



**Au crépuscule de la vie :
Repérage des caractéristiques et
symptômes de l'état crépusculaire
en EHPAD**

Mémoire pour le Diplôme Inter-Universitaire « Formation à la fonction de Médecin Coordonnateur d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes », Diplôme Universitaire « Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur(trice) en EHPAD et en SSIAD, Diplôme Inter-Universitaire « coordination en gérontologie »

- Dr Noujoud ABOUDEGGA, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Lynda AMMAR, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Christophe BASSI, DIU Médecin coordonnateur d'EHPAD
- Mme Florine CHALENCON, DIU Infirmière coordinatrice
- Dr Sofia CHERFAOUI, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Sofia CHIBA BENNANI, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Liliane DJONA TOUKAM, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Farida KHICHANE, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Kamilia KRICHANE, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Timothé LEMAIRE, DIU Médecin coordonnateur d'EHPAD
- Dr Rachid NANOUCHE, DIU Coordination en gérontologie
- Dr Pauline SCHMIT, DIU Médecin coordonnateur d'EHPAD

Directeur de mémoire : Docteur Serge Reingewirtz

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail de recherche.

Tout d'abord notre directeur de mémoire le Docteur Serge Reingewirtz pour son implication et ses précieux conseils tout au long de ce projet. Il a su impulser le dynamisme et la cohésion qui nous ont permis de travailler ensemble.

Ensuite, les structures qui nous ont accueillis en stage, nos collègues qui ont pris le temps de répondre à nos questions:

L'EHPAD Hyacinthe Richaud à Versailles et le Docteur Constance Lebas
La maison de retraite des soeurs Augustines à Versailles et les Docteurs Emilie Fontaine et Manuela Bern
L'EHPAD Lépine à Versailles et le Docteur Agnès Vignel
L'EHPAD du bois fleuri de Saran et le Docteur Régine Galy
L'EHPAD du Centre Hospitalier de Gournay-en-Bray et le Docteur Kheddim et les équipes soignantes
L'équipe mobile de gériatrie de l'hôpital de Pontoise : le Docteur Sophie Taurand et l'Infirmière Herveline Devoile
La fondation Chantepie Mancier à l'Isle Adam, particulièrement le Docteur Geneviève Froger
L'équipe du service de gériatrie aigüe du Centre Hospitalier de Beauvais Simone Veil
L'EHPAD Hervieux, le Docteur Mallet et l'équipe soignante
L'équipe de médecine polyvalente du GHPSO site Senlis et l'EMSP Creil et le Docteur Quentin
L'EHPAD Saint Vincent de Paul et le Docteur ZIELONY
L'EHPAD de Grand Clos et le Docteur Ratiba Amieur-Adane et l'équipe soignante
L'EMSP et Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Novo, site de Pontoise et le Docteur Cécile Durand
L'HAD LNA Santé Orléans et le Docteur Lemonnier

Enfin, nos familles qui ont eu la patience et le soutien nécessaires lors de nos longues soirées de travail.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE.....	2
I. INTRODUCTION.....	4
II. DÉFINITION DE L'ÉTAT CRÉPUSCULAIRE	5
III. ÉTAT CRÉPUSCULAIRE ET PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF.....	6
IV. MÉTHODOLOGIE	6
1. Méthodologie d'élaboration du questionnaire.....	6
2. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	7
2.1 Critères d'inclusion.....	7
2.2 Critères d'exclusion.....	8
3. Méthodes de collecte de données	8
4. Recrutement des participants.....	8
5. Analyse des données.....	9
6. Éthique et Confidentialité.....	9
V. RÉSULTATS.....	9
1. Description de la population.....	9
2. Comparaison de groupe M2 et non M2	10
2.1 Selon le Glasgow	10
2.2 Selon la PICT.....	10
2.3 Selon la vision des soignants et des proches	15
2.4 Selon le critère du renoncement	16
2.5 Selon état général du patient.....	18
2.6 Comparaison du groupe M2 et non M2 selon le diagnostic des enquêteurs	19
VI. DISCUSSION.....	21
1. Analyse des données :.....	21
1.1 Groupe M2 et groupe non M2.....	21
1.2. Intensification des soins de nursing.....	21
1.3. Fragilité nutritionnelle	21
1.4. Désintérêt.....	21
1.5. Syndrome gériatrique	21
1.6. Groupe M2 et non M2 selon le diagnostic des enquêteurs.....	22

2. Discussion générale	22
2.1. Intensification des soins de nursing.....	22
2.2 Fragilité nutritionnelle	23
2.3. Désintérêt.....	23
2.4. Pour l'adhésion aux soins et la prise en charge globale	23
2.5. Syndrome gériatrique	24
2.6. Pour le résultat des enquêteurs	24
2.7. La place des soins palliatifs	24
3. Nos échelles d'évaluation.....	24
3.1. L'échelle Pallia 10 Géronto (Annexe 2).....	24
3.2. L'échelle PICT (Annexe 3)	25
4. Recommandations	25
5. Les points forts de notre étude.....	25
5.1. Concentration sur un profil précis (M2).....	25
5.2. Analyse multidimensionnelle	26
5.3. Approche pluridisciplinaire	26
5.4. Pertinence clinique	26
5.5. Pistes pour des recherches futures	26
6. Limites de notre étude	27
VII. CONCLUSION	28
VIII. BIBLIOGRAPHIE.....	29
IX. ANNEXES.....	31
RÉSUMÉ.....	36
ABSTRACT	37

I. INTRODUCTION

Les révélations du livre « Les fossoyeurs » de Victor Castanet publié en 2022 (1) ont scandalisé et alerté l'opinion publique sur les conditions de vie et la prise en charge de nos aînés dans certains EHPAD.

Pendant la crise du COVID, de nombreux résidents sont morts seuls en établissements sanitaires et médico-sociaux sans pouvoir être entourés de leurs proches. Cela nous a également conduits à nous questionner sur l'accompagnement de fin de vie.

Nos proches âgés seraient-ils donc maltraités ?

D'autres faits d'actualité comme l'exemple de l'EHPAD de Roncq près de Lille où 26 membres du personnel avaient fait le choix pendant le COVID de se confiner avec les résidents, montrent que nos aînés sont considérés. (2)

Il existe donc bien des soignants dévoués et motivés qui s'occupent au mieux de ceux qui, devenus fragiles, ne peuvent se reposer que sur leur bienveillance quand ils sont devenus totalement dépendants, afin que la fin de leur vie soit la plus acceptable et paisible possible.

Ainsi, nous avons décidé d'orienter notre mémoire sur ces résidents-là, et de nous demander comment mieux repérer et accompagner dans nos structures ceux dont la fin de vie s'étend dans le but de leur prodiguer les soins adaptés à leur état.

La complexité de poser le diagnostic de cet état nommé « crépusculaire » est en réalité mise en évidence depuis plus de vingt ans dans la littérature. Ainsi M et O. Michel en 2002 s'interrogeaient sur l'existence « d'une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé » (3), suivis de P. Guex en 2014 qui cherchait à caractériser « les changements d'objectifs dans les suivis dans la transition d'un traitement curatif à une approche palliative » (4) et enfin de V. Boccardi en 2023 pour laquelle « le défi réside dans l'identification précoce de la phase dite de fin de vie » (5)

Nous avons été particulièrement intéressés par une publication de S Taurand « Appréhender l'incertitude en gériatrie et médecine palliative du sujet âgé : genèse du modèle FRAG » (6) qui pose les bases de la réflexion sur l'appréhension des signes de fragilité de la personne âgée et invite les soignants à savoir repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée. Elle cite différentes échelles d'évaluation dont l'échelle PALLIA 10 Géronto que nous utiliserons plus loin (7), en décrit les limites et incite à beaucoup d'humilité car « Aucune grille, aucune échelle et aucun algorithme ne peut apporter l'argument décisif permettant de déterminer avec certitude si un patient doit être hospitalisé, s'il doit bénéficier d'explorations, d'un traitement médicamenteux invasif, de chirurgie ou s'il doit être réanimé. Les nombreux outils existants contribuent à réduire l'incertitude en servant de repère dans une situation donnée, mais doivent être utilisés conformément à leurs objectifs et rester des supports à la réflexion. » Elle et son équipe ont tenté d'élaborer un nouveau modèle d'évaluation physique et psychologique des personnes âgées permettant d'appréhender différemment les dimensions curative et palliative, guidée par des repères fondamentaux :

- l'intégration des notions de fragilité et de syndrome gériatrique
- la prise en compte du refus de soin et/ou du renoncement, habituellement négligés
- la prise en compte de la dépendance fonctionnelle, dont on connaît le retentissement sur la qualité de vie

Ainsi est né le modèle **FRAG** (Fragilité, Renoncement, Autonomie, Gravité évolutive)

- **Fragilité** : existence d'un ou plusieurs syndromes gériatriques
- **Renoncement** : du patient à la vie quelle qu'en soit l'expression, l'appréhender est au cœur de la culture palliative
- **Autonomie** : appréhendée par la notion d'indépendance fonctionnelle

- **Gravité évolutive** : elle constitue l'un des éléments conditionnant la limitation des thérapeutiques curatives.

La cotation de FRAG a fait l'objet d'un travail effectué par l'Unité de gériatrie aigüe et l'Unité d'évaluation de l'Hôpital Simone Veil d'Eaubonne (Docteur Philippe Taurand et le Docteur Christian Batchy). Sophie Taurand nous a aimablement partagé cette grille d'évaluation FRAG (Annexe 1) (23).

Cet exemple montre toute la complexité de la prise en charge médicale d'une personne âgée en fin de vie.

Notre objectif principal était de définir l'état crépusculaire de la classification PATHOS afin d'améliorer son repérage.

II. DÉFINITION DE L'ÉTAT CRÉPUSCULAIRE

Les profils de soin M1 et M2 du PATHOS ne peuvent être associés qu'à l'état pathologique « Etat terminal à plus ou moins longue échéance » (état pathologique n°48 défini dans le guide d'utilisation CNSA 2022 du modèle PATHOS (8)).

Alors que le profil M1 correspond à des soins techniques lourds continus et relationnels requis dans le cadre d'un accompagnement pluri-professionnel de fin de vie imminente, le profil M2 correspond à des soins d'accompagnement.

C'est précisément chez les résidents présentant un profil de soin M2 que nous avons cherché à définir les critères de « l'état crépusculaire », terme associé dans le guide de formation CNSA 2022 PATHOS (9) à ce profil M2, mais entité nosologique non encore précisément définie dans la littérature française.

Qu'est-ce qu'évoque le terme « état crépusculaire » dans l'esprit des soignants ?

Au commencement de notre travail, nos recherches sur internet ont rapidement fait apparaître le sens équivoque du terme « état crépusculaire » qui dans son acception française est en réalité tout à fait différent de sa traduction anglo-saxonne Sundowning Syndrom (syndrome du coucher de soleil) (10). Ce dernier désigne l'état d'agitation anxieuse vespérale de la personne âgée présentant des troubles cognitifs en institution.

Seules deux sources décrivaient précisément la sémiologie (et la prise en soins) de l'état crépusculaire telle que nous la concevons : la description du profil de soin M2 du PATHOS et un article publié dans la revue « Soins aides-soignantes » (11) par F. Knapp (cadre de santé en EHPAD).

Cet article, « Accompagner en EHPAD une personne en état crépusculaire », récite de l'expérience de terrain d'une soignante au plus près du quotidien des résidents, débute ainsi : « Il est admis aujourd'hui de parler d'état crépusculaire quand la personne n'est plus en capacité d'effectuer elle-même les gestes nécessaires à sa survie (manger, boire, se mouvoir), que son état de conscience est limité voire inexistant, et ses capacités relationnelles très diminuées ». L'état crépusculaire est celui d'une personne qui s'éteint doucement, comme une bougie. C'est la notion de « long mourir » (12). Ces résidents sont comme « hors du temps », présentant un état terminal qui peut s'étendre, dont la durée n'est pas prévisible.

A la différence des soins palliatifs actifs techniques lourds de la toute fin de vie correspondant au profil de soin PATHOS M1, ces résidents relèvent de soins palliatifs d'accompagnement plus légers médicalement, avec une espérance de vie sans échéance précise comme décrit dans le profil de soin M2 du PATHOS : « Il s'agit d'un résident, ne posant pas de problème de soins techniques particuliers, nécessitant juste des soins de base et de confort, une hydratation buccale

régulière, un contrôle de l'encombrement bronchique éventuel, et, si besoin, l'administration d'antalgiques. » (8)

III. ÉTAT CRÉPUSCULAIRE ET PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle (14).

Selon le guide de formation PATHOS du CNSA de 2022 (9), le PROFIL M2 «État crépusculaire» nécessitant des soins palliatifs d'accompagnement, est un état de fin de vie formulé clairement, conséquence de l'évolution de maladies, avec symptômes d'inconfort physique et psychique contrôlés sans soins techniques lourds. Les thérapeutiques actives sont arrêtées avec pour objectif prioritaire le confort et le contrôle de la douleur. La kinésithérapie de confort est incluse dans le profil ainsi que les soins relationnels et l'accompagnement psychologique de l'entourage. Les prescriptions anticipées sont à établir en tenant compte d'éventuelles directives anticipées.

F. Knapp décrit bien ce projet d'accompagnement en douceur qui permet de satisfaire les besoins primaires (11) de la personne et de lui apporter du bien-être, en incluant les proches, jusqu'au deuil.

IV. MÉTHODOLOGIE

Pour répondre à la problématique posée, nous avons réalisé une étude descriptive observationnelle multicentrique qui distingue deux groupes de résidents: un groupe M2 avec une PICT positive et un groupe non M2 avec une PICT négative.

Cette section détaille les critères d'inclusion et d'exclusion, les méthodes de collecte de données, ainsi que les approches d'analyse.

1. Méthodologie d'élaboration du questionnaire

Pour repérer ces résidents qui nécessitent principalement des soins de nursing, nous avons choisi de conduire notre étude dans une population de GIR 1.

Pour évaluer l'état pauci-relationnel nous avons décidé de calculer un score de Glasgow, classification pronostique plus habituellement utilisée chez les traumatisés crâniens, et de retenir un score ≤ 14 (en général perte de points dans le langage et/ou la non-ouverture spontanée des yeux).

Pour identifier les résidents relevant de soins palliatifs, nous avons choisi d'appliquer deux échelles d'évaluation reconnues, la Pallia 10 Géroto (7) et la PICT (13). L'échelle Pallia 10

Géronto a pour but d'aider les équipes gériatriques à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée. L'échelle PICT (Palliative Care Indicators Tool) est une échelle permettant d'identifier un patient palliatif à un stade plus précoce de sa maladie.

Nous avons cherché à évaluer leur confort en observant l'expression de manifestations douloureuses par une échelle d'hétéro-évaluation (autoévaluation non réalisable).

Nous avons cherché chez ces résidents des signes de renoncement (que l'équipe de Sophie Taurand estime trop souvent négligés) : renoncement à la vie, désintérêt voire refus des soins, et l'expression verbale ou non verbale de ce refus. Nous avons tenté de percevoir ce que le résident exprime à travers ses troubles du comportement : agressivité, coups, cris ou inversement apathie totale, passivité.

Nous avons posé des questions plus personnelles et plus subjectives pour évaluer les signes d'attachement à la vie et le désir de relation du résident telles que :

Le résident est-il ailleurs, détaché, dans un autre monde, avec absence de sollicitation des soignants et du personnel (état pauci-relationnel) ?
Sourit-il encore ?
Son regard pétille-t-il encore ?
Répond-il aux stimulations ?
Fait-il preuve de curiosité (nouvelle personne, nouvelle voix), est-il attentif à ce qui se passe (a-t-il noté la présence de tel soignant par exemple) ?
Dort-il ou crie-t-il tout le temps ?
Exprime-t-il l'envie de vivre, des attaches affectives qui maintiennent en vie (enfants, petits-enfants) ou au contraire qu'il n'a plus envie ni de raison de vivre ?
A-t-il renoncé à la participation aux activités, s'est-il mis en retrait, ne souhaite-t-il plus descendre au restaurant, s'isole-t-il dans sa chambre ?
Refuse-t-il de manger et/ou de boire en dehors d'une cause locale (candidose buccale par exemple) ?

Nous nous sommes enfin intéressés au ressenti des soignants et de la famille (avec parfois une discordance des réponses des soignants pour un même résident, ce qui témoigne donc d'une part de subjectivité).

L'objectif final étant d'analyser sur nos résidents si statistiquement la présence de certains de ces éléments est bien corrélée à l'état crépusculaire afin de mieux l'identifier.

2. Critères d'inclusion et d'exclusion

2.1 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion seront définis selon les échelles **Pallia 10 Géronto** et **PICT**, qui sont des outils standardisés utilisés pour évaluer la pertinence des soins palliatifs. Les critères spécifiques d'inclusion sont :

-Pallia 10 Géronto positif

-PICT positive : signifie que la réponse à la première question est NON (Seriez-vous surpris si votre patient décédait dans les 6 à 12 mois), réponse OUI aux deuxièmes et troisièmes

questions, cela correspond dans notre étude au groupe M2.

-PICT négative : la réponse à la première question est OUI ou NON à la deuxième ou troisième question qui correspond au groupe non M2.

-Consentement : Un consentement éclairé doit être obtenu des participants ou de leurs représentants légaux.

2.2 Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion correspondent à la PICT positive avec une échelle de sévérité concluant à une espérance de vie < à 3 mois

3. Méthodes de collecte de données

Les données ont été collectées selon trois approches :

-Évaluation clinique : Utilisation de questionnaires et d'échelles standardisées pour évaluer les états crépusculaires.

-Observations Directes : Observations systématiques des comportements et états des participants par le personnel soignant.

-Entretiens : Entretiens semi-structurés avec les participants, leurs familles, et/ou le personnel soignant pour recueillir des données qualitatives.

4. Recrutement des participants

Pour garantir une diversité des cas étudiés, deux équipes ont été constituées pour recruter les participants :

Long Séjour

Timothé LEMAIRE
Kamilia KRICHANE
Florine CHALENCON
Farida KHICHANE
Pauline SCHMIT
Christophe BASSI
Liliane DJONA TOUKAM

Court Séjour

Noujoud ABOUDEGGA
Lynda AMMAR
Rachid NANOUCHE
Sofia CHIBA BENNANI
Sofia CHERFAOUI

5. Analyse des données

Pour la réalisation des statistiques nous avons utilisé le logiciel gratuit en ligne Pvalue.Io. Et nous avons comparé notre population M2 et non M2 selon la présence ou non des différents critères composant les échelles ou les items ressortant de nos entretiens. Pour cela, des comparaisons des tests de CHI2 ou de fisher ont été utilisées.

6. Éthique et Confidentialité

Consentement Éclairé : Obtenir le consentement éclairé de tous les participants ou de leurs représentants légaux.

Confidentialité : Toutes les données ont été anonymisées pour protéger la confidentialité des participants.

Cette méthodologie vise à fournir un cadre rigoureux pour le repérage de l'état crépusculaire chez les personnes âgées résidant en EHPAD.

V. RÉSULTATS

Dans un premier temps nous allons nous intéresser à la population que nous avons étudiée.

1. Description de la population

La population dans cette étude était composée de résidents d'EHPAD, de patients d'USLD et de patients issus de service de soins aigus. 102 résidents ont été inclus. Il y avait 84% de femmes et 16 % d'hommes.

Tous ces patients étaient GIR 1 et avaient un Glasgow inférieur ou égal à 14.

21 patients provenaient d'un service de médecine aiguë et 81 d'EHPAD.

Le groupe M2 était composé de 81 (79 %) résidents et le groupe non M2 de 21 résidents (21%) (Tableau 1).

Tableau 1 : caractéristique de la population

Groupe	n (%)
M2	81 (79%)
non M2	21 (21%)
Femme	86 (84%)
Homme	16 (16%)

2. Comparaison de groupe M2 et non M2

2.1 Selon le Glasgow

Dans le groupe M2 69 (85%) des résidents présentaient un score de Glasgow < 14 et 12 avaient un score de 14. Dans le groupe non M2 18 (86%) résidents présentaient un score de Glasgow < 14 et 3 (14%) avaient 14. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes $p=1$ (Tableau 2)

Tableau 2 : comparaison des groupes selon le Glasgow

		Groupe M2 (n = 81)	Groupe non M2 (n = 21)	n	p	test
Glasgow, n	<14	69 (85%)	18 (86%)	87	1	Fisher
	14	12 (15%)	3 (14%)	15	-	-

2.2 Selon la PICT

Nous allons maintenant comparer ces deux groupes selon les différents items permettant de remplir l'échelle PICT

2.2.1 Indicateurs de fragilité

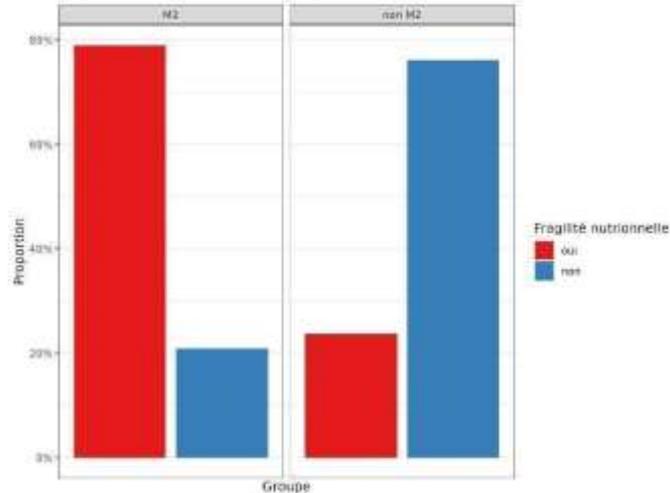
2.2.1.1 Lit/fauteuil

Dans la population M2 100% des résidents (n=81) restait au lit et ou au fauteuil plus de la moitié de la journée contre 90% (n=19) pour la population non M2 cette différence n'était pas significative $p=0,041$ (Tableau 3).

2.2.1.2 Fragilité nutritionnelle

Dans la population M2, 64 (79%) résidents présentaient une fragilité nutritionnelle et 17 (21%) n'en avaient pas. Dans la population non M2, 16 (76%) des résidents ne présentaient pas de fragilité nutritionnelle et 5 (24%) avaient ce critère. La différence entre ces deux populations était significative $P<0,001$ (Tableau 3) (Figure 1).

Figure 1 : répartition de la présence de la fragilité nutritionnelle selon le groupe



2.2.1.3 Douleur ou autre symptôme persistant et gênant malgré une thérapie optimale de l’affection incurable sous-jacente

Dans la population M2, 33 (41%) résidents présentaient des douleurs ou des symptômes persistants et gênants de l’affection incurable malgré un traitement optimal et 48 (59%) n’en présentaient pas. Pour les non M2, 6 (29%) résidents présentaient ce critère et 15 (71%) ne le présentaient pas. La différence entre les deux populations n’était pas significative $p=0,31$ (Tableau 3).

2.2.1.4 Au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées (y compris alcoolisme, toxicomanie, et handicap).

Dans la population M2, 22 (27%) résidents présentaient au moins 1 comorbidité cardiaque, pulmonaire, rénale ou hépatique sévère ou 2 comorbidités non équilibrées ou non traitées et 59 (73%) n’en présentaient pas. Pour les non M2, 2 (9,5%) résidents présentaient ce critère et 19 (90%) ne le présentaient pas. La différence entre les deux populations n’était pas significative $p=0,15$ (Tableau 3).

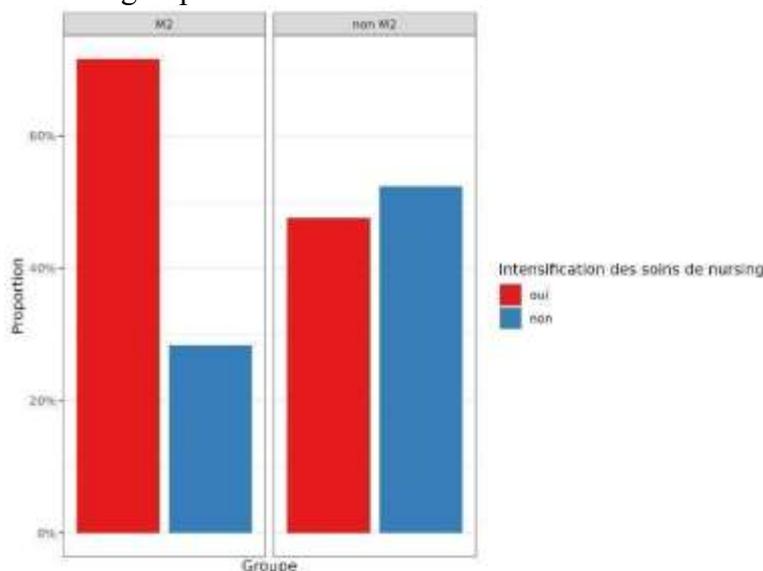
2.2.1.5 Au moins 2 hospitalisations imprévues ou 1 hospitalisation d’une durée \geq 4 semaines, au cours des 6 derniers mois (éventuelle hospitalisation en cours comprise)

Dans la population M2, 78 (96%) résidents ne présentaient pas ce critère et 3 (3,7%) le présentaient. Pour les non M2, 20 (95%) résidents ne présentaient pas ce critère et 1(4,8%) le présentaient. La différence entre les deux populations n’était pas significative $p=1$ (Tableau 3).

2.2.1.6 Intensification des soins de nursing

Dans la population M2, 58 (72%) résidents présentaient le critère intensification des soins de nursing et 23 (28%) ne le présentaient pas. Pour les non M2, 10 (48%) résidents présentaient ce critère et 11 (52%) ne le présentaient pas. La différence entre les deux populations était significative $p=0,038$ (Tableau 3). (Figure 2)

Figure 2 : Répartition des groupes selon l'intensification des soins de nursing



2.2.1.7 Demande de soins palliatifs ou refus de poursuivre un traitement visant à prolonger la vie de la part du patient (ou des proches si patient inapte)

Dans la population M2, une demande de soins palliatifs avait été réalisée pour 2 (2,5%) résidents et non formulée pour les 79 (98%) autres. Pour les non M2, la demande avait été faite pour 1 (4,8%) résident et non faite pour les 20 autres (95 %). La différence entre les deux populations n'était pas significative $p=0,05$ (Tableau 3).

2.2.2 Critères d'incurabilité

2.2.2.1 Pathologie cardiaque

Dans la population M2, 5 (6,2%) résidents présentaient un critère d'incurabilité cardiaque et 76 (94%) n'en présentaient pas. Pour les non M2, aucun (0%) résident présentait un critère d'incurabilité cardiaque et 21 (100%) n'en n'avaient pas. La différence entre les deux populations n'était pas significative $p=0,58$ (Tableau 3).

2.2.2.2 Pathologie neurologique

Dans la population M2, 44 (54%) résidents présentaient un critère d'incurabilité neurologique et 37 (46 %) n'en présentaient pas. Parmi les non M2, 7 (33%) résidents présentaient un critère d'incurabilité neurologique et 14 (67%) n'en n'avaient pas. La différence entre les deux populations n'était pas significative $p=0,087$ (Tableau 3).

2.2.2.3 Pathologie rénale

Dans la population M2, 6 (7,4%) résidents présentaient un critère d'incurabilité rénale et 75 (93%) n'en présentaient pas. Pour les non M2, 0 (0%) résidents présentait un critère d'incurabilité rénale et 21 (100%) n'en n'avaient pas. La différence entre les deux populations n'était pas significative $p=0,34$ (Tableau 3).

2.2.2.4 Pathologie respiratoire

Dans la population M2, 2 (2.5%) résidents présentaient un critère d'incurabilité respiratoire et 79 (98 %) n'en présentaient pas. Pour les non M2, 0 (0%) des résidents présentaient un critère d'incurabilité respiratoire et 21 (100%) n'en n'avaient pas. La différence entre les deux populations n'était pas significative $p=1$ (Tableau 3).

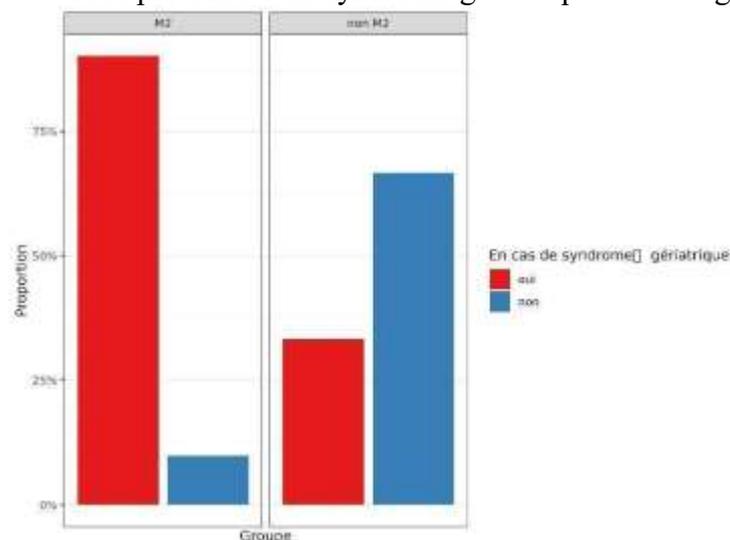
2.2.2.5 Pathologie oncologique

Dans la population M2, 8 (9,9%) des résidents présentaient un critère d'incurabilité oncologique et 73 (90 %) n'en présentaient pas. Pour les non M2 0 (0%) résident présentait un critère incurabilité respiratoire et 21 (100%) n'en n'avaient pas. La différence entre les deux populations n'était pas significative $p=0,2$ (Tableau 3).

2.2.2.6 Syndrome gériatrique.

Dans la population M2 73 (90%) des résidents présentaient un syndrome gériatrique comme définis dans l'échelle PICT et 8 (9,9 %) n'en présentaient pas. Pour les non M2, 7 (33%) résidents présentaient un syndrome gériatrique et 14 (67%) n'en n'avaient pas. La différence entre les deux populations était significative $p=<0,010$ (Tableau 3) (figure 3)

Figure 3 : répartition de la présence d'un syndrome gériatrique selon le groupe



2.2.2.7 Critères 8 et 9 de la PICT

Aucun des résidents inclus ne présentaient dans les deux groupes les critères 8 et 9 de la PICT (En cas de pathologie infectieuse et une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8)

Tableau 3 : Comparaison des populations selon les caractéristiques de la PICT

		Groupe M2 (n = 81)	Groupe non M2 (n = 21)	n	p	test
Au moins 1 comorbidité ..., n	non	59 (73%)	19 (90%)	78	0.15	Fisher
	oui	22 (27%)	2 (9.5%)	24	-	-
Demande de soins palliatifs ou refus de soins..., n	non	79 (98%)	20 (95%)	99	0.5	Fisher
	oui	2 (2.5%)	1 (4.8%)	3	-	-
Douleur ou autre symptôme persistant ..., n	non	48 (59%)	15 (71%)	63	0.31	Chi2
	oui	33 (41%)	6 (29%)	39	-	-
En cas de pathologie cardiaque p..., n	non	76 (94%)	21 (100%)	97	0.58	Fisher
	oui	5 (6.2%)	0 (0%)	5	-	-
En cas de pathologie neurologique, n	non	37 (46%)	14 (67%)	51	0.087	Chi2
	oui	44 (54%)	7 (33%)	51	-	-
En cas de pathologie rénale, n	non	75 (93%)	21 (100%)	96	0.34	Fisher
	oui	6 (7.4%)	0 (0%)	6	-	-
En cas de pathologie respiratoire, n	non	79 (98%)	21 (100%)	100	1	Fisher
	oui	2 (2.5%)	0 (0%)	2	-	-
En cas de pathologie oncologique ..., n	non	73 (90%)	21 (100%)	94	0.2	Fisher
	oui	8 (9.9%)	0 (0%)	8	-	-
En cas de syndrome gériatrique, n	oui	73 (90%)	7 (33%)	80	<0.001	Fisher
	non	8 (9.9%)	14 (67%)	22	-	-
Fragilité nutritionnelle, n	oui	64 (79%)	5 (24%)	69	<0.001	Chi2
	non	17 (21%)	16 (76%)	33	-	-
Intensification des soins de nursing..., n	oui	58 (72%)	10 (48%)	68	0.038	Chi2
	non	23 (28%)	11 (52%)	34	-	-
Lit/fauteuil, n	oui	81 (100%)	19 (90%)	100	0.041	Fisher
	non	0 (0%)	2 (9.5%)	2	-	-
≥2 hospitalisations imprévues ou 1 ≥à 4 semaines dans les 6 derniers mois	non	78 (96%)	20 (95%)	98	1	Fisher
	oui	3 (3.7%)	1 (4.8%)	4	-	-

2.3 Selon la vision des soignants et des proches

Nous allons maintenant comparer les résultats entre le groupe M2 et non M2 concernant la dimension liée à la famille et au soignant. 8 items ont été définis.

2.3.1 Présence de la famille

La famille était présente chez 42 (53%) résidents du groupe M2 et non présente pour 38 (48%). Dans le groupe non M2, elle était présente pour 11(52%) résidents et non présente pour 10 (48%). La différence n'était pas significative $p= 0,99$ (Tableau 4).

2.3.2 Famille demandeuse

La notion de famille demandeuse était retrouvée chez 7 (8,6%) résidents du groupe M2 et non retrouvée dans les enquêtes chez 74 (91%). Dans le groupe non M2, elle était présente pour 21(100%) résidents. La différence n'était pas significative $p= 0,34$ (Tableau 4).

2.3.3 Dénier de la maladie

La notion de déni de la maladie par les familles était retrouvée chez 8 (9,9%) résidents du groupe M2 et non retrouvée dans les enquêtes chez 67 (83%). Nous n'avions pas de données pour 6 résidents (7,4%). Dans le groupe non M2, elle était présente pour 14 (67%) résidents. Nous n'avions pas de donnée pour 4 (19%). La différence n'était pas significative $p= 0,17$ (Tableau 4).

2.3.4 Temps Long

Pour certaines familles le temps paraissait long, cette notion était retrouvée chez 6 (7,4%) résidents du groupe M2 et non retrouvée dans les enquêtes chez 75 (93%). Dans le groupe non M2, elle était présente pour 3 (14%) résidents et non retrouvée dans l'enquête chez 18 (86%). La différence n'était pas significative $p= 0,39$ (Tableau 4).

2.3.5 Inquiétude de la famille

Nous avons retrouvé la notion d'inquiétude de la famille chez 9 (11%) des résidents du groupe M2 et non retrouvée dans les enquêtes chez 71 (89%). Dans le groupe non M2 elle était présente pour 1 (4,8%) résident et non retrouvée dans l'enquête chez 20 (95%) résidents. La différence entre les deux groupes, n'était pas significative $p= 0,68$ (Tableau 4).

2.3.6 Soins de confort simples

La notion de soins de confort simple était retrouvée chez 16 (20%) résidents du groupe M2 et non retrouvée dans les enquêtes chez 65 (80%). Dans le groupe non M2, elle était présente pour 5 (24%) résidents et non retrouvée dans l'enquête chez 16 (76%) résidents. La différence entre les deux groupes n'était pas significative $p= 0,76$ (Tableau 4).

2.3.7 Soins de confort difficiles

La notion de soins difficile était retrouvée chez 11 (14%) résidents du groupe M2 et non retrouvée dans les enquêtes chez 70 (86%). Dans le groupe non M2, elle était présente pour 1 (4,8%) résident et non retrouvée dans l'enquête chez 20 (95%) résidents. La différence entre les deux groupes n'était pas significative $p= 0,45$ (Tableau 4).

2.3.8 Sérénité

La notion de sérénité du résident était retrouvée chez 3 (3,7%) résidents du groupe M2 et non retrouvée dans les enquêtes chez 78 (96%). Dans le groupe non M2, elle était présente pour 3 (14%) résidents. La différence n'était pas significative $p= 0,1$ (Tableau 4)

Tableau 4 : Comparaison des groupes selon le ressenti des soignants et des familles

		Groupe M2 (n = 81)	Groupe non M2 (n = 21)	n	p	test
Famille demandeuse, n	nc	74 (91%)	21 (100%)	95	0.34	Fisher
	oui	7 (8.6%)	0 (0%)	7	-	-
Famille présente,	oui	42 (52%)	11 (52%)	53	0.99	Chi2
	non	38 (48%)	10 (48%)	48	-	-
Inquiétude, n	nc	71 (89%)	20 (95%)	91	0.68	Fisher
	oui	9 (11%)	1 (4.8%)	10	-	-
Sérénité, n	nc	78 (96%)	18 (86%)	96	0.1	Fisher
	oui	3 (3.7%)	3 (14%)	6	-	-
Soins confort, simple,	nc	65 (80%)	16 (76%)	81	0.76	Fisher
	oui	16 (20%)	5 (24%)	21	-	-
Soins difficiles, n	nc	70 (86%)	20 (95%)	90	0.45	Fisher
	oui	11 (14%)	1 (4.8%)	12	-	-
Temps long, n	nc	75 (93%)	18 (86%)	93	0.39	Fisher
	oui	6 (7.4%)	3 (14%)	9	-	-

2.4 Selon le critère du renoncement

2.4.1 Trouble du comportement

Dans le groupe M2, 57% (n=46) des résidents présentaient des troubles du comportement et 41% (n=33) n'en présentaient pas. Dans le groupe non M2, 38% (n=8) présentaient des troubles du comportement et 52% (n=11) n'en présentaient pas. La différence entre les deux groupes, n'était pas significative $p= 0.13$ (Tableau 5).

2.4.2 Trouble de l'humeur

Des troubles de l'humeur étaient présents dans la population M2 chez 63 (78%) résidents et n'étaient pas retrouvés chez les 17 (21%) restants. Dans la population non M2, on retrouvait ces troubles chez 13 (62%) résidents et ils étaient absents chez les 7 (33%) autres. Il manquait cette donnée pour un résident du groupe M2 et non M2. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes $p= 0.18$ (Tableau 5).

2.4.3 Adhésion aux soins

La notion d'adhésion aux soins était présente dans la population M2 chez 54 (67%) résidents et n'était pas retrouvée chez les 27 (33%) restants. Dans la population non M2, on retrouvait cette notion chez 13 (62%) résidents et elle était absente chez les 7 (33%) restants. Il manquait cette donnée pour un résident du non M2. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes $p= 0.26$ (Tableau 5).

2.4.4 Désintéret

Dans la population M2, 54 (67%) résidents présentaient un désintéret aux soins et 27 (33%) n'en présentaient pas. Dans la population non M2, 8 (38%) présentaient un désintéret aux soins et 13 (62%) n'en présentaient pas. La différence entre ces groupes était significative $p= 0.017$ (Tableau 5)(Figure 4)

Figure 4 : répartition des groupes selon le désintéret des soins

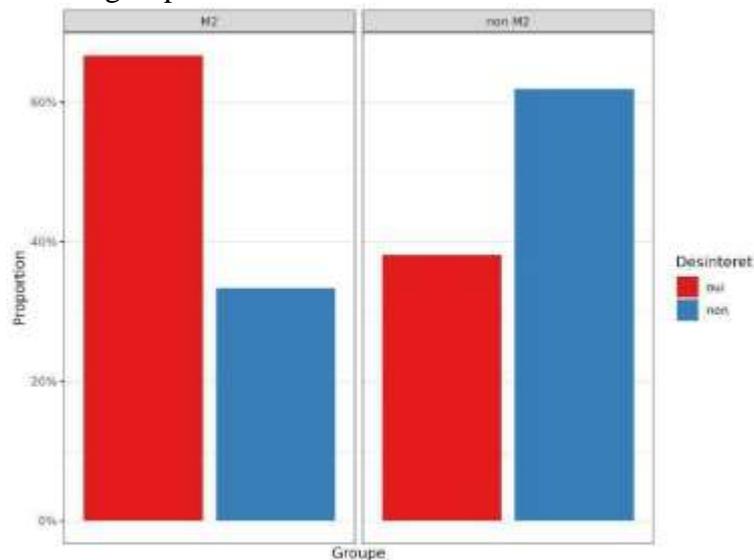


Tableau 5 : Comparaison des populations selon les critères de renoncements

		Groupe M2	Groupe non M2	n	p	test
		(n = 81)	(n = 21)			
Adhésion aux soins,	oui	54 (67%)	13 (62%)	67	0.26	Fisher
	non	27 (33%)	7 (33%)	34	-	-
	nc	0 (0%)	1 (4.8%)	1	-	-
Trouble du comportement, n	oui	46 (57%)	8 (38%)	54	0.13	Fisher
	non	33 (41%)	11 (52%)	44	-	-
Trouble de l'humeur, n	oui	63 (78%)	13 (62%)	76	0.18	Fisher
	non	17 (21%)	7 (33%)	24	-	-
	nc	1 (1.2%)	1 (4.8%)	2	-	-
Désintérêt, n	oui	54 (67%)	8 (38%)	62	0.017	Chi2
	non	27 (33%)	13 (62%)	40	-	-

2.5 Selon état général du patient

2.5.1 Aide totale

Chez les résidents M2, 67 (83%) avaient besoin d'une aide totale au quotidien et 14 (17%) n'en avaient pas besoin. Chez les non M2, 14 (67%) avaient besoin d'une aide totale et 1(4.8%) n'en avaient pas besoin. La différence entre les deux groupes n'était pas significative, $p = 1$ (Tableau 6).

2.5.2 Escarre

La majorité des résidents n'avait pas d'escarre, nous avons eu seulement 5 (6,2%) des M2 avec escarre et aucun résident non M2. La différence entre les deux groupes n'était pas significative, $p = 0,58$ (Tableau 6).

2.5.3 Asthénie/ cachexie

Dans le groupe M2, 70 (86%) ne présentaient pas une asthénie et 11(14%) en présentaient une. Dans le groupe non M2, 20 (95%) résidents n'en présentaient pas et 1 (4,8%) résident en présentait. La différence entre les deux populations n'était pas significative, $p = 0,45$ (Tableau 6).

Tableau 6 : Comparaison des populations selon critère état général

		Groupe M2 (n = 81)	Groupe non M2 (n = 21)	n	p	test
Aide totale, n	NC	0 (0%)	1 (4.8%)	1	-	-
	oui	67 (83%)	14 (67%)	81	0.13	Fisher
	non	14 (17%)	7 (33%)	21	-	-
Asthénique/ cachexique, n	non	70 (86%)	20 (95%)	90	0.45	Fisher
	oui	11 (14%)	1 (4.8%)	12	-	-
Escarre, n	non	76 (94%)	21 (100%)	97	0.58	Fisher
	oui	5 (6.2%)	0 (0%)	5	-	-

2.6 Comparaison du groupe M2 et non M2 selon le diagnostic des enquêteurs

Dans le groupe M2, les enquêteurs ont confirmé le diagnostic pour 45 patients (56%), ne se sont pas prononcés pour 24 (30%) et ont infirmé le diagnostic pour 12 (15%).

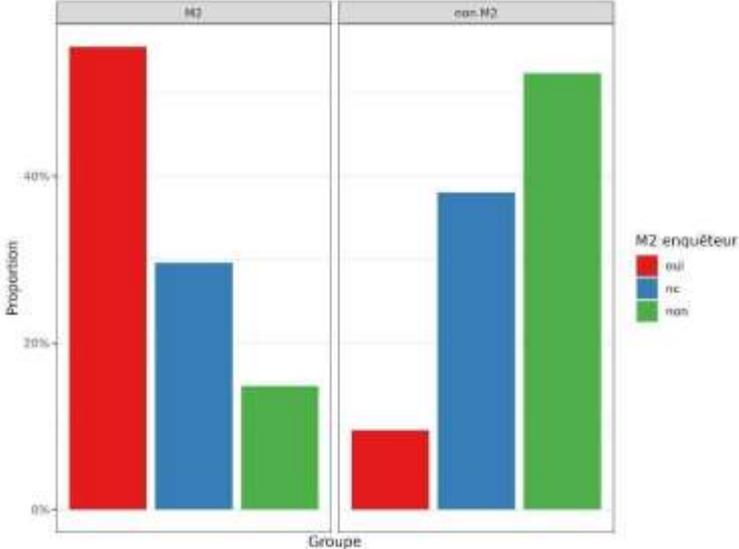
Dans le groupe non M2, les enquêteurs ont diagnostiqué un état M2 pour 2 (9,5%) résidents, ne se sont pas prononcés pour 8(38%) et ont infirmé le diagnostic pour 11 (52%).

La différence entre les deux groupes était significative ($p < 0,01$) (tableau 7) (figure 5)

Tableau 7 : Comparaison des populations selon le diagnostic des enquêteurs

		Groupe M2 (n = 81)	Groupe no M2 (n = 21)	n	p	test
M2 enquêteur, n	oui	45 (56%)	2 (9.5%)	47	<0.001	Fisher
	nc	24 (30%)	8 (38%)	32	-	-
	non	12 (15%)	11 (52%)	23	-	-

Figure 5 : répartition de cotation M2 par les enquêteurs selon les groupes



VI. DISCUSSION

1. Analyse des données :

1.1 Groupe M2 et groupe non M2

Le groupe M2 représente 81 résidents, soit 79% tandis que le groupe non M2 regroupe 21 résidents soit 21%. Cela signifie que la majorité des patients inclus dans l'étude ont un profil de soin PATHOS M2, ce qui est cohérent avec l'objectif de l'étude.

1.2. Intensification des soins de nursing

Dans le groupe M2, une intensification des soins infirmiers ou l'intervention hebdomadaire de plusieurs professionnels de santé a été nécessaire chez 72% des résidents contre 28% dans le groupe non M2. Cela indique une prise en charge plus complexe et un besoin accru de coordination des soins entre différents intervenants chez les patients du groupe M2.

1.3. Fragilité nutritionnelle

L'analyse de la fragilité nutritionnelle a révélé une différence significative entre les groupes M2 et non M2 ($p < 0,001$). Les patients du groupe M2 étaient largement plus nombreux à présenter une fragilité nutritionnelle (79 %) que ceux du groupe non M2 (24 %).

1.4. Désintérêt

67 % des résidents dans le groupe M2 présentaient un désintérêt des soins versus 38% des résidents dans le groupe non M2, la différence entre les deux groupes est statistiquement significative ($p = 0,017$). Ce désintérêt peut être lié à un état dépressif ou à un sentiment d'abandon face à la maladie souvent observé chez les patients ayant une dépendance accrue.

1.5. Syndrome gériatrique

90% des résidents du groupe M2 présentaient un syndrome gériatrique selon l'échelle PICT contre 33% des résidents du groupe non M2, la différence entre les deux groupes est significative ($p < 0,010$). Cela suggère que la population M2 est à un stade avancé du déclin fonctionnel nécessitant des interventions spécifiques et des ressources accrues. La présence élevée de syndrome gériatrique dans la population M2 met en évidence des besoins de soins complexes. L'identification et la gestion appropriée de ces syndromes sont essentielles pour améliorer la qualité de vie des résidents et pour assurer des soins adaptés à leurs besoins spécifiques.

1.6. Groupe M2 et non M2 selon le diagnostic des enquêteurs

Dans le Groupe M2 : 56 % des résidents (45 sur 81) ont vu leur diagnostic confirmé par les enquêteurs, 30 % des résidents (24 sur 81) n'ont pas eu de diagnostic prononcé, 15 % des résidents (12 sur 81) ont vu leur diagnostic infirmé.

Dans le Groupe non M2 : 9,5 % des résidents (2 sur 21) ont eu un diagnostic confirmé, 38 % des résidents (8 sur 21) n'ont pas eu de diagnostic prononcé et 52 % des résidents (11 sur 21) ont vu leur diagnostic infirmé.

La différence entre les deux groupes est très significative ($p < 0,001$). Cela montre que les enquêteurs confirment beaucoup plus souvent le diagnostic M2 dans le groupe M2 que dans le groupe non M2, où plus de la moitié des diagnostics sont infirmés.

Concernant les autres items, à savoir : comorbidités, adhésions aux soins, demande de soins palliatifs, troubles de l'humeur, escarres et asthénie/cachexie, la différence est statistiquement non significative. Cela peut suggérer que certains critères ne sont pas associés à un impact prononcé entre les groupes M2 et non M2. Par exemple, des niveaux similaires de troubles de l'humeur et de l'adhésion aux soins peuvent indiquer une homogénéité dans l'expérience des résidents, quel que soit leur statut ; néanmoins ils fournissent des informations précieuses sur la population étudiée et peuvent guider les futures recherches et les pratiques cliniques.

2. Discussion générale

La prise en charge des patients en fin de vie pose des défis complexes tant sur le plan médical que sur le plan éthique. Cette étude s'attache à évaluer les différences notables en matière d'adhésion aux soins, de besoins en soins palliatifs et de prise en charge globale entre les résidents présentant un profil PATHOS M2 et ceux ne le présentant pas. Les résultats obtenus à partir de l'analyse descriptive et univariée permettent d'établir un nombre de critères communs à ces patients définis comme présentant un état crépusculaire.

L'objectif de cette discussion est d'analyser ces données, d'évaluer les tendances significatives et de proposer des recommandations en vue d'améliorer la prise en charge de ces patients.

2.1. Intensification des soins de nursing

L'intensification des soins de nursing est un enjeu crucial dans la prise en charge des patients âgés, notamment ceux qui présentent des profils de fragilité, comme le groupe M2 dans notre étude. Ce phénomène implique une augmentation de la fréquence et de la complexité des interventions médicales (15), souvent en raison d'une dégradation de l'état de santé du patient. Une approche pluridisciplinaire (16) s'avère indispensable pour gérer ces patients, en intégrant les soins infirmiers, la réhabilitation, et l'évaluation régulière par des professionnels de santé de différentes disciplines.

L'intensification des soins de nursing chez les patients âgés est un facteur déterminant pour leur qualité de vie. Elle nécessite une approche multidisciplinaire pour s'assurer que chaque patient reçoive le soutien approprié, tant médical que psychosocial.

2.2 Fragilité nutritionnelle

L'un des résultats les plus significatifs de notre étude est la corrélation entre le profil PATHOS M2 et la dénutrition. Près de 70% des patients M2 sont en état de dénutrition contre seulement 24% dans le groupe non M2 ($p < 0.001$). Ces résultats confirment la fragilité de cette catégorie de patients, la dénutrition étant un facteur prédictif de complications, avec notamment une mauvaise tolérance des traitements, une immunodépression et la présence de troubles trophiques (17).

Ces résultats reflètent le taux élevé de dénutrition protéino-énergétique en EHPAD, l'objectif de la prise en charge nutritionnelle dans le cadre de notre étude chez les patients en état crépusculaire n'est pas de viser une renutrition intensive ; au contraire, il s'agit de maintenir un niveau de confort en évitant les complications liées à la dénutrition comme les escarres, les infections et la fonte musculaire. La surveillance des ingesta et une supplémentation adaptée visent principalement à maintenir le confort du patient pour limiter l'apparition d'escarres et d'autres conséquences douloureuses et éviter une intervention invasive ou contraignante qui pourrait être contre-productive dans un contexte de soins palliatifs.

2.3. Désintérêt

Le désintérêt pour les soins est un phénomène préoccupant, surtout dans les populations gériatriques, et il a des implications significatives sur la qualité de vie et la prise en charge des patients.

Le désintérêt pour les soins peut conduire à une détérioration de la santé physique et mentale des patients, aggravant ainsi leur état de santé général. Cela peut également augmenter la fréquence des hospitalisations et des consultations médicales, engendrant des coûts supplémentaires pour le système de santé (18).

Le désintérêt pour les soins chez les patients gériatriques est un phénomène complexe qui nécessite une approche multidimensionnelle. Il est essentiel de comprendre les facteurs qui le sous-tendent et d'agir pour améliorer l'engagement des patients (19), ce qui pourrait conduire à une meilleure qualité de vie et à des résultats de santé plus favorables.

2.4. Pour l'adhésion aux soins et la prise en charge globale

L'adhésion aux soins est une composante essentielle dans la gestion des patients en fin de vie, car elle reflète la gravité de leur état clinique, mais aussi l'efficacité des interventions thérapeutiques notamment la prise en charge de la douleur. Dans notre étude, il n'existe pas de différence statistiquement significative entre les deux groupes M2 et non M2 néanmoins il existe une relation linéaire entre l'adhésion aux soins et la condition physique du patient.

Cette relation suggère que les patients en état crépusculaire ont une capacité diminuée à s'impliquer dans leur propre parcours de soins. De plus, dans le groupe M2, les patients dépendants sont plus fréquents, ce qui pourrait influencer négativement leur adhésion.

Ces résultats nous permettent de réfléchir à une adaptation des protocoles de soins pour ce profil de patients.

2.5. Syndrome gériatrique

Le syndrome gériatrique regroupe un ensemble complexe de conditions et de symptômes qui affectent les personnes âgées, souvent en raison de la combinaison de plusieurs problèmes de santé. Ce syndrome englobe une série de manifestations cliniques qui peuvent inclure la dénutrition, les troubles cognitifs, les chutes, la dépression, l'incontinence, et bien d'autres (20). Dans le cadre de notre étude sur l'état crépusculaire, l'analyse du syndrome gériatrique est cruciale pour comprendre les défis rencontrés par les résidents.

Le syndrome gériatrique est un défi majeur dans la prise en charge des personnes âgées, en particulier celles en état crépusculaire. La reconnaissance de la prévalence de ces syndromes et l'application d'interventions ciblées sont cruciales pour améliorer les résultats de santé et la qualité de vie des résidents (21). Une approche multidisciplinaire et personnalisée est essentielle pour répondre aux besoins complexes de cette population vulnérable.

2.6. Pour le résultat des enquêteurs

L'analyse met en évidence la capacité des enquêteurs à confirmer ou infirmer les diagnostics initiaux de l'état crépusculaire. Le taux élevé de confirmation dans le groupe M2 montre que ces patients ont été correctement identifiés comme nécessitant des soins de confort en raison de leur état avancé. Cependant, la présence de 15 % de résidents dont le diagnostic a été infirmé dans ce même groupe révèle que l'identification des patients en état crépusculaire reste parfois sujette à des erreurs ou à des divergences d'interprétation clinique.

2.7. La place des soins palliatifs

L'un des résultats surprenants de cette étude est la faible demande explicite de soins palliatifs ; cela pourrait s'expliquer par le retard chronologique de leur mise en place.

Ce faible taux de demande met en lumière l'importance de l'évaluation proactive des besoins palliatifs par l'équipe médicale. Les soignants devraient être formés à détecter les signes d'inconfort indiquant qu'un patient aurait besoin d'une transition vers des soins palliatifs.

3. Nos échelles d'évaluation

3.1. L'échelle Pallia 10 Géronto (Annexe 2)

Cet outil développé spécifiquement pour les équipes soignantes en gériatrie, et visant à repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée, est précieux. Dans le cadre de cette étude sur l'état crépusculaire chez les personnes en EHPAD, l'échelle Pallia 10 Géronto a été utilisée pour identifier les résidents susceptibles de bénéficier d'une démarche palliative. En couplant cette évaluation avec l'outil PICT (Palliative Care Indicator Tool), nous avons pu déterminer de manière plus fine le stade de la prise en charge palliative à initier, en nous appuyant sur des critères spécifiques aux personnes âgées. Les résultats obtenus à partir de l'échelle Pallia 10 Géronto permettent non seulement d'évaluer le besoin en soins palliatifs, mais aussi d'apporter une vision globale de l'évolution de l'état de santé du résident, notamment

en termes d'autonomie, de confort et de lien social. Ces aspects sont essentiels dans le repérage de l'état crépusculaire, où une approche globale et pluridisciplinaire s'avère indispensable pour répondre aux besoins complexes de cette population vulnérable.

3.2. L'échelle PICT (Annexe 3)

L'échelle PICT s'est révélée être un outil précieux dans notre étude pour l'identification des besoins palliatifs et pour différencier non deux groupes M2 et non M2. Cependant, des limitations, telle que le caractère subjectif de cette échelle, ouvrent des perspectives sur la nécessité d'autres échelles plus objectives.

4. Recommandations

Cette étude a mis en lumière plusieurs aspects clés de la prise en charge des patients en état crépusculaire.

Ainsi la dénutrition, l'absence d'adhésion aux soins, la renonciation et le faible recours aux équipes mobiles de soins palliatifs constatés sont des points qui méritent un travail de réflexion pluridisciplinaire dans le but d'améliorer l'accompagnement des patients dits en état crépusculaire. Il est essentiel de renforcer la prise en charge nutritionnelle, d'élargir l'accès aux soins palliatifs et d'inclure des soutiens psychologiques pour ces patients.

Les recommandations issues de cette étude incluent :

- La réalisation précoce d'une évaluation palliative par l'EMSP afin de mettre en place des prescriptions anticipées adaptées à la situation de chaque résident.
- Un renforcement des programmes d'accompagnement psycho-social pour les résidents et leur famille.
- La prise en charge de la dénutrition protéino-énergétique, qui devrait être globale afin d'améliorer l'accompagnement.

5. Les points forts de notre étude

5.1. Concentration sur un profil précis (M2)

Le focus sur les patients M2, en fin de vie et nécessitant uniquement des soins de confort, permet une meilleure compréhension des spécificités de cette population, souvent négligée dans les recherches. Ce constat devrait pousser le médecin coordonnateur à se réinterroger régulièrement sur les profils de soins de ses résidents. L'état crépusculaire est un syndrome spécifique à l'EHPAD.

5.2. Analyse multidimensionnelle

L'étude prend en compte différents critères (autonomie, nutrition, relationnel, renoncement, soins spécifiques) qui permettent de dresser un portrait complet de l'état crépusculaire, et d'avoir une vue d'ensemble sur l'évolution de ces patients.

5.3. Approche pluridisciplinaire

Même si les données des soignants non-médicaux ne sont pas pleinement intégrées, l'inclusion de critères provenant de diverses professions (médicales et paramédicales) permet d'avoir une vision globale des besoins des patients en soins palliatifs.

5.4. Pertinence clinique

Les résultats obtenus sont directement applicables à la pratique clinique, notamment en soulignant l'importance d'un dépistage plus systématique de l'état crépusculaire et la nécessité de renforcer l'accompagnement palliatif dès que possible.

5.5. Pistes pour des recherches futures

En identifiant des lacunes dans les soins, comme l'absence fréquente de recours aux équipes mobiles de soins palliatifs, l'étude ouvre des perspectives pour des recherches ultérieures et des améliorations pratiques.

6. Limites de notre étude

- La taille réduite de l'échantillon : Dans le cadre de notre étude sur l'état crépusculaire chez les patients gériatriques, nous avons travaillé avec un échantillon relativement restreint, de 102 patients. Cette taille d'échantillon peut poser la question de sa représentativité. Cependant, bien que limité en nombre, notre échantillon présente certaines caractéristiques qui le rendent pertinent pour l'analyse de l'état crépusculaire. Les patients sélectionnés répondaient à des critères stricts de dépendance GIR 1 et de détérioration cognitive (Glasgow \leq 14), correspondant précisément à ceux définis pour cet état dans la littérature. Il est important de reconnaître que la taille de cet échantillon peut limiter la généralisation de nos résultats à l'ensemble de la population gériatrique. Cela pourrait en effet influencer certaines observations statistiques, réduisant la puissance de l'étude.

- Caractère observationnel de l'étude
- Absence de suivi à long terme
- Manque de diversification des outils d'évaluation
- Difficulté d'intégration des données des soignants non-médicaux
- Manque de diversité géographique.
- Questionnaire non uniformisé assez précisément avant le début de l'étude, et non testé.
- Biais d'interprétation

VII. CONCLUSION

L'état crépusculaire constitue une réalité clinique complexe et prévalente dans le domaine des soins gériatriques et palliatifs. Nous avons pu décrire une entité nosologique appelée Lemar état crépusculaire qui regrouperait les critères suivants : des patients GIR 1 avec un Glasgow < ou = 14, qui présentent plusieurs critères de fragilité et comorbidités n'engageant pas à court terme le pronostic vital avec un renoncement aux soins et un désintérêt.

Pour conclure :

Notre travail, bien que réalisé avec un échantillon réduit, apporte une contribution précieuse à la compréhension de l'état crépusculaire chez les patients gériatriques. En établissant des critères d'évaluation clairs et en observant des tendances concordantes avec la littérature existante, nous avons posé les bases d'une réflexion plus approfondie sur la prise en charge de ces patients en fin de vie.

Ce travail ouvre la voie à d'autres réflexions et peut servir de point de départ pour des recherches futures. Plusieurs pistes mériteraient d'être explorées, notamment la validation de ces critères sur un échantillon plus large et plus diversifié, afin de mieux comprendre la diversité des parcours des patients en état crépusculaire. De plus, une analyse longitudinale permettrait de suivre l'évolution de ces critères au fil du temps, et d'affiner les outils d'évaluation pour une meilleure prise en charge. Ainsi, notre étude pourrait inspirer des recherches qui viseraient à mieux définir les interventions les plus adaptées pour améliorer la qualité de vie des patients en état crépusculaire, tout en facilitant le travail des soignants grâce à des outils de repérage plus précis et plus systématiques. Il est essentiel que ces recherches soient poursuivies pour anticiper les besoins des patients et garantir un accompagnement personnalisé, en accord avec les principes des soins palliatifs. Cela met en lumière l'importance de notre travail tout en proposant des perspectives de recherche future.

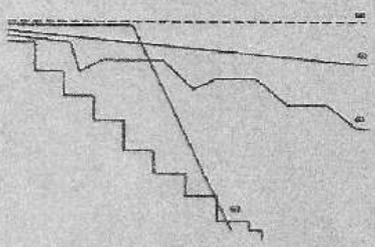
VIII. BIBLIOGRAPHIE

1. Castanet V. Les fossoyeurs. Paris : Fayard ; 2022
2. Disponible sur :
<https://france3-regions.francetvinfo.fr/hauts-de-france/coronavirus-roncq-26-soignants-ehpad-restent-confines-jour-nuit-residents-1817510.html>
3. Michel M, Michel O. Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé ? INFOKara. 2002/1; 17: 30-2
4. Guex P. Transition des patients vers les soins palliatifs, quelles difficultés ? JALMALV. 2014/1 ; 116: 77-86
5. Boccardi V. Enriching Lives : Geriatricians' Mission of Supportive Care Older Persons. Geriatrics. 2023; 8: 106
6. Taurand S, Loustau M, Batchy C, Taurand P. Understanding uncertainty in geriatric and palliative care medicine of the elderly: Genesis of the FRAG model. Médecine palliative. 2017; 16: 152-160
7. Pallia 10 Geronto Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d'aide à la décision en 10 questions
Disponible sur sfap.org
8. Le modèle « PATHOS » - Guide d'utilisation 2022 CNSA - septembre 2022
Disponible sur : https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-05/modele_pathos_2022.pdf
9. Formation nationale 2022 / Guide de formation PATHOS
Disponible sur : https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-05/pathos_1_guide_de_formation_2022.pdf
10. Disponible sur <https://www.aidonslesnotres.fr/les-soins/le-syndrome-du-coucher-du-soleil-ou-sundowning-syndrom/>
11. Knapp F. Accompagner en EHPAD une personne en état crépusculaire. Soins aides-soignantes. 2015 ; 12(63) : 18-19
12. Ollivet C. Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer. JALMALV. 2014/2 ; 117: 13-21
13. Echelle PICT
Disponible sur soinspalliatifs.be
Le texte de l'arrêté royal est paru au Moniteur belge du 20 novembre 2018 ([AR du 21 octobre 2018](#)).
14. <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
15. Ouslander J. G., et al. Comprehensive Care for Older Adults with Complex Needs. The New England Journal of Medicine. 2014; 371(12): 1082-1090.
16. Smith J.M., Martin A. The role of a multidisciplinary team in elderly care. Geriatric Nursing. 2020; 41(1): 63-70.
17. Gonzalez L. et al. (2020). The Impact of Social Support on Patient Engagement in Health Care. Journal of Health Communication. 2020; 25(7): 501-509.
18. Cardona-Morrell M, Hillman K. Development of a tool for defining and identifying the dying patient in hospital: Criteria for Screening and Triaging to Appropriate aLternative care (CriSTAL). BMJ Supportive and Palliative Care. 2015; 5: 78-90.
19. Peters L. et al. The Cost Implications of Patient Non-Engagement. Healthcare Management Review. 2017; 42(3) : 234-240.
20. Clegg A. et al. Frailty in elderly people. The Lancet. 2013; 381(9868) : 752-762
21. Rubenstein L. Z, et al. The Comprehensive Geriatric Assessment: A Framework for a Collaborative Approach to Elderly Care. Journal of the American Geriatrics Society. 2001 ; 49(12) : 1690-1698
22. Dictionnaire de l'académie de médecine, édition 2018.

23. Lemarie N, Taurand P, Loustau M. FRAG : Validation d'un outil d'aide à la décision chez les patients âgées polypathologiques. 24ème congrès national de la SFAP, poster p.130 (Marseille, 19-21 juin 2018)

IX. ANNEXES

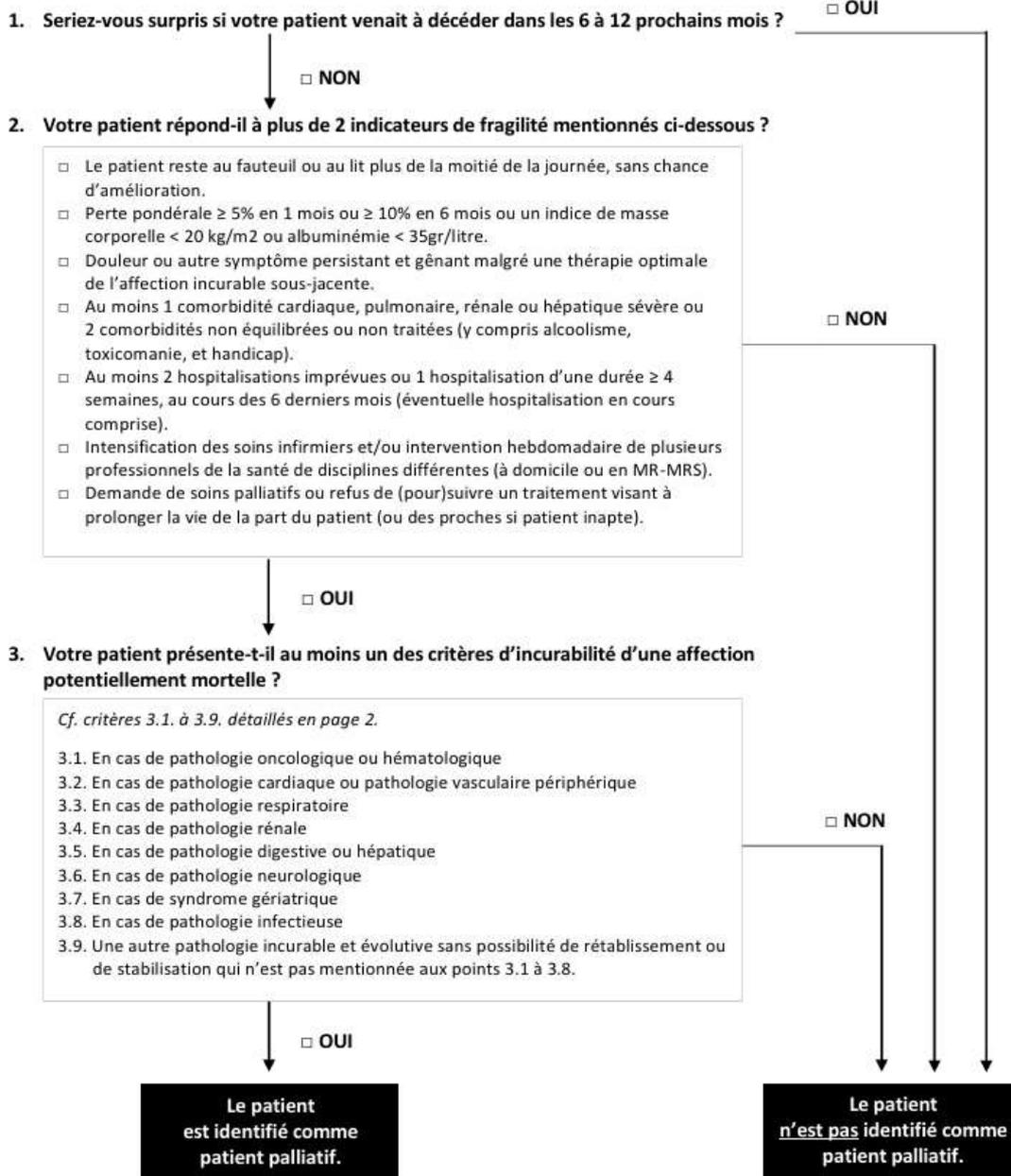
Annexe 1 : Grille FRAG

Nom :	Prénom :	DDN :
Évaluateur :	Lieu :	Date :
FRAGILITE		
Syndromes gériatriques		
€ Démence modérée ou sévère ou Mini Cog ≤ 2 (3) € Démence légère ou Minicog = 3 ou 4 (1) € Dénutrition sévère si IMC < 18 ou Alb < 30 ou PP $\geq 10\%$ en 1 mois ou $\geq 15\%$ en 6 mois (3) € Dénutrition légère IMC < 21 ou Alb < 35 ou PP $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois (1) € Escarres > stade 2 (3) € Chutes répétitives ≥ 2 chutes en 1 mois (3) € Marche instable (1)	€ Incontinence sphinctérienne (1) € Déficit auditif non compensé entraînant une gêne sociale (1) € Déficit visuel non compensé entraînant une gêne sociale (1) € Cl Creat < 30 ml/min (MDRD) (1) € Dépression (1) € Polymédication (Médicaments ≥ 5 sauf laxatifs, CNO, antalgique palier 1 occasionnel, application locale) (1) € Isolement social (si à domicile) (1)	(1) (1) (1) (1) (1) (1)
Fx : NE F0 : entre 0 et 2 F1 : entre 3 et 5 F2 : entre 6 et 8 F3 : ≥ 9		
RENONCEMENT		
€ Refus de vivre exprimé € Refus de manger et/ou de boire en dehors d'une cause locale (ex : candidose buccale) € Refus des soins (Permanent: chaque jour ; occasionnel: certains jours)	Rx : NE R0 : absence R1 : occasionnel, s'exprimant dans le discours et/ou certains actes R2 : permanent dans le discours ou les actes R3 : permanent dans le discours et les actes	
AUTONOMIE		
6 items de l'ADL : dépendance au moment de l'évaluation. € hygiène € locomotion € habillage € repas € continence € aller aux WC	Ax : NE A0 : indépendance pour les 6 items A1 : dépendance pour 1 à 2 items A2 : dépendance pour 3 à 5 items A3 : dépendance pour les 6 items	
GRAVITE EVOLUTIVE		
Gravité évolutive de la maladie principale ou de la polyopathie au cours des 6 derniers mois. 	Gx : NE G0 : aucune évolutivité G1 : évolution lente G2 : évolution avec des paliers, des phases de récupération et de dégradation. G3 : évolution rapide, soit continue, soit avec des épisodes aigus récurrents générant des hospitalisations.	
PROFIL : F R A G		
Difficultés pour remplir la fiche :		
Nom :	Prénom :	Lieu :

Annexe 3 : Echelle PICT

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT M.B. 20.11.2018

Page 1/2



Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à **définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »)***, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.

*www.soinspalliatifs.be/ACP.html



Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Tél. : 081.22.68.37 - federation@fwsp.be - www.soinspalliatifs.be - www.palliotheque.be

Version 2019.05.27

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - Incontinence urinaire et fécale
 - Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
 - Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récidivantes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

Echelle de sévérité des besoins

Votre patient entre en ligne de compte pour les soins palliatifs

Son pronostic de vie est-il ≤ 3 mois ?
basé sur l'intuition clinique du médecin évaluateur et/ou basé à l'aide d'un outil validé comme l'échelle PPS

Non Oui

présente-t-il ≥ 1 critère de sévérité ?

Oui Non

EVOLUTION CLINIQUE PARTICULIÈRE

- Pathologie incurable dont l'évolution fluctuante et imprévisible peut entraîner un décès soudain
- Risque épileptique (antécédent récent de plusieurs crises d'épilepsie ou d'un état de mal, ou épilepsie réfractaire à l'association de 2 antiépileptiques)
- Risque locomoteur (antécédent récent de plusieurs chutes ou d'une chute compliquée, ou lésion comportant un risque significatif de fracture ou de compression neurologique)
- Risque hémorragique (antécédent récent d'une hémorragie dont le facteur causal n'a pas été supprimé, ou varices œsophagiennes de grade II ou III, ou anévrisme à risque, ou plaie hémorragique, ou thrombopénie ou trouble de la coagulation sévère et persistant)
- Risque infectieux (antécédent récent de plusieurs infections traitées en hospitalisation ou neutropénie sévère et persistante)
- Risque respiratoire (antécédent récent d'une décompensation respiratoire aigue ou de plusieurs crises de panique respiratoire, ou fausse déglutition récurrentes)

BESOINS PHYSIQUES ET THÉRAPEUTIQUES

- Douleur ou autre symptôme sévère et persistant, soit nécessitant une adaptation continue du traitement, soit réfractaire aux traitements habituellement utilisés pour le soulager
- Traitements « extraordinaires »
- Alimentation entérale par sonde ou alimentation parentérale
- Aspiration trachéo-bronchique pluriquotidienne
- Soins complexes de plaie, de drain ou de stomie
- Transfusion d'un dérivé sanguin ≥ 2 fois par semaine
- Nécessité d'un accès sous cutané ou intraveineux continu
- Cathéter péridural ou intrathécal
- Ponction pleurale ou d'ascite ≥ 2 fois par semaine
- Rinçage vésical continu
- Oxygénothérapie en continu
- Ventilation (invasive ou non invasive)
- Dialyse à risque (âge ≥ 80 ans, ou comorbidité cardiovasculaire, ou déclin fonctionnel et/ou cognitif, ou dénutrition) ou dialyse dont la durée et le rythme des séances sont réduits en raison d'une mauvaise tolérance ou d'une dégradation de l'état de santé

BESOINS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX

- Anxiété, dépression, perturbation des conduites sociales ou détresse existentielle, liée à l'évolution de la maladie, sévère, persistante et nécessitant le suivi du patient ou d'un proche (1^{er} degré ou habitant sous le même toit) par un professionnel de la santé
- Coexistence d'une pathologie psychiatrique (alcoolisme et toxicomanie inclus)
- Coexistence d'un handicap mental, auditif, visuel ou moteur sévère (congénital ou acquis)
- Troubles du comportement (opposition, agitation, agressivité, déambulation, etc.) liés à l'évolution de la maladie, sévères, persistants et résistants aux traitements médicamenteux, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Incapacité de se déplacer ou de manger sans l'aide d'un proche, ou incontinence urinaire ou fécale, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS
- Isolement social ou absence de soutien ou soutien insuffisant de la part des proches, chez un patient ne séjournant pas en MR-MRS

AUTRE SITUATION D'INTÉRÊT (ou situation pour laquelle le médecin évaluateur estime que le patient devrait bénéficier d'une aide renforcée)

Votre patient peut bénéficier du statut palliatif complet

Votre patient peut bénéficier du statut palliatif majoré

Votre patient peut bénéficier du statut palliatif (simple)

35

RÉSUMÉ

Cette étude se penche sur le repérage, au sein des EHPAD, des résidents en état crépusculaire, tel que décrit dans le profil de soins M2 du PATHOS: « Il s'agit d'un résident, ne posant pas de problème de soins techniques particuliers, nécessitant juste des soins de base et de confort, une hydratation buccale régulière, un contrôle de l'encombrement bronchique éventuel, et, si besoin, l'administration d'antalgiques. »

Cet état crépusculaire est à distinguer d'une part du syndrome crépusculaire qui comporte une confusion avec agitation anxieuse chez certaines personnes âgées à la tombée de la nuit, et d'autre part, de l'état crépusculaire psychiatrique ou "twilight state", décrit par le neuropsychiatre allemand K. Bonhoeffer en 1910, qui correspond à une altération transitoire de la vigilance, avec sentiment de déréalisation et irruption de l'imaginaire mais maintien relatif des repères temporo-spatiaux, voire d'une activité relativement coordonnée, bien que souvent automatique (22).

Dans notre travail, en utilisant les outils d'évaluation "PALLIA 10 Géroto" et "PICT", nous avons cherché à préciser les caractéristiques et les manifestations symptomatiques qui permettent d'identifier l'état crépusculaire. Notre analyse a mis en évidence chez les résidents les critères de fragilité nutritionnelle, d'intensification des soins de nursing, de désintérêt pour les soins, la présence d'un syndrome gériatrique ainsi que le faible recours aux équipes mobiles de soins palliatifs.

L'étude a révélé des différences significatives entre les patients en état crépusculaire (M2) et ceux non-M2, notamment en ce qui concerne la confirmation du diagnostic par les équipes médicales et la prévalence élevée de la dénutrition (70 % des patients M2).

Les résultats soulignent la nécessité d'une meilleure gestion nutritionnelle, d'un accès élargi aux soins palliatifs, et d'un soutien psychosocial accru pour les patients et leurs familles. Cette étude montre l'importance d'une approche structurée et holistique dans la prise en charge des patients en état crépusculaire, en tenant compte des aspects médicaux et éthiques.

ABSTRACT

This study focuses on the identification, within EHPAD, of residents in “état crépusculaire”, as described in the PATHOS M2 care profile: “This is a resident, posing no particular technical care problems, requiring only basic and comfort care, regular oral hydration, control of any bronchial congestion, and, if necessary, the administration of analgesics”.

This twilight state is to be distinguished from the “syndrome crépusculaire”, which involves confusion and anxious agitation in some elderly people at dusk, and from the psychiatric twilight state described by the German neuropsychiatrist K. Bonhoeffer. Bonhoeffer in 1910, which corresponds to a transient alteration in vigilance, with a feeling of derealization and irruption of the imaginary, but relative maintenance of temporo-spatial reference points, and even of relatively coordinated, albeit often automatic, activity (22).

In our work, using the “PALLIA 10 Geronto” and “PICT” assessment tools, we sought to specify the characteristics and symptomatic manifestations that identify “l’état crépusculaire”. Our analysis highlighted the criteria of nutritional fragility, intensification of nursing care, disinterest in care, the presence of a geriatric syndrome and low use of mobile palliative care teams.

The study revealed significant differences between “les patients en état crépusculaire”(M2) and non-M2 patients, notably in terms of confirmation of diagnosis by medical teams and the high prevalence of undernutrition (70% of M2 patients).

The results underline the need for better nutritional management, wider access to palliative care, and increased psychosocial support for patients and their families. This study shows the importance of a structured, holistic approach to the management of “ état crépusculaire” patients, taking into account both medical and ethical aspects.