coordinatrices des SSIAD ont été majoritaires à remplir le questionnaire envoyé. Sur les 15 questionnaires réceptionnés, 10 viennent d'IDEC. Les IDEC se sentent peut-être plus concernées par notre travail. Il a été plus difficile d'attirer l'attention des autres professionnels qui sont peu dans les locaux des structures (aide-soignante, infirmière) et n'ont pas forcément de boîte mail. De plus, la proportion élevée de remplaçant ou vacataire dans les équipes a également été un frein. Il n'y a pas de MEDCO en SSIAD.

#### **Les motifs d'entrée/ de prise en charge**

On constate que les motifs de prise en charge principaux sont la perte d'autonomie à 100 %, les chutes à 40%, le maintien à domicile difficile à 26 % et l'isolement à 20 %. L'orientation pour une prise en charge en fin de vie arrive en dernière position à 6%. On peut en déduire que les SSIAD ne sont pas identifiés comme étant des services supports dans l'accompagnement de la fin de vie.

#### **Patient et entourage**

On remarque que la place des familles est centrale à domicile car elles sont assez présentes à 79% et très présentes à 13%. Nous aurions pu développer la question pour savoir si la présence de la famille est considérée comme aidante pour les soignants et en quoi.

Il n'est pas toujours évident de respecter totalement les dernières volontés en fin de vie au domicile et ce malgré des directives anticipées rédigées. La famille étant presque toujours présente, il est plus aisé de respecter les volontés de l'utilisateur et celles de sa famille. Les

dernières volontés du patient sont pour les soignants interrogés toujours respectées ou la plupart du temps à 73 %.

### **Les outils**

Les directives anticipées sont un outil essentiel dans l'accompagnement de la fin de vie, malheureusement peu utilisé. On remarque que chez les professionnels de SSIAD interrogés, 47% indiquent recueillir des directives anticipées ou au minimum évoquer le sujet avec l'usager. Ils sont bien informés de qui recueille et où consulter les informations.

Seulement 13 % des professionnels interrogés en SSIAD ont connaissance d'un protocole de soins palliatif et 7% d'un protocole douleur dans leur établissement. Cela peut s'expliquer par l'absence de médecin coordinateur qui permettrait d'apporter un appui supplémentaire pour limiter le recours aux hospitalisations. Il est du rôle de l'IDEC d'informer les professionnels sur les outils existants et de rappeler les règles de bonnes pratiques en les évoquant régulièrement avec les équipes. Cependant, les professionnels estiment que la prise en charge de la douleur reste correcte, ce qui laisse penser que les médecins traitants font le nécessaire. Peut-être par le biais de prescriptions anticipées ?

Nous avons également relevé dans nos lectures, que la désignation d'une personne de confiance est également un élément important. 40 % des soignants interrogés en SSIAD ont connaissance de cette notion de personne de confiance et indiquent qu'elle est obligatoire. Cependant, notre question ne nous permet pas de savoir si le recueil de la désignation est effectué dans leur structure.

On remarque chez les soignants interrogés que la pratique n'est pas systématique dans les SSIAD. Les freins au recueil de ces informations peuvent être la difficulté d'aborder le sujet de la fin de vie avec la personne.

## **Les ressources humaines**

Nous avons relevé que les SSIAD n'hésitent pas à solliciter les acteurs du territoire pour venir en appui dans les accompagnements en fin de vie. On retrouve l'HAD à 60% et le réseau de soins palliatif à 53%. Les experts du territoire sont donc bien connus des professionnels.

Nous avons interrogé les soignants des SSIAD sur la présence du médecin traitant dans les accompagnements de personnes en fin de vie. Pour un peu plus de 50 % des répondants, le médecin traitant est très ou assez présent. En l'absence de médecin traitant, les professionnels interrogés ont indiqué solliciter à 66% l'équipe mobile de soins palliatifs de leur territoire et à 53 % le SAMU. L'HAD n'est pas évoqué comme un partenaire ressource en cas d'absence du médecin traitant. Nous nous interrogeons sur les connaissances des missions de l'HAD par les SSIAD et le rôle prescripteur du médecin de l'HAD. Les professionnels interrogés en SSIAD indiquent à 20 % faire le lien directement avec l'hôpital. S'agit-il de la filière gériatrique ? Nous n'avons pas laissé la possibilité au répondant de compléter leur réponse, ce qui ne nous permet pas d'interpréter cette information. L'IDEC quant à elle n'est pas identifiée comme appui en l'absence de médecin traitant en SSIAD.

La mise en place d'un infirmier de nuit a été identifiée dans nos lectures comme une ressource facilitante pour l'équipe de nuit. Chez les soignants interrogés, 87 % n'ont pas d'infirmier de nuit dans les SSIAD, donc il n'y a pas de continuité des soins. Selon les professionnels interrogés, seulement 40% pensent qu'une IDE de nuit peut limiter les hospitalisations. D'autres ne se prononcent pas, mais comme pour la plupart ils ne disposent pas d'IDE la nuit ni en présentiel ni en distanciel, il peut donc être difficile de se prononcer.

Chez les soignants interrogés en SSIAD, les hospitalisations lors de la fin de vie sont fréquentes à 53% et rarement à 47%. Ce fort taux d'hospitalisation questionne lorsque l'on sait que la majorité des personnes souhaitent mourir à domicile. Il aurait été intéressant d'approfondir cette

question pour connaître les motifs d'orientation vers l'hôpital : Troubles respiratoires, douleur, etc. à la demande du patient, de la famille ?

### **Les appuis pour les soignants**

Seulement 46 % des soignants en SSIAD ont pu recevoir une formation en soins palliatifs. Ce qui représente peu de personnes. Il aurait été intéressant de savoir si un référent en soins palliatifs est identifié dans chaque équipe.

Nous avons également recherché si les professionnels bénéficient de temps de parole au sein de leur SSIAD. Seulement 46% ont des temps dédiés pour évoquer les accompagnements de fin de vie et les difficultés qui en découlent. Ces temps de paroles sont animés en grande partie par le psychologue et le médecin coordinateur. Les partenaires extérieurs sont peu sollicités.

Nous ne savons pas à quel médecin coordinateur et psychologue les soignants interrogés font références car dans les SSIAD il n'y a pas ce type de professionnel. Ces réponses ne sont donc pas exploitables.

Il est primordial que les soignants puissent être dans un certain "contrôle" des émotions et prendre de la distance face à la prise en charge de la fin de vie en SSIAD. Les soignants interrogés ont indiqué réussir la plupart du temps, voir toujours à prendre de la distance et à contrôler leurs émotions. IDEC, groupe de parole et formations ont été cités comme étant des ressources pour la gestion des émotions.

Globalement, les personnes interrogées sont satisfaites à 86% de la prise en charge palliative proposée par leur structure.



## **B. Les EHPAD**

### **Généralité**

Les IDEC ont été majoritaires à répondre au questionnaire. Cela prouve qu'elles se sentent concernées par le sujet. En général, dans la coordination en fin de vie, l'IDEC a le rôle de transmettre aux IDE et aux AS et fait le lien direct avec les familles en collaboration avec le MEDCO et / ou la psychologue. Le turn over et le personnel intérimaire important peut aussi être un frein pour notre enquête.

### **Les motifs d'entrée / de prise en charge**

La fin de vie ne fait pas partie des motifs d'entrée les plus fréquents pour les admissions en EHPAD car elle représente seulement 12% des admissions. Éventuellement, aurions nous dû mettre le motif de prise en charge palliative plutôt que fin de vie, qui a une connotation peut être trop brutale pour les soignants. Les personnes âgées arrivent en EHPAD essentiellement parce qu'elles sont en perte d'autonomie à 83% et que le maintien à domicile devient difficile pour 62% des résidents.

### **Patient et entourage**

Notre enquête démontre que les familles sont plutôt présentes à 92% dans l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD, ce qui est positif. Pour les résidents n'ayant pas de famille, nous pouvons penser que les tutelles peuvent les accompagner et être présentes, mais aussi être absentes, et difficilement joignables. Ceci peut avoir un impact négatif sur la qualité de la prise en soin en fin de vie.

Pour 96% des professionnels interrogés en EHPAD, les volontés de la personne en fin de vie sont respectées. Ceci reflète aussi la pratique des directives anticipées mais nous avons conscience qu'il peut être parfois difficile de les appliquer. Nous pouvons penser que la prise

en charge par une équipe pluridisciplinaire, présente tout au long de la journée facilite cet accompagnement.

### **Les outils**

En EHPAD, l'enquête montre qu'il y a un bon recueil des directives anticipées à 87%. Nous constatons que c'est un outil essentiel dont les équipes ont besoin. De plus, l'entièreté du personnel sait qui a pour rôle de les recueillir, et 89% d'entre eux savent où se trouvent les directives une fois remplies. Cela traduit une bonne communication à ce sujet dans ces établissements avec des professionnels sensibilisés qui ont les connaissances de ce que sont les directives anticipées.

Malheureusement, nous n'avons pas été assez loin dans notre démarche car il aurait été intéressant de savoir justement qui a ce rôle-là. Il aurait aussi été intéressant de connaître la manière dont s'effectue le recueil et avec quel support.

Les professionnels sont majoritaires à 66% à affirmer l'existence d'un protocole contre la douleur et selon eux, la prise en charge de la douleur est assez correcte, ce qui laisse penser que le protocole est bien utilisé. Les IDEC doivent continuer à sensibiliser les équipes et les former à l'utilisation des outils d'évaluation afin de mettre en place les actions nécessaires pour soulager la douleur du résident, ce qui est une priorité dans la prise en charge de la fin de vie.

Les protocoles de soins palliatifs sont aussi bien existants à 75 %, certainement expliqués par la présence d'un MEDCO en EHPAD et semblent plutôt bien utilisés mais un effort reste à faire.

Un membre de la famille ou même un ami peut être désigné comme étant la personne de confiance. Selon 58%, soit un professionnel sur deux, la personne de confiance est obligatoirement désignée, mais les réponses sont mitigées car les IDEC et MEDEC affirment que la personne de confiance n'est pas obligatoire, alors que les IDE et AS affirment le contraire. La question a peut-être été mal formulée, nous aurions plutôt dû nous interroger sur

la fréquence de la désignation de la personne de confiance, plutôt que de parler d'obligation. En revanche, tous les soignants, quelle que soit leur fonction savent dans quelle situation solliciter la personne de confiance. Là encore, nous aurions pu aller plus loin dans la recherche afin de connaître plus précisément les raisons pour laquelle la personne de confiance est sollicitée.

### **Les ressources humaines**

Les partenaires extérieurs sont sollicités de manière fréquente à 83%, notamment l'HAD et l'équipe mobile de soins palliatifs.

Le médecin traitant est présent et disponible lors de la fin de vie dans 65% des cas, pour plus d'un résident sur deux. Pour les autres, il doit être difficile d'assurer une prise en charge optimale de la fin de vie. Sinon, en l'absence de médecin traitant, le MEDCO est sollicité mais tout de même deux fois moins que l'équipe mobile de soins palliatifs qui serait sollicitée pour 75% des professionnels contre 33% pour le MEDCO. Quant à l'IDEC ou l'IPA, elles ne sont pas identifiées comme des personnes ressources pour pallier l'absence du médecin traitant, et l'HAD également.

Seulement 33% soit 1/3 des EHPAD bénéficient d'une IDE la nuit, et la plupart du temps en distanciel, c'est à dire en astreinte téléphonique. Cependant, nous notons une progression car à ce jour, malgré l'absence toujours existante d'une d'IDE la nuit en systématique, nous constatons que rares sont les fois où le résident est hospitalisé lors de son accompagnement en fin de vie. Seulement 10% des résidents sont transférés à l'hôpital selon notre enquête. On peut penser que ces situations surviennent la nuit car selon les professionnels interrogés, une IDE la nuit serait tout de même nécessaire afin de limiter les hospitalisations lors des fins de vie.

### **Les appuis pour les soignants**

Le personnel manque réellement de formations sur la fin de vie, car seulement 54% des professionnels affirment avoir reçu une formation le plus souvent sur la fin de vie ou sur la

douleur. Parmi ces professionnels, ce sont les IDEC qui sont les plus formées, ce qui laisse les AS et IDE la plupart du temps sans formation.

D'après notre enquête, il existe des temps de parole consacrés à la fin de vie pour 54% des soignants, animés le plus souvent par les psychologues ou les MEDCO, mais les chiffres montrent que des efforts sont à poursuivre car actuellement ces temps sont organisés seulement dans une situation sur deux. Ces échanges restent le plus souvent en interne.

L'expérience professionnelle peut être un facteur favorisant pour le contrôle des émotions. Les formations et les groupes de parole sont d'une aide précieuse pour beaucoup de professionnels interrogés. La multiplication de situations "difficiles" peut également armer les divers professionnels dans leur approche des FDV.

Les professionnels estiment que dans l'ensemble, la prise en charge palliative est plutôt correcte. Cette donnée est importante car selon l'INSEE, les décès en EHPAD sont en hausse d'année en année.

### **C. Discussion EHPAD / SSIAD**

#### **Les motifs d'entrée / de prise en charge**

Nous avons pu constater que la fin de vie ne fait pas partie du motif d'entrée le plus récurrent que ce soit en EHPAD et en SSIAD.

L'accompagnement de la fin de vie vient dans la suite logique du vieillissement ou des pathologies qui en découlent. Alors que, parfois, des personnes viennent pour finir leur vie en EHPAD à la demande de la famille.

Si les SSIAD ne sont pas sollicitées pour les prises en charge de personnes en fin de vie à domicile, on peut se poser les questions suivantes : Quels sont les services à domicile dédiés ? Qui coordonne ? Il y a-t-il des difficultés à "étiqueter la fin de vie" du patient à domicile et mettre en place un projet de soins adaptés ?

## **Patient et entourage**

La famille reste plutôt présente aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD, ce qui est apprécié. Nos lectures et nos expériences nous permettent de dire que parfois elles peuvent être trop présentes, et la relation avec les professionnels peut être difficile. La famille peut aussi montrer de l'agressivité et être dans la recherche de l'erreur du soignant. Elle peut se sentir en « rivalité » avec les soignants car le sentiment de culpabilité crée un complexe de supériorité. Cette situation est parfois complexe pour les soignants. Le rôle de l'IDEC est d'être à l'écoute et présente pour dénouer les situations. Son rôle est de faire lien entre l'équipe et la famille de sorte à pouvoir expliquer aux différents protagonistes leur place respective et comment respecter le champ d'exercice de chacun.

Il ressort aussi que la famille a un rôle d'accompagnant (aidant) et parfois peut être un auxiliaire de soins. Au domicile, l'adhésion de l'entourage pour faciliter et pérenniser la prise en charge est primordiale. Il est donc plus facile de réajuster les prises en charge palliative, quand celles-ci ne correspondent pas lors des multiples interactions avec l'entourage.

Les professionnels interrogés affirment que les dernières volontés du patient sont respectées dans les deux structures. Pour cela, un travail d'équipe est nécessaire tout au long de l'accompagnement de la fin de vie, avec notamment des décisions collégiales qui sont obligatoires. La relation de confiance entre les soignants, le malade, la famille est très importante mais elle est parfois difficile à obtenir. C'est encore plus compliqué lorsqu'il y a des désaccords thérapeutiques et des positions éthiques différentes. Le rôle de la personne de confiance prend ici tout son sens. Il faut alors se poser la question des bénéfices et des inconvénients pour la personne âgée. N'oublions pas que les soins palliatifs sont synonymes de médecine raisonnable. Heureusement, il existe différents textes de loi qui ont pour rôle de protéger les soignants et les malades.

On retrouve la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi LEONETTI. Elle a pour but d'éviter l'obstination déraisonnable, et donne le droit aux patients de refuser un traitement même si ce refus à des conséquences vitales. La loi insiste notamment sur :

- Les directives anticipées
- La personne de confiance
- L'information donnée à la personne
- Les services de soins palliatifs
- Le soulagement des souffrances avec des traitements pouvant abrégé la vie.

Puis, cette loi a évolué avec celle du 2 février 2016 dite loi CLAEYS-LEONETTI créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Les principaux changements visent à « mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité »<sup>12</sup> et sont axés sur le développement des directives anticipées et sur la clarification de la sédation profonde et continue en phase terminale. L'article L. 1111-11 fait référence aux directives anticipées en stipulant que « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux »<sup>13</sup>.

---

<sup>12</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016#:~:text=La%20loi%20du%202%20f%C3%A9vrier,en%20bonne%20sant%C3%A9%20ou%20mala de.>

<sup>13</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>

## Les outils

Les chiffres de l'EHPAD montrent qu'il y a un très bon recueil des directives anticipées alors qu'en SSIAD, elles ne sont pas assez utilisées car selon les professionnels seulement un patient sur deux possède des directives. Cependant, cela n'a pas toujours été le cas pour les EHPAD car nos lectures nous ont permis de constater une évolution favorable ces dix dernières années avec une pratique beaucoup plus développée des directives. La majorité des professionnels affirment savoir qui fait le recueil et où se trouve ensuite le document rempli. Nous nous interrogeons sur les professionnels qui ont le rôle de recueillir les directives car évoquer le décès de la personne que l'on vient prendre en charge est un sujet délicat.

En EHPAD, est-ce la psychologue ? Et en l'absence de cette personne, est ce que le relais est pris, si oui par qui ? L'IDEC ? Toutefois, nous pouvons aussi nous demander si l'IDEC est suffisamment préparée pour l'aide à la rédaction des directives anticipées. En effet, parler de la fin de vie et rédiger ses directives anticipées n'est pas une tâche facile, cela peut représenter une forte émotion pour les personnes âgées concernées. Il est donc important que l'IDEC anticipe et réfléchisse en amont, afin d'avoir la meilleure attitude lors de l'entretien avec la personne âgée, en s'assurant que celle-ci a compris et qu'elle est prête à aborder le sujet de sa propre mort. Nous avons pris connaissance d'une étude intéressante réalisée dans 5 EHPAD avec la mise en place du PAPT (Planification Anticipée du Projet Thérapeutique). Le principe étant de réaliser avec l'IDE une approche avec des cartes abordant différentes dimensions concernant la fin de vie. Cette manière d'aborder les directives anticipées permet un échange entre la personne âgée, son proche et l'IDE. La personne peut ainsi faire entendre ses choix et les clarifier. Peut-être que cette pratique a su se mettre en place dans certains établissements.

Lorsque l'on se trouve au domicile de la personne, il est d'autant plus difficile d'aborder le sujet de la fin de vie sans la barrière de la blouse blanche. Il est intéressant de réfléchir en équipe

pluridisciplinaires sur le moment le plus adapté et par qui le recueil peut être réalisé. De plus, l'IDEC a un rôle de sensibilisation auprès des équipes soignantes pour que ces notions soient connues de tous, de savoir où se trouve les informations dans le dossier du patient en cas de nécessité.

Nous avons aussi interrogé les soignants sur la personne de confiance, et pour la moitié d'entre eux, celle-ci n'est pas obligatoirement désignée aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD. En effet, les AS et IDE ont la notion que la personne de confiance est obligatoire alors que les IDEC et MEDEC affirment le contraire. Notre question a été mal formulée et les réponses ne nous permettent pas de savoir si dans leurs structures ils proposent systématiquement la désignation d'une personne de confiance. Nous attendions une réponse dans ce sens. Nous avons néanmoins pu constater que cette notion de personne de confiance n'est pas claire pour un professionnel sur deux, mais ils affirment savoir dans quelles circonstances la solliciter. L'HAS stipule que « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité pour l'exprimer : Elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole »<sup>14</sup>. Il est important de souligner qu'elle peut être différente de la personne à prévenir. En EHPAD, l'IDEC joue un rôle d'information auprès des familles et de l'entourage, et un rôle de transmission auprès de l'équipe soignante.

Ces outils doivent être à disposition de tous afin que chacun puisse exprimer ses volontés. De ce fait, ils permettent de replacer le patient au centre du processus décisionnel en rendant les directives anticipées contraignantes pour le médecin. On voit ici toute l'importance du recueil de ces informations. Elles sont les clés pour respecter le choix du patient dans sa fin de vie et

---

<sup>14</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)



limiter l'obstination déraisonnable. Il faut profiter des opportunités pour faire remplir ces dispositions, notamment quand le patient/usager est encore en possession de toutes ses capacités cognitives et intellectuelles.

Il n'est pas obligatoire de les utiliser mais il est important que les personnes aient connaissance de leurs droits. Il est primordial que l'établissement qui accompagne une personne âgée l'informe de l'existence de ces outils. Ils doivent être inscrits dans le livret d'accueil fourni lors de la visite d'admission. Nous retenons qu'il est très important de connaître les attentes de la personne en fin de vie afin d'y répondre au mieux, tout en soulageant la douleur et l'inconfort.

Notre enquête montre qu'en EHPAD, les protocoles de soins palliatifs et ceux contre la douleur sont bien existants et utilisés. Il faut poursuivre cette utilisation et ainsi ces protocoles doivent être suivis, revus et ajustés systématiquement par le MEDEC mais aussi connus du médecin traitant. L'équipe mobile de soins palliatifs peut les utiliser à chaque prise en charge de fin de vie, et personnaliser la prise en soin. L'IDEC qui a un rôle de formation, doit davantage les évoquer afin qu'ils soient utilisés systématiquement. Elle va ainsi prolonger l'impulsion pour adapter le protocole avec le MEDEC ou médecin traitant en fonction de la prise en charge de la personne en fin de vie, de ses souhaits et ceux de l'entourage.

En revanche, en SSIAD, les professionnels sont très peu à connaître l'existence de protocoles. Un médecin coordinateur permettrait l'élaboration de protocoles et l'harmonisation des pratiques. Les soignants seraient aussi rassurés d'avoir des protocoles simples et systématiques auxquels se référer. Ce qui peut également complexifier l'accompagnement, est que chaque usager à son médecin traitant, spécialiste et autre médecin prescripteur. Il n'est pas toujours évident pour le soignant de faire la part des choses face à la multiplicité des intervenants. L'IDEC a le rôle de coordination entre les différents acteurs.

Pour pallier l'absence de médecin dans les services de soins infirmier à domicile, l'infirmière coordinatrice peut être à l'initiative d'un travail avec le médecin de l'HAD ou du médecin du réseau pour la création d'un protocole/ process/ arbre décisionnel d'accompagnement de fin de vie qui serait à disposition des équipes de soins. L'IDEC doit également s'assurer de la mise à disposition des outils de travail.

### **Les ressources humaines**

Le médecin traitant étant un professionnel central lors de la prise en charge de la fin de vie, nous nous sommes interrogés sur sa présence et sa disponibilité. Selon notre enquête, en EHPAD comme en SSIAD, il est présent pour environ une situation sur deux. Pour l'un comme pour l'autre, ce sont des médecins généralistes de ville qui interviennent. Selon l'HAS, afin de limiter les hospitalisations en soins palliatifs il faut « Promouvoir les prescriptions anticipées pour les urgences prévisibles »<sup>15</sup>. Mais il faut retenir que le contexte actuel est complexe avec notamment une pénurie de médecins généralistes libéraux et donc des médecins moins disponibles, qui se déplacent de moins en moins à domicile.

En l'absence de médecin traitant, les EHPAD, vont solliciter le plus souvent l'équipe mobile de soins palliatifs plutôt que le MEDEC. Effectivement, le MEDEC n'a pas un rôle de prescripteur, sauf en cas d'urgence il sera un soutien mais ne se substitue pas au médecin traitant.

En SSIAD, les professionnels se rapprochent de l'équipe mobile de soins palliatifs ou du SAMU en l'absence de médecin traitant. Notons que l'absence de réponse médicale au domicile peut mettre en difficulté les équipes qui ne se sentent pas entendues face aux problématiques rencontrées à domicile. Il est donc du rôle de l'IDEC de pouvoir, si possible, apporter une solution alternative. Cependant, en EHPAD, comme en SSIAD, l'HAD, l'IDEC et l'IPA ne

---

<sup>15</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/fpc\\_reduire\\_hospit\\_residents\\_ehpad.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/fpc_reduire_hospit_residents_ehpad.pdf)

sont pas identifiées comme des personnes ressources dans ces situations. Hors, l'HAD est un partenaire qui peut apporter un réel soutien : Astreintes 7J/7 et 24h/24h, dispositifs médicaux et formations des professionnels à l'utilisation, médecin prescripteur, etc. En outre, il serait intéressant de savoir si le rôle et le champ d'intervention de l'HAD sont bien connus des professionnels de l'EHPAD, car ils ont bien une équipe médicale présente qui a un rôle de soutien pour les médecins et équipes lors des situations de fin de vie. Il faudrait peut-être revoir et éclaircir leurs modalités d'intervention en l'absence de médecin traitant. Malheureusement, l'HAD commence à être saturée pour intervenir rapidement dans un contexte de fin de vie. Il est vrai que l'existence de l'infirmière en pratique avancée en EHPAD est très récente, et nous pouvons penser que nous n'avons pas le recul nécessaire pour évaluer leur efficacité concernant leur rôle en l'absence du médecin traitant. Quant à l'IDEC, certes elle ne peut pas prescrire mais il est important qu'elle soit identifiée par l'équipe comme une personne ressource dans le contexte de fin de vie afin d'orienter vers le bon partenaire et limiter au maximum les hospitalisations. Le travail en collaboration avec les partenaires est par ailleurs favorisé par la mise en place de convention partenariale, réunion, groupe de travail, etc. dont l'IDEC peut en être à l'initiative. Son rôle est donc de favoriser le partenariat et d'avoir une bonne connaissance des partenaires du territoire pouvant être ressources dans l'accompagnement de la fin de vie. Depuis l'épidémie du COVID19, il existe la mise en place de la télémédecine ou des médecins spécialisés peuvent parfois à distance donner un avis et mettre en place des prescriptions adaptées à la personne âgée en fin de vie, en collaboration avec l'IDEC et le médecin coordinateur de l'EHPAD. La pratique de la télémédecine dans la prise en charge en fin de vie est donc un support supplémentaire, se révélant bénéfique dans la coordination des soins. Elle peut parfois éviter le déplacement des équipes mobiles de soins palliatifs et permet la mise en place de soins adaptés à la personne

soignée. Ceci représente une ressource supplémentaire bénéfique pour la prise en soin de la personne âgée en fin de vie.

Pour les EHPAD comme pour les SSIAD, les partenaires extérieurs sont bien sollicités. On retrouve comme partenaires les plus fréquemment sollicités, l'HAD et l'équipe mobile de soins palliatifs.

Ce qui démontre une avancée ces 10 dernières années car selon nos lectures, les interventions de l'HAD représentaient seulement 8% des fins de vie en EHPAD. Nous retrouvions également le manque de coordination entre l'EHPAD et le réseau de soins palliatifs ainsi que le manque de sollicitation de l'HAD. Le rôle de L'IDEC est de prendre connaissance des conventions d'établissement existantes avec les intervenants extérieurs de l'EHPAD et de les réaliser en collaboration avec la direction si celles-ci n'existent pas. En effet, la mise en place de convention permet d'avoir des prestataires extérieurs et des établissements référents identifiés, connus et validés par les résidents ou bénéficiaires de la structure. Ceci permet une coordination des soins plus efficiente par l'IDEC et l'équipe soignante, et donc une optimisation de la qualité des soins.

Nous avons pu constater que pour la majorité des structures, que ce soit en EHPAD ou en SSIAD, il n'y a pas d'infirmier(e) de nuit. Pourtant l'absence d'une IDE la nuit entraîne « Un recours non justifié médicalement aux services d'urgences durant la nuit (SAMU 15) et dans certains cas une hospitalisation qui aurait pu être évitée »<sup>16</sup>. Un travail était alors à développer dans ce sens notamment avec un projet lancé par l'ARS afin de créer des postes d'IDE de nuit en grappe c'est-à-dire à plusieurs EHPAD réunis. En effet, « Le dispositif d'IDE de nuit consiste en la mise à disposition d'un infirmier diplômé d'État mutualisé entre plusieurs EHPAD / PA à domicile toutes les nuits de l'année, que les équipes peuvent solliciter dans certains cas plutôt

---

<sup>16</sup> <https://www.paca.ars.sante.fr>

que de recourir de façon systématique aux services d'urgence et hospitalier, alors que cela n'est pas toujours nécessaire »<sup>17</sup>. Au domicile, il est forcé de constater que l'angoisse de l'entourage ou du patient lui-même par absence de soignant disponible la nuit favorise la sollicitation des services d'urgence.

Malgré l'absence d'IDE la nuit en EHPAD, les hospitalisations restent moindres lors des fins de vie. Mais les professionnels affirment qu'une IDE la nuit limiterait les hospitalisations. Nous en déduisons qu'une IDE la nuit, que ce soit en présentiel ou en distanciel, pourrait permettre de ne plus recourir à une hospitalisation lors de la fin de vie. On doit se poser la question du bénéfice - coût car la présence d'une IDE la nuit serait certainement assez coûteuse pour pallier au 10% d'hospitalisation.

Cependant, en SSIAD, les hospitalisations en fin de vie concernent un patient sur deux. On remarque ici l'importance de mettre en place des dispositifs ou alternatives pour respecter au mieux le choix des usagers notamment mourir chez soi.

La législation française ne permet pas aux SSIAD et autres structures médico-sociales de pouvoir maintenir les individus en fin de vie à leur domicile.

En effet, il y a un bon nombre de contraintes qui pèsent sur les structures :

La contrainte matérielle : Il faut être équipé de matériels spécifiques tels que des pompes à morphine, armoires sécurisées pour stupéfiants, cathéters, perfusions spécifiques, etc. La contrainte physique : cela requiert d'avoir des équipes constamment au lit du patient ou usager.

Cette conjoncture de pénurie de personnels, quels sont les établissements qui peuvent se permettre d'avoir des équipes dédiées et mobilisées à tout moment et par conséquent la nuit ?

À souligner la contrainte institutionnelle : Les autorisations administratives à remplir, notamment les accréditations à acquérir auprès des services compétents.

---

<sup>17</sup> <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/appel-candidature-2022-poursuite-du-deploiement-du-dispositif-ide-de-nuit-gardes-et-astreintes-en>

De plus, les professionnels ne sont pas unanimes sur les bénéfices d'une IDE la nuit.

Toutefois, il est nécessaire de tenir compte de l'importance de prise en soins de qualité pour les personnes âgées aux urgences. Les services d'urgences étant majoritairement saturés, les personnes âgées en fin de vie sont souvent dans l'attente de soins. Ils peuvent alors décéder seul, sans prise en soin globale alors qu'ils l'auraient été à l'EHPAD ou à domicile.

De plus, avec les restrictions de visites liées à la COVID, la famille ne peut pas toujours être auprès d'eux.

### **Les appuis pour les soignants**

Selon notre enquête, la formation proposée aux soignants sur la fin de vie est insuffisante aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD. Or, nous pouvons constater que « Le soignant est devenu le témoin majeur de la fin de vie »<sup>18</sup>. La formation est donc essentielle pour lutter contre l'épuisement du soignant, valoriser les compétences et rappeler les bonnes pratiques.

Le soignant a en effet plusieurs missions. Tout d'abord, une mission individuelle, de par son travail et ses formations, afin d'affiner sa prise en soin mais aussi connaître ses propres limites, essentielles dans l'approche thérapeutique en fin de vie. Ensuite, une mission éthique, qui vise à déterminer comment agir au mieux dans le respect des personnes soignées. Enfin, une mission collective car c'est un travail effectué en équipe, dont l'IDEC joue un rôle de structuration de ce travail, en articulant les actions de terrain, et la mise en place de temps d'analyse réguliers.

Le rôle des IDEC est donc de recenser les besoins en formation des équipes lors des entretiens professionnels. Ainsi, elles transmettent les besoins en formation à la direction de l'établissement pour la planification des formations annuelles.

Ce sont les IDEC qui ont reçu en majorité les formations en soins palliatifs. Elles ont un rôle de transmission pour former et sensibiliser les équipes pour appliquer une bonne démarche palliative.

---

<sup>18</sup> [://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/les-soignants-et-la-mort--9782749236162-page-241.htm](http://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/les-soignants-et-la-mort--9782749236162-page-241.htm)

Pour cela, en EHPAD, leur rôle est d'organiser des temps de formations en interne animées par les MEDEC, IDEC, psychologues avec des outils existants. On doit aussi prendre en compte que le temps de travail de la psychologue peut varier d'un établissement à l'autre, ce qui peut être un frein pour les temps de formation.

Pour les SSIAD comme pour les EHPAD, il est possible de faire des formations locales / internes ou communes pour le partage de connaissances et certaines sont envisageables avec l'HAD et les équipes mobiles de soins palliatifs notamment avec les recommandations de bonnes pratiques. Chaque structure pourrait avoir des soignants référents, formés pour la prise en soin de la fin de vie. Il existe d'ailleurs différents diplômes universitaires.

Concernant les temps de parole proposés aux soignants, on a pu constater avec notre enquête qu'ils ont lieu dans seulement une situation sur deux en EHPAD et en SSIAD.

Dans les SSIAD il n'y a pas de MEDEC, nous nous questionnons sur l'organisation et la mise en place actuelle de ses temps de paroles. Par qui et comment sont-ils animés ? L'IDEC ? L'IDE?

Les chiffres montrent que c'est insuffisant. Selon nos lectures, la proximité des aides-soignants avec la personne âgée génère un sentiment de résistance lors de l'accompagnement des derniers instants ou lorsque la mort est « imprévue ». Ils ressentent de l'empathie mais pas de sentiments affectifs car ils doivent se protéger. Il s'avère que chez les IDE et AS, la répétition des deuils favorise le burn out et l'épuisement professionnel. On remarque ici l'importance de ces instances qui sont essentielles pour prévenir cet épuisement et faire évoluer les pratiques lors des retours d'expérience.

En réalité, l'image du corps mourant ou de la mort renvoie à soi et à sa propre fin. Il s'agit d'un processus normal d'identification, appelé l'effet miroir. Il est donc important que les équipes puissent verbaliser leur ressentis et pratiques professionnels après chaque situation de fin de

vie. Or, il faut souligner que la pénurie de soignants actuelle est un frein à la mise en place de groupe de parole.

Le rôle de l'IDEC est central car elle a également pour mission d'organiser et animer des réunions d'analyse de pratique où chacun peut réaliser un retour d'expérience et ainsi verbaliser ses émotions. Elle peut également solliciter des partenaires extérieurs, comme le réseau de soins palliatif. Celui-ci favorise la réflexion éthique en apportant des éléments de compréhension sur la personne âgée, les conduites à tenir, les attitudes à adopter afin d'agir et d'accompagner la personne soignée. Par ce biais, il y aurait plus de sérénité pour le personnel lors des fins de vie. L'IDEC a aussi un rôle d'écoute et de soutien auprès de équipes soignantes et doit donc se montrer disponible pour accueillir la parole des soignants.



## V. CONCLUSION

Par ce travail, nous avons tenté de répondre à notre questionnement de départ :

### **En quoi l'EHPAD semble plus adapté dans l'accompagnement de la fin de vie ?**

Dans l'ensemble, les professionnels interrogés exerçant en EHPAD et en SSIAD estiment que la prise en charge de la fin de vie dans leur établissement est satisfaisante, ce qui est positif, mais des progrès restent à faire sur certains axes. Par ses compétences managériales l'IDEC va impulser des évolutions fortes.

Alors que l'Aide-Soignant est un élément très important dans la prise en charge palliative qu'il faut mettre en avant, il y a encore un travail à réaliser afin de proposer davantage de formations et de temps d'échange que ce soit en EHPAD ou en SSIAD. Il est primordial de sensibiliser le personnel afin de le mettre en avant dans leur approche palliative. Si l'on souhaite optimiser notre capacité à accompagner la fin de vie, chaque professionnel doit trouver sa place et doit se sentir comme un maillon de la chaîne.

Il est important de valoriser le travail d'accompagnement qui est avant tout un travail de substitution aux soins dit "quotidiens" et de bien-être.

Quant aux prestataires extérieurs, il faut continuer à solliciter l'équipe mobile de soins palliatifs et inclure l'HAD notamment en l'absence de médecin traitant que ce soit en EHPAD ou en SSIAD. Un travail plus profond doit être entrepris par les acteurs de terrain pour répondre à cette population française qui est en demande de soins d'accompagnement vers la mort.

Notre étude nous a permis de démontrer que les professionnels des EHPAD sont mieux armés pour faire face à la fin de vie. L'utilisation des outils permettant un accompagnement respectueux des choix de la personne sont plus utilisés et la disponibilité des soignants favorise la continuité des soins notamment la nuit lorsque cela est nécessaire.

Nous avons pu mettre en avant le rôle essentiel du médecin traitant mais également celui du médecin coordinateur qui apporte un réel soutien et favorise la coordination que l'on ne retrouve pas en SSIAD.

Malgré ces éléments, l'EHPAD n'est pas encore considéré ou suffisamment identifié comme un « domicile » pouvant accompagner la personne âgée vers la mort.

Il est nécessaire de changer l'image négative des EHPAD car il s'agit d'un lieu de vie pouvant accompagner jusqu'à la mort et non pas un lieu où l'on attend la mort.

Le SSIAD intervient plutôt dans le champ de l'autonomie mais il accompagne les personnes sur du long terme donc possiblement jusqu'au décès. Il n'est pas aussi efficient que l'EHPAD dans la prise en charge de la fin de vie mais s'il n'existait pas, quel serait le service référent à domicile ?

Faut-il développer des SSIAD spécialisés en fin de vie pour permettre aux personnes de mourir chez eux ?

## VI. BIBLIOGRAPHIE

- Laurence Séchaud, Revue internationale de soins palliatifs Besoins prioritaires en fin de vie pour les personnes âgées et leurs proches, 2014 <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/revue-infokara-2014-1-page-14.htm>
- Synthèse de l'observatoire national de la fin de vie, La fin de vie en EHPAD, Premiers résultats d'une étude nationale, 2013 <https://www.espace-ethique.org/actualites/enquete-la-fin-de-vie-en-ehpad>
- Synthèse de l'observatoire national de la fin de vie, Fin de vie des personnes âgées, Rapport 2013 <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/rapport-2013-sur-la-fin-de-vie-des-personnes-agees>
- Mary-Agnès Costa-Clermont, Ouvrage L'aide soignant face à la fin de vie, En institution gériatrique, 2015 <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/l-aide-soignant-face-a-la-fin-de-vie--9782749248516.htm>
- Marie-Sylvie Richard, Ouvrage Soigner la relation en fin de vie, Familles, malades, soignants, Chapitre 1: Malades, familles, soignants, tous en souffrance, 2013 <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/soigner-la-relation-en-fin-de-vie--9782100484751.htm>
- T. Pialoux, E Amblard-Manhes, Expériences partagées, Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées: état des lieux, problématiques et perspectives, 2013 <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.u-paris.fr/science/article/pii/S1636652213001062>
- Fiche 20 Les Directives anticipées [https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-20-les-directives-anticipees?TSPD\\_101\\_R0=087dc22938ab20002123634d0036f021a78cce1f87f0be278560fb19e2ec3996b0e656ecb687b1f708e663f9551430000f7f8f1e00325d235aaf1d2cf6df8c9eb21e1b1611f0c31f39812e20380d9abecefadeb8989f485978d03abeec0ffe19](https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-20-les-directives-anticipees?TSPD_101_R0=087dc22938ab20002123634d0036f021a78cce1f87f0be278560fb19e2ec3996b0e656ecb687b1f708e663f9551430000f7f8f1e00325d235aaf1d2cf6df8c9eb21e1b1611f0c31f39812e20380d9abecefadeb8989f485978d03abeec0ffe19)
- Loi Leonetti, Textes législatifs Légifrance, 2005 [https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=4voFTZjH7uxxg9P1EtBmRnB0La5rYk6ys5dm\\_FwTPZs=](https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=4voFTZjH7uxxg9P1EtBmRnB0La5rYk6ys5dm_FwTPZs=)
- Loi Leonetti, Textes législatifs Légifrance, 2016 <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>
- Biaudet Julien, Godfroid Tiphaine, Revue internationale Enfances, familles, générations, N°24, Quels effets d'une prise en charge de la fin de vie à domicile, 2016 <https://www.erudit.org/fr/revues/efg/2016-n24-efg02827/1038112ar/>
- Voléry Ingrid, Schrecker Cherry, Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé Quand la mort revient au domicile. Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD), 2018 <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/3681>

- Laborne François-Xavier, Thèse ou mémoire, Place du médecin généraliste dans la fin de vie à domicile, 2014 [https://uspc-upde.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay?docid=alma991009092650305806&context=L&vid=33USPC\\_UPDE:UPDE&lang=fr&adaptor=Local%20Search%20Engine](https://uspc-upde.primo.exlibrisgroup.com/discovery/fulldisplay?docid=alma991009092650305806&context=L&vid=33USPC_UPDE:UPDE&lang=fr&adaptor=Local%20Search%20Engine)
- Hecquet.N, Nuytens.A, Expériences partagées Ethique et santé, vol.8, issus 1, Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement en fin de vie en EHPAD, 2011 <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.u-paris.fr/science/article/pii/S176546291000053X>
- Pitaud Philippe, Ouvrage Vivre mieux, mourir vivant, 2013 <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/vivre-vieux-mourir-vivant--9782749236704.htm>
- Degois Marc, Grillot Aurélie, Boyraci Elife, Saillard Valérie, Jandard Anne-Charlotte, Prévalet-Courlet Laetitia, Ngamba Esmael, Faivre Fanny, Barrandon Olivier, Aubry Régis, Santé publique, Vol.27, Les pratiques des soins palliatifs en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, 2015 <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/revue-sante-publique-2015-2-page-199.htm>
- Elie Edwige, Alluin Raphaël, Etude originale Médecine palliatives, Vol.19, Issus 3, Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD, 2020 <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.u-paris.fr/science/article/pii/S163665222030026X>
- Descloux Muriel, Viillard Marcel-Louis, Etude originale Médecine palliatives, Vol.19, Issus 4, De l'identification à la distanciation: le ressenti des équipes soignantes lors de la prise en charge de la douleur des patients en fin de vie en EHPAD, 2020 <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.u-paris.fr/science/article/pii/S1636652220300374>
- Schepens Florence, Ouvrage Les soignants et la mort, 2013 <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/les-soignants-et-la-mort--9782749236162.htm>
- Clere Florentin, Alcalay Virginie, Pratique du soin, Médecine palliative: Soins de support-Accompagnement-Éthique, Vol.9, Issus 3, Douleurs induites par les soins en situation de fin de vie: analyse, réflexion et proposition à partir de l'expérience des soignants, 2010 <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.u-paris.fr/science/article/pii/S1636652209001317>
- Hirsch Emmanuel, Ouvrage Fins de vie, éthique et société, 2016 <https://www-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905.htm>
- Vanessa Bellamy, Site internet INSEE, Division Enquêtes et études démographiques, 2016 <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
- Site internet du Ministère de la santé et de la prévention, Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016, De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de>





**- Savez-vous dans quelles circonstances consulter la personne de confiance dans le contexte de prise en charge de la fin de vie ?**

Oui Non

**4/ Existe-il un protocole pour la prise en charge de la fin de vie dans votre lieu de travail ?**

Oui Non Ne sait pas

**- Si oui, Selon vous ce protocole est -il suffisamment utilisé lorsque cela est nécessaire ?**

Oui Non Ne sait pas

**5/ Selon vous, dans la prise en charge de la fin de vie, le médecin traitant est :**

Absent Peu présent Assez présent Très présent

**- En l'absence de médecin traitant, qui contactez-vous en cas de besoin ?**

Médecin coordonnateur 15/SAMU  
L'hôpital Infirmière en Pratique Avancée  
Equipe Mobile de soins palliatifs Autre : .....

**6 / Quels sont les 2 motifs d'orientation les plus récurrents vers votre structure ?**

Perte d'autonomie Isolement  
Fin de vie Maintien à domicile difficile  
Chute Autre : .....

**7/ Avez-vous déjà bénéficié d'une formation sur la fin de vie ?**

Oui Non

**-Précisez le type de formation reçu :**

Fin de vie Soutien psychologique  
Douleur Autre : .....

**8 / Selon vous, dans l'accompagnement de la fin de vie, l'entourage familial est-il :**

Absent Peu présent Assez présent Très présent

**9/ Existe-t-il des temps de paroles pour évoquer les accompagnements en FDV ?**

Oui Non Ne sait pas

**-Si oui animés par qui ?**

Infirmière coordinatrice	Psychologue	Médecin coordonnateur
Réseau	HAD	Autre
Ne sait pas		

**10 / Est-t-il d'usage de solliciter des partenaires extérieurs dans la PEC de la FDV ?**

Oui	Non	Ne sait pas
-----	-----	-------------

**-Si oui, lesquels ?**

HAD	Equipe mobile soins palliatifs
Equipe douleur	réseau soins Palliatif
Autre : .....	

**- A quelle fréquence ?**

Systématiquement	De temps en temps	Jamais
------------------	-------------------	--------

**11 / Votre structure a-t-elle un(e) IDE de nuit :**

Oui	Non
-----	-----

**- Si oui, de quelle manière ?**

Présentielle	distancielle	Aucune
--------------	--------------	--------

**- Selon vous, la présence d'une infirmière la nuit permet-elle de limiter les hospitalisations ?**

Oui	Non	Ne sait pas
-----	-----	-------------

**12/ L'hospitalisation est -elle fréquemment sollicitée dans la prise en charge de la fin de vie ?**

Systématiquement	Fréquemment	Rarement	Jamais
------------------	-------------	----------	--------

**13 /Selon vous la prise en charge de la douleur dans votre structure est-elle :**

Adaptée	Insuffisante	Inexistante
---------	--------------	-------------

**- Existe-t-il un protocole ?**

Oui	Non	Ne sait pas
-----	-----	-------------

**14/ Les dernières volontés du patient sont-elles systématiquement respectées notamment lors de l'arrêt des soins ?**

La plupart du temps	Parfois	Jamais
---------------------	---------	--------



**15 / Arrivez-vous à contrôler vos émotions et prendre de la distance face à la PEC de fin de vie ?**

Oui Non

**- Quelles sont vos ressources ?**

Groupe de parole

PEC psychologique individuelle

Soutien de l'IDEC

Formations

Autre :.....

**16 / Que pensez -vous des prises en charge palliative dans votre structure : (1 = médiocre / 5 = idéale)**

1 2 3 4 5

Merci pour votre participation !

Magaly, Aminata,

Caroline et Julie

**B. Annexe 2**

Questions	Recueil quantitatif	Recueil qualitatif
<b>Pouvez-vous nous indiquer votre tranche d'âge ?</b>	<b>Sur 39 répondants :</b> 24 ont entre 25 et 45 ans 9 entre 45 et 55 ans 6 ont 55 et +	On remarque que les professionnels ont majoritairement entre 25 et 45 ans
<b>Qui êtes-vous ?</b>	<b>Sur 39 répondants :</b> 23 sont IDEC soit 59 % 9 AS soit 23 % 4 IDE soit 10 % 3 med co soit 7%	On remarque que 59 % des répondants sont des IDEC. Pourquoi il a été difficile de toucher les autres professionnels : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Turn over, intérimaire important en SSIAD et EHPAD</li> <li>- Pas de medco dans les SSIAD</li> <li>- Plus difficile d'interagir avec les professionnels des SSIAD qui sont peu dans les locaux</li> <li>- Les IDEC se sentent peut-être plus concernées par notre travail</li> </ul>
<b>Depuis quand pratiquez-vous ce métier ?</b>	<b>Sur 39 répondants :</b> 14 ont plus de 10 ans d'expérience soit 35.9% 13 ont de 1 à 3 ans soit 33.3% 7 de 5 à 10 ans soit 17.9 % 5 moins de 1 an soit 12.8%	On constate que la majorité des répondants sont soit des soignants avec une forte expérience de plus de 10 ans ou au contraire des soignants avec une faible expérience allant de 1 à 3 ans

<b>Quel est votre lieu d'exercice ?</b>	<b>Sur 39 répondants :</b> 24 travaillent en EHPAD soit 61.5% 15 travaillent en SSIAD soit 38.5%	Nous avons eu majoritairement des retours de personnes travaillant en EHPAD Nous avons sollicité 16 EHPAD et 12 SSIAD au total
<b>Répartition par lieu d'exercice et métiers</b>	<b>SSIAD / 15 pro :</b> IDEC : 10 IDE : 3 AS : 2 Medco : 0  <b>EHPAD / 24 pro :</b> IDEC : 13 IDE : 1 AS : 7 Medco : 3	La différence se fait sur les AS et les medco pouvant être expliqué par : <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'absence de medco dans les SSIAD</li> <li>- Le personnel AS est présent au domicile des patients et peu dans les locaux</li> </ul>
<b>Au sein de votre structure, recueillez-vous les directives anticipées ?</b>	<b>Sur 39 Répondants :</b> Oui : 28 soit 71.8% Non : 10 soit 25.6 % NSP : 1 soit 2.6 %	On constate une bonne connaissance de l'existence des Directives Anticipées

<b>Recueil des Directives Anticipées selon le métier</b>	<p><i>IDEC</i> : 18 oui 5 non / 23 IDEC soit 78%</p> <p><i>IDE</i> : 1 oui 3 non / sur 4 IDE soit 25%</p> <p><i>AS</i> : 6 oui 2 non 1 NSP / sur 9 AS soit 67%</p> <p><i>Medco</i> : 3 oui / 3 Medco soit 100%</p>	<p>C'est intéressant de voir que les AS ont la connaissance des directives anticipées deux fois plus que les IDE</p>
<b>Recueil des Directives Anticipées selon le lieu d'exercice</b>	<p><b>EHPAD</b> : 21 oui 2 non 1 NSP / 24 pro Soit 87.5 % des professionnels en EHPAD</p> <p><b>SSIAD</b> : 7 oui 7 non 1 nul / 15 pro Soit 47% des professionnels en SSIAD</p>	<p>Le recueil des directives anticipées est assez démocratisé dans les EHPAD.</p> <p>En revanche, dans les SSIAD interrogés, la pratique des recueils est inférieure à 50%.</p> <p>Absence de med co ? absence de psychologue ?</p> <p>La diversité des professionnels en EHPAD favorise le recueil</p>
<b>Si oui, savez-vous quels sont les professionnels qui les collectent ?</b>	<p><b>EHPAD</b> : 21 personnes / 21 soit 100%</p> <p><b>SSIAD</b> : 7 sur 7 soit 100%</p>	<p>A l'unanimité, le personnel qui travaillent en EHPAD et SSIAD a connaissance de la personne qui recueille les Directives Anticipées</p> <p>Dans le questionnaire, il aurait été intéressant de savoir qui recueille les directives ; En ehpad, c'est souvent les psychologues et parfois les IDEC</p>
<b>En cas de besoin, savez-vous où les consulter ?</b>	<p>Oui : 25 / 28 soit 89%</p> <p>Non : 3 / 28 soit 11%</p>	<p>Dans les établissements qui pratiquent le recueil des directives anticipées, les professionnels sont bien informés de qui recueil et où consulter les informations</p> <p>Cela traduit une bonne communication à ce sujet dans ces établissements avec des professionnels sensibilisés qui ont les connaissances de ce que sont les directives anticipées</p>

<p><b>La désignation d'une personne de confiance est-elle obligatoire ?</b></p>	<p><b>Sur 39 répondants :</b>  Oui 20 / 39 soit 51%  Non 16 / 39 soit 41 %  NSP 3 / 39 soit 8%</p>	<p>On remarque que la personne de confiance est désignée une fois sur deux</p>
<p><b>La désignation d'une personne de confiance</b></p> <p><b>Selon le lieu d'exercice</b></p> <p><b>Selon le métier</b></p> <p><b>Selon le lieu d'exercice et la profession</b></p>	<p><b>EHPAD</b> : 14 oui 9 non et 1 NSP / 24 soit 58%  <b>SSIAD</b> : 6 oui 7 non et 2 NSP / 15 soit 40%</p> <p><b>Sur 39 répondants :</b>  IDEC : 9 oui 13 non 1 nsp / 23 IDEC soit 39%  IDE : 4 oui / sur 4 IDE soit 100%  AS : 6 oui 1 non 2 NSP / sur 9 AS soit 67%  Medco : 1 oui 2 non / 3 Medco soit 33%</p> <p><b>EHPAD / 24 pro:</b>  IDEC 13 : 7 oui 6 non 0 nsp soit 54%  IDE 1 : 1 oui 0 non 0 nsp soit 100%</p>	<p>Les professionnels manquent certainement d'informations sur les obligations du dossier patient</p> <p>On constate que la majorité des IDE et AS affirme que la personne de confiance est obligatoire alors que les IDEC et MEDCO affirme le contraire</p> <p>On peut se demander s'il n'y a pas un manque de connaissance de la part des IDE et AS</p> <p>Car logiquement les IDEC et MEDCO doivent connaître cette information même si on constate que les réponses ne sont pas unanimes</p>

	<p>AS 11 : 5 oui 1 non 5 nsp soit 45%</p> <p>Medco 3 : 1 oui 2 non 0 nsp soit 33%</p> <p><b>SSIAD / 15 pro:</b></p> <p>IDEC 9: 2 oui 6 non 1 nsp soit 22%</p> <p>IDE 4 : 4 oui 0 non 0 nsp soit 100%</p> <p>AS 1 : 1 oui 0 non 0 nsp soit 100%</p> <p>Medco 0</p>	
<p><b>Savez-vous dans quelles circonstances solliciter la Personne de Confiance en contexte de Fin De Vie</b></p>	<p>IDEC : 21 oui 2 non 1 nsp / 23 soit 91%</p> <p>IDE : 4 oui / sur 4 soit 100%</p> <p>AS : 7 oui 2 non / sur 9 soit 78%</p> <p>Medco : 3 oui / 3 soit 100%</p>	<p>La majorité des soignants, quel que soit le statut sait dans quelles circonstances solliciter la Personne de Confiance lors de la Fin De Vie</p>
<p><b>Existe-il un protocole pour la prise en charge de la fin de vie dans votre lieu de travail ?</b></p>	<p><b>EHPAD</b> : 18 oui 5 non 1 NSP / 24 soit 75%</p> <p><b>SSIAD</b> : 2 oui 11 non 2 NSP / 15 soit 13%</p>	<p>En EHPAD, les protocoles d'accompagnement en Soins Palliatifs sont très courants peut être que la présence d'un medco favorise cela</p> <p>On constate qu'en SSIAD, il n'y en a peu</p> <p>Peut-être qu'en EHPAD, les protocoles de soins palliatifs sont davantage nécessaires car les accompagnements de la fin de vie sont plus nombreux ?</p>

<p><b>Si oui, selon vous ce protocole est -il suffisamment utilisé lorsque cela est nécessaire ?</b></p>	<p>12 oui / 20 soit 66.6%</p> <p>7 non / 20 soit 35%</p> <p>1 nsp / 20 soit 5%</p>	<p>1/3 des professionnels trouvent que le protocole n'est pas assez utilisé.</p> <p>Il est du rôle de l'IDEC d'informer les professionnels sur les outils existants et de rappeler les règles de bonnes pratiques en les évoquant régulièrement avec les équipes</p>
<p><b>Selon vous, dans la prise en charge de la fin de vie, le médecin traitant est : Absent, peu présent, assez présent, très présent ?</b></p>	<p><b>Sur 39 répondants :</b></p> <p>Très présent : 2 soit 5%</p> <p>Assez présent : 21 soit 54%</p> <p>Peu présent : 13 soit 33%</p> <p>Absent : 3 soit 8%</p>	<p>Presque 2/3 des répondants affirment que le médecin traitant est plutôt bien présent dans la prise en charge de la fin de vie</p> <p>Pour le tiers restant, il doit être difficile d'assurer une prise en charge optimale de la fin de vie en l'absence du médecin traitant</p>
<p><b>Présence du médecin en fonction du lieu d'exercice</b></p>	<p><b>EHPAD / 24</b></p> <p>Très présent : 1 soit 7%</p> <p>Assez présent : 14 EHPAD soit 58%</p> <p>Peu présent : 8 EHPAD soit 33%</p> <p>Absent : 1 EHPAD soit 7%</p> <p><b>SSIAD / 15</b></p> <p>Très présent : 1 soit 7%</p>	<p>Les chiffres du SSIAD se rapprochent de ceux de l'EHPAD, les professionnels affirment que le médecin traitant est présent dans plus de 50% des cas, ce qui représente un peu plus d'un patient sur deux</p> <p>Il reste des progrès à réaliser, mais rappelons que ces chiffres sont dans un contexte actuel de pénurie de médecins</p>

	<p>Assez présent : 7 soit 47%</p> <p>Peu présent : 5 soit 33%</p> <p>Absent : 2 soit 13%</p>																
<p><b>En l'absence de médecin traitant, qui contactez-vous en cas de besoin ? (Réponse à choix multiples)</b></p>	<p><b>Sur 39 répondants :</b></p> <p>Equipe mobile soins palliatifs 71 %</p> <p>15/ SAMU 35 %</p> <p>Médecin coordinateur 30 %</p> <p>HAD 10 %</p> <p>IDEC 2 %</p> <p>Réseau SP 2 %</p> <p>Ump/sos médecin 2 %</p> <p>L'hôpital 7 %</p> <p>Infirmier(e) en Pratique Avancée 2 %</p>	<p>On constate que l'équipe mobile de soins palliatifs est majoritairement contactée</p> <p>Nous sommes interpellées par le fait que le MEDCO est moins sollicité que le SAMU ; peut-être que cela s'explique par l'absence d'un MEDCO notamment en SSIAD</p> <p>Cependant, l'équipe de l'HAD pourrait être davantage sollicitée</p>															
<p><b>Qui contactez-vous en l'absence du MT en fonction du lieu d'exercice</b></p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Variables</th> <th>Fréquence EHPAD</th> <th>Pourcentage EHPAD</th> <th>fréquence SSIAD</th> <th>Pourcentage SSIAD</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Equipe mobile soins palliatifs</td> <td>18</td> <td>75%</td> <td>10</td> <td>66%</td> </tr> <tr> <td>15/ SAMU</td> <td>6</td> <td>18%</td> <td>8</td> <td>53%</td> </tr> </tbody> </table>	Variables	Fréquence EHPAD	Pourcentage EHPAD	fréquence SSIAD	Pourcentage SSIAD	Equipe mobile soins palliatifs	18	75%	10	66%	15/ SAMU	6	18%	8	53%	<p>Pour les professionnels des EHPAD le partenaire le plus sollicité est l'équipe mobile de soins palliatifs.</p> <p>On remarque que l'HAD est peu sollicitée. En tout cas dans les EHPAD 1/3 des répondants estime le medco comme appui en l'absence de médecin traitant</p> <p>Pour les SSIAD, le premier recours semble l'équipe mobile de soins palliatifs mais quasiment au même titre que le SAMU.</p>
Variables	Fréquence EHPAD	Pourcentage EHPAD	fréquence SSIAD	Pourcentage SSIAD													
Equipe mobile soins palliatifs	18	75%	10	66%													
15/ SAMU	6	18%	8	53%													



	<table border="1"> <tr> <td><b>Médecin coordinateur</b></td> <td>8</td> <td>33%</td> <td>4</td> <td>26%</td> </tr> <tr> <td><b>HAD</b></td> <td>4</td> <td>16%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td><b>IDEC</b></td> <td>1</td> <td>4%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td><b>Réseau SP</b></td> <td>1</td> <td>4%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td><b>ump/sos médecin</b></td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>1</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td><b>L'hôpital</b></td> <td>0</td> <td>0%</td> <td>3</td> <td>20%</td> </tr> <tr> <td><b>IPA</b></td> <td>1</td> <td>4%</td> <td>0</td> <td>0%</td> </tr> </table>	<b>Médecin coordinateur</b>	8	33%	4	26%	<b>HAD</b>	4	16%	0	0%	<b>IDEC</b>	1	4%	0	0%	<b>Réseau SP</b>	1	4%	0	0%	<b>ump/sos médecin</b>	0	0%	1	0%	<b>L'hôpital</b>	0	0%	3	20%	<b>IPA</b>	1	4%	0	0%	<p>Peut-être que l'absence de medco peut-il expliquer ce recours récurrent au service d'urgence</p> <p>20 % des répondants en SSIAD font le lien avec l'hôpital directement</p> <p>L'idéc quant à elle n'est pas identifiée comme appui en l'absence de médecin traitant que ce soit en EHPAD ou en SSIAD</p> <p>l'IPA est identifiée une seule fois comme pouvant être ressource. Il est intéressant de se questionner sur la place de l'IPA dans l'accompagnement de la fin de vie</p>
<b>Médecin coordinateur</b>	8	33%	4	26%																																	
<b>HAD</b>	4	16%	0	0%																																	
<b>IDEC</b>	1	4%	0	0%																																	
<b>Réseau SP</b>	1	4%	0	0%																																	
<b>ump/sos médecin</b>	0	0%	1	0%																																	
<b>L'hôpital</b>	0	0%	3	20%																																	
<b>IPA</b>	1	4%	0	0%																																	
<p><b>Quels sont les 2 motifs d'orientation les plus récurrents vers votre structure ?</b></p>	<p><b>EHPAD</b></p> <p>Perte d'autonomie 83%</p> <p>Isolement 8 %</p> <p>MADD 62 %</p> <p>Fin de vie 12 %</p> <p>Chute 16 %</p> <p><b>SSIAD</b></p> <p>Perte d'autonomie 100%</p> <p>Isolement 20%</p>	<p>On constate que la fin de la vie n'est pas ou peu un motif d'entrée en EHPAD et en SSIAD</p> <p>La perte d'autonomie est le motif d'orientation majoritaire pour l'EHPAD comme pour le SSIAD</p>																																			

	<p>MADD 26%</p> <p>Fin de vie 6%</p> <p>Chute 40 %</p>																	
<p><b>Avez-vous déjà bénéficié d'une formation sur la fin de vie ?</b></p>	<p><b>20 sur 39 répondants soit 51%</b></p> <p>IDEC : 15 oui 8 non / 23 soit 65%</p> <p>IDE : 1 oui 3 non / sur 4 soit 25 %</p> <p>AS : 3 oui 6 non / sur 9 soit 33%</p> <p>Medco : 1 oui 2 non / 3 soit 33%</p>	<p>Seulement la moitié des professionnels interrogés ont reçu une formation sur les soins palliatifs, et ce sont les IDEC qui sont les plus formées</p> <p>On constate qu'il y'a un manque réel de formations des soignants ou d'organisation de référents fin de vie</p>																
<p><b>Formations sur la fin de vie selon le lieu d'exercice</b></p>	<p><b>EHPAD</b> : 13 oui 11 non / 24 soit 54%</p> <p><b>SSIAD</b> : 7 oui 8 non / 15 soit 46%</p>	<p>On remarque que la moitié des soignants a reçu une formation sur le fin de vie aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD. Les IDEC sont les plus formées, et il est de leur rôle de former, faire former, sensibiliser les équipes à ce sujet et de travailler individuellement sur un parcours de formations personnalisées.</p>																
<p><b>Si oui, précisez le type de formation reçu</b></p>	<table border="1"> <tr> <td>Fin de vie</td> <td>1</td> <td>8</td> <td>90%</td> </tr> <tr> <td>Douleur</td> <td>1</td> <td>1</td> <td>55%</td> </tr> <tr> <td>Soutien psychologique</td> <td></td> <td>2</td> <td>10%</td> </tr> <tr> <td>Master 1 et 2</td> <td>1</td> <td></td> <td>5%</td> </tr> </table>	Fin de vie	1	8	90%	Douleur	1	1	55%	Soutien psychologique		2	10%	Master 1 et 2	1		5%	<p>C'est essentiellement une formation sur la fin de vie que les soignants reçoivent</p>
Fin de vie	1	8	90%															
Douleur	1	1	55%															
Soutien psychologique		2	10%															
Master 1 et 2	1		5%															

	<table border="1"> <tr> <td>Référent soins palliatifs</td> <td>1</td> <td>5%</td> </tr> </table>	Référent soins palliatifs	1	5%	
Référent soins palliatifs	1	5%			
<p><b>Selon vous, dans l'accompagnement de la fin de vie, l'entourage familial est-il: absent, peu présent, assez présent, très présent?</b></p>	<p><b>EHPAD / 24 pro</b></p> <p>Assez présent : 19 soit 79 %</p> <p>Très présent : 3 soit 13%</p> <p>Peu présent : 2 soit 8%</p> <p><b>SSIAD / 15 pro</b></p> <p>Assez présent : 7 soit 47 %</p> <p>Très présent : 7 soit 47 %</p> <p>Peu présent 1 soit 6%</p>	<p>On remarque que la place des familles est centrale dans la prise en charge et qu'elles sont présentes dans l'accompagnement de la fin de vie de leur proche que ce soit en SSIAD ou en EHPAD</p>			
<p><b>Existe-t-il des temps de paroles pour évoquer les accompagnements en fin de vie ?</b></p>	<p><b>Sur 39 répondants</b></p> <p>20 oui 19 non soit 51 %</p> <p><b>EHPAD</b> : 13 oui 10 non 1nsp soit 54 %</p> <p><b>SSIAD</b> : 7 oui 6 non 2 nsp soit 46%</p>	<p>Dans 50% des cas il y'a peu d'espaces d'échanges et de réflexions sur les pratiques</p>			

<p><b>Si oui animés par qui ?</b></p>	<p><b>Sur 20 répondants :</b></p> <table border="1" data-bbox="452 320 1294 948"> <thead> <tr> <th>Variables</th> <th>fréquence</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psychologue</td> <td>18</td> <td>100%</td> </tr> <tr> <td>Médecin coordinateur</td> <td>13</td> <td>65%</td> </tr> <tr> <td>Réseau</td> <td>3</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>HAD</td> <td>3</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>Analyse de la pratique</td> <td>1</td> <td>5%</td> </tr> <tr> <td>Infirmière coordinatrice</td> <td>9</td> <td>45%</td> </tr> <tr> <td>Equipe pluridisciplinaire</td> <td>2</td> <td>10%</td> </tr> </tbody> </table>	Variables	fréquence	Pourcentage	Psychologue	18	100%	Médecin coordinateur	13	65%	Réseau	3	15%	HAD	3	15%	Analyse de la pratique	1	5%	Infirmière coordinatrice	9	45%	Equipe pluridisciplinaire	2	10%	<p>Ces temps sont animés majoritairement par les psychologues mais on constate que les MEDEC et IDEC animent ce type de formations</p> <p>Les partenaires extérieurs sont très peu sollicités pour sensibiliser ou former les équipes. Cela reste en interne</p>
Variables	fréquence	Pourcentage																								
Psychologue	18	100%																								
Médecin coordinateur	13	65%																								
Réseau	3	15%																								
HAD	3	15%																								
Analyse de la pratique	1	5%																								
Infirmière coordinatrice	9	45%																								
Equipe pluridisciplinaire	2	10%																								
<p><b>Est-il d'usage de solliciter des partenaires extérieurs dans la Prise en charge de la fin de vie ?</b></p>	<p><b>Sur 39 répondants :</b></p> <p>32 oui soit 82%</p> <p>2 non 5%</p> <p>5 nsp 13%</p>	<p>Les intervenants extérieurs sont bien sollicités mais gardons en tête qu'ils sont de plus en saturés et que la demande est équivalente</p>																								

<b>Sollicitation des partenaires extérieurs selon le lieu d'exercice</b>	<b>32 répondants :</b> EHPAD : 20 oui 2 non et 2 NSP / 24 soit 83 % SSIAD : 12 oui 3 nsp / 15 soit 80 %	On constate que les partenaires extérieurs sont plutôt bien sollicités aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD																																																	
<b>Si oui, lesquels ?</b>	<b>Sur 32 répondants :</b> <table border="1" data-bbox="454 501 1294 740"> <thead> <tr> <th>Variables</th> <th>fréquence</th> <th>Pourcentage</th> <th>EHPAD fréquence</th> <th>% EHPAD</th> <th>SSIAD fréquence</th> <th>% SSIAD</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>HAD</td> <td>25</td> <td>78%</td> <td>16</td> <td>66,00%</td> <td>9</td> <td>60,00%</td> </tr> <tr> <td>Equipe douleur</td> <td>12</td> <td>37%</td> <td>8</td> <td>33,00%</td> <td>4</td> <td>26,00%</td> </tr> <tr> <td>Equipe mobile soins palliatifs</td> <td>17</td> <td>53%</td> <td>14</td> <td>58,00%</td> <td>3</td> <td>20,00%</td> </tr> <tr> <td>réseau soins palliatifs</td> <td>13</td> <td>40%</td> <td>5</td> <td>20,00%</td> <td>8</td> <td>53,00%</td> </tr> <tr> <td>JALMAV</td> <td>1</td> <td>3%</td> <td>1</td> <td>4,00%</td> <td>0</td> <td>0,00%</td> </tr> <tr> <td>Comité éthique</td> <td>1</td> <td>3%</td> <td>0</td> <td>0,00%</td> <td>1</td> <td>6,00%</td> </tr> </tbody> </table>	Variables	fréquence	Pourcentage	EHPAD fréquence	% EHPAD	SSIAD fréquence	% SSIAD	HAD	25	78%	16	66,00%	9	60,00%	Equipe douleur	12	37%	8	33,00%	4	26,00%	Equipe mobile soins palliatifs	17	53%	14	58,00%	3	20,00%	réseau soins palliatifs	13	40%	5	20,00%	8	53,00%	JALMAV	1	3%	1	4,00%	0	0,00%	Comité éthique	1	3%	0	0,00%	1	6,00%	L'HAD est le partenaire le plus sollicité alors qu'en l'absence du médecin traitant, on a vu plus haut que les professionnels ne sollicitent pas vraiment l'HAD Peut-être qu'il faudrait simplement redéfinir le rôle de l'HAD et les professionnels disponibles à intervenir Sinon pour la majorité, l'ensemble du réseau est sollicité de manière générale
Variables	fréquence	Pourcentage	EHPAD fréquence	% EHPAD	SSIAD fréquence	% SSIAD																																													
HAD	25	78%	16	66,00%	9	60,00%																																													
Equipe douleur	12	37%	8	33,00%	4	26,00%																																													
Equipe mobile soins palliatifs	17	53%	14	58,00%	3	20,00%																																													
réseau soins palliatifs	13	40%	5	20,00%	8	53,00%																																													
JALMAV	1	3%	1	4,00%	0	0,00%																																													
Comité éthique	1	3%	0	0,00%	1	6,00%																																													
<b>A quelle fréquence ?</b>	<b>Sur 32 répondants :</b> Systématiquement 2 soit 6% Fréquemment 24 soit 75% Rarement 6 soit 19% <b>EHPAD : /22</b> Systématiquement 2 soit 9 % Fréquemment 15 soit 68 % Rarement 3 soit 13 %	On remarque que dans plus de 3 situations sur 4, les équipes sollicitent les partenaires d'un réseau varié (Soins palliatifs, douleur, HAD)																																																	

	<p><b>SSIAD : /12</b></p> <p>Systematiquement 0</p> <p>Fréquemment 9 soit 75 %</p> <p>Rarement 3 soit 25 %</p>	
<p><b>Votre structure a-t-elle un(e) IDE de nuit :</b></p> <p><b>Si oui, de quelle manière ?</b></p>	<p><b>EHPAD</b> 8 oui 16 non / 24 soit 33%</p> <p><b>SSIAD</b> 2 oui 13 non / 15 soit 13%</p> <p>70% en distanciel et 30% en présentiel</p>	<p>On constate que la présence d'une IDE la nuit que ce soit en présentiel ou en distanciel reste moindre aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD</p> <p>De plus, si une IDE exerce la nuit, elle le fait à distance dans la majorité des cas, ce qui équivaut à une astreinte téléphonique. Cependant pour 1/3 d'entre elles, elles exercent en présentiel</p>
<p><b>Selon vous, la présence d'une infirmière la nuit permet-elle de limiter les hospitalisations ?</b></p> <p><b>Selon le lieu d'exercice</b></p>	<p><b>Sur 39 répondants :</b></p> <p>23 oui 59%</p> <p>7 non soit 18%</p> <p>9 NSP 23%</p> <p><b>EHPAD</b> : 17 oui / 3 non / 4 NSP / 24 pro soit 70%</p>	<p>Les soignants sont convaincus majoritairement que la présence d'une IDE la nuit permet de limiter les hospitalisations surtout en EHPAD</p> <p>En SSIAD, les professionnels aussi sont plus d'un tiers à penser la même chose</p> <p>D'autres ne savent pas, cela n'ont peut-être pas d'IDE la nuit ni en présentiel ni en distanciel</p>

	<b>SSIAD</b> : 6 oui / 4 non / 5 NSP / 15 pro soit 40%	
<b>A quelle fréquence l'hospitalisation est-elle sollicitée dans la prise en charge de la fin de vie ?</b>	<p><b>EHPAD / 24 :</b></p> <p>Fréquemment 5 soit 21%</p> <p>Rarement 16 soit 67%</p> <p>Jamais 3 soit 12%</p> <p><b>SSIAD / 15 :</b></p> <p>Fréquemment 8 soit 53%</p> <p>Rarement 7 soit 47%</p> <p>Jamais 0 soit 0%</p>	On constate qu'en EHPAD, rares sont les hospitalisations lors d'une prise en charge de la fin de vie alors qu'en SSIAD c'est fréquent dans une situation sur deux
<b>Selon vous la prise en charge de la douleur dans votre structure est-elle : Adaptée, correcte, insuffisante, inexistante ?</b>	<p><b>EHPAD / 24:</b></p> <p>Adapté 3 soit 12,5%</p> <p>Correct 13 soit 54%</p> <p>Insuffisante 8 soit 33%</p> <p>Inexistante 0 soit 0%</p> <p><b>SSIAD / 15:</b></p> <p>Adapté 4 soit 26.5%</p> <p>Correct 6 soit 40%</p> <p>Insuffisante 4 soit 26.5%</p> <p>Inexistante 1 soit 7%</p>	<p>La prise en charge de la douleur semble plus efficiente en EHPAD, peut-être car les professionnels sont sur place</p> <p>Parcours de soin plus à proximité ?</p> <p>En SSIAD, elle semble aussi adaptée et correcte</p>

<p><b>Existence d'un protocole douleur selon le lieu d'exercice</b></p>	<p><b>EHPAD / 24 :</b> 22 Oui 2 Non soit 92%</p> <p><b>SSIAD / 15:</b> 1 oui 10 Non 4 nsp soit 7%</p>	<p>On remarque qu'en EHPAD, le protocole existe</p> <p>Par contre, en SSIAD, il est inexistant</p>
<p><b>Selon la profession</b></p>	<p><b>Sur 39 répondants :</b></p> <p>IDEC : 11 oui 11 non 1 nsp</p> <p>AS 8 oui 0 non 1 nsp</p> <p>IDE : 1 oui 1 non 2 nsp</p>	<p>On constate que ce sont majoritairement les professionnels du SSIAD qui n'ont pas connaissance d'un protocole douleur, peut-être qu'il n'y en a pas ?</p>
<p><b>Selon le lieu d'exercice et la profession</b></p>	<p><b>EHPAD / 24 pro:</b></p> <p>IDEC 13: 11 oui 2 non 0 nsp soit 85%</p> <p>AS 7: 7 oui 0 non 0 nsp soit 100%</p> <p>IDE 1 : 1 oui 0 non 0 nsp soit 100%</p> <p>MEDCO 3: 3 oui 0 non 0 nsp soit 100%</p> <p><b>SSIAD / 15 pro:</b></p> <p>IDEC 10: 0 oui 9 non 1 nsp soit 0%</p> <p>AS 2: 1 oui 0 non 1 nsp 50%</p> <p>IDE 3: 0 oui 2 non 1 nsp soit 0%</p>	<p>En EHPAD, la majorité des professionnels affirment l'existence d'un protocole</p>



	MEDCO 0					
<b>Les dernières volontés du patient sont-elles systématiquement respectées notamment lors de l'arrêt des soins ?</b>	<b>EHPAD / 24 pro:</b>					Il n'est pas toujours évident de respecter totalement les dernières volontés en fin de vie en ehpad et en ssiad et ce malgré des directives anticipées rédigées mais dans la majorité des situations on constate que celles-ci sont respectées aussi bien en EHPAD qu'en SSIAD
	Toujours 9 soit 38%					
	La plupart du temps 14 soit 58%					
	Parfois 1 soit 4%					
	Jamais 0 soit 0%					
	NSP 0 soit 0%					
	<b>SSIAD / 15 pro:</b>					
	Toujours 3 soit 20%					
	La plupart du temps 8 soit 53%					
	Parfois 1 soit 7%					
	Jamais 1 soit 7%					
	NSP 2 soit 13%					
<b>Arrivez-vous à contrôler vos émotions et prendre de la distance face à la FDV</b>		IDEC	IDE	AS	MEDCO	L'expérience professionnelle peut-être un facteur favorisant
	La plupart du temps	19	2	3		
	toujours	3	3	4	3	
	parfois	1	2	2		
	Jamais	0	0	0	0	

<p><b>Quelles sont vos ressources ?</b></p>	<table border="1"> <thead> <tr> <th style="background-color: yellow;">Variables</th> <th style="background-color: yellow;">Fréquence</th> <th style="background-color: yellow;">Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Groupe de parole</td> <td>10</td> <td>25%</td> </tr> <tr> <td>Soutien de l'IDEC</td> <td>9</td> <td>23%</td> </tr> <tr> <td>PEC psychologique individuelle</td> <td>6</td> <td>15%</td> </tr> <tr> <td>Formations</td> <td>15</td> <td>38%</td> </tr> <tr> <td>Analyse de la pratique</td> <td>1</td> <td>2%</td> </tr> <tr> <td>Ressource personnelle</td> <td>5</td> <td>12%</td> </tr> <tr> <td>L'expérience professionnelle</td> <td>3</td> <td>7%</td> </tr> <tr> <td>L'équipe</td> <td>4</td> <td>10%</td> </tr> <tr> <td>Aucune ressource</td> <td>2</td> <td>5%</td> </tr> </tbody> </table>	Variables	Fréquence	Pourcentage	Groupe de parole	10	25%	Soutien de l'IDEC	9	23%	PEC psychologique individuelle	6	15%	Formations	15	38%	Analyse de la pratique	1	2%	Ressource personnelle	5	12%	L'expérience professionnelle	3	7%	L'équipe	4	10%	Aucune ressource	2	5%	<p>On constate que les formations et les groupes de paroles sont des ressources qui aident les soignants dans la fin de vie</p> <p>L'IDEC est davantage un soutien que la psychologue mais à elles deux, elles sont également des ressources aidantes pour les professionnels</p>
Variables	Fréquence	Pourcentage																														
Groupe de parole	10	25%																														
Soutien de l'IDEC	9	23%																														
PEC psychologique individuelle	6	15%																														
Formations	15	38%																														
Analyse de la pratique	1	2%																														
Ressource personnelle	5	12%																														
L'expérience professionnelle	3	7%																														
L'équipe	4	10%																														
Aucune ressource	2	5%																														
<p><b>Que pensez -vous des prises en charge palliatives dans votre structure ?</b></p> <p><b>De 1 à 5 (Médiocre à idéale)</b></p>	<p><b>EHPAD / 24 pro:</b></p> <p>Excellent 1 soit 4%</p> <p>Très bon 14 soit 58%</p> <p>Bon 9 soit 38%</p> <p>Mauvais 0 soit 0%</p> <p>Très mauvais 0 soit 0%</p> <p><b>SSIAD / 15 pro:</b></p> <p>Excellent 0 soit 0%</p> <p>Très bon 8 soit 53.3%</p>	<p>Majoritairement, les professionnels sont plutôt satisfaits de la prise en charge des personnes âgées en fin de vie, ce qui est très encourageant</p>																														

	Bon 5 soit 33.3%	
	Mauvais 0 soit 0%	
	Très mauvais 2 soit 13.3%	