



Université
Paris Cité

8

Faculté de médecine : Diplôme Interuniversitaire Coordination en Gériatrie

Année : 2025/2026

Mémoire fin de vie en EHPAD.

***Accompagner la fin de vie en Institution
pour Personnes âgées :
Anticipation d'une fin de vie en EHPAD***

Promotrice de mémoire : Docteur Bayle Catherine

Groupe :

AOUDIA épouse AOUM Dahbia
BAALI-CHERIF épouse MEZIDI sofia
BELGHERBI Abdelnou
BOUZEGHAYA SANA
MECHEHAT épouse BARA Aldjia
SGGADI épouse HADDOUCHI Anissa

Promotion 2024-2025

Accompagner la fin de vie en Institution pour Personnes âgées

**Anticiper une situation complexe
pour personnes âgées en soins palliatifs en EHPAD**

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre sincère et profonde gratitude à l'ensemble de l'équipe pédagogique du DIU Coordination en gériatrie, particulièrement au Dr Catherine Bayle, pour son accompagnement, ses conseils pertinents et la clarté de ses explications ainsi que sa bienveillance.

Nous tenons à remercier vivement nos collègues au sein de services hospitaliers de Montfermeil, Montargis, Compiègne, EHPAD Noyon, EHPAD Fournier-Sarlovèze en particulier Dr Beucher et tous ceux qui sont intervenus dans cette formation à travers un programme riche et adéquat sur le plan théorique et pratique, et sans omettre aussi de remercier de façon appuyée tous les professionnels d'EHPAD qui ont eu l'amabilité de répondre à notre questionnaire, sans qui cette étude n'aurait pu aboutir.

Enfin, nous adressons nos remerciements à nos familles, nos parents pour leur patience, leur soutien et leur compréhension.

Sommaire :

Introduction

Partie I – Cadre conceptuel et théorique

1. Vieillesse et rôle des EHPAD

- 1.1 Contexte démographique du vieillissement
- 1.2 Les EHPAD comme structure de prise en charge
- 2. Définition et enjeux des soins palliatifs
 - 2.1 Définition
 - 2.2 Enjeux spécifiques en EHPAD
- 3. Anticipation de la fin de vie
 - 3.1 Définition de l'anticipation
 - 3.2 Bénéfices de l'anticipation
 - 3.3 Les freins à l'anticipation
- 4. Cadre légal et éthique en France
 - 4.1 Les lois fondatrices
 - 4.2 Les directives anticipées et la personne de confiance

Partie II – Revues de littérature

- 1. Évolution des soins palliatifs en EHPAD
- 2. Les difficultés identifiées dans la littérature
 - 2.1 Repérage tardif de la phase palliative
 - 2.2 Formation insuffisante des équipes
 - 2.3 Communication avec les familles
 - 2.4 Contraintes organisationnelles
- 3. Outils et modèles existants
 - 3.1 Outils d'évaluation
 - 3.2 Intérêts de ces outils
 - 3.3 Protocoles institutionnels
 - 3.4 Expériences internationales
- 4. Enjeux éthiques et sociétaux
- 5. Perspectives dégagées par la littérature

Partie III- Méthodologie de l'étude

- 1. Objectifs de l'enquête
- 2. Population cible et échantillon
 - 2.1. Population cible
 - 2.2. Taille et type de l'échantillon
 - 2.3. Caractéristiques générales des répondants
- 3. Outil de recueil des données
 - 3.1. Choix du questionnaire
 - 3.2. Contenu du questionnaire
 - 3.3. Mode de diffusion
 - 3.4. Analyse qualitative
 - 3.5. Logiciels utilisés
- 4. Considérations éthiques
- 5. Limites méthodologiques

Partie IV – Résultats de l'enquête

1. Profil des répondants
 - 1.1. Répartition par profession
 - 1.2. Ancienneté en EHPAD
2. Formation en soins palliatifs
3. Recherche des directives anticipées
4. Moment jugé opportun pour utiliser la réflexion palliative
5. Expérience d'accompagnement de fin de vie
6. Observations qualitatives
7. Synthèse des résultats

Partie V – Discussion et analyse critique

1. Place de communication en soins palliatifs
2. La formation ; un besoin unanimement exprimé
3. Les directives anticipées ; un outil sous utilisé
4. Le moment d'initiation de la réflexion palliative
5. Les contraintes organisationnelles et matérielles
6. La dimension éthique ; un enjeu transversal
7. Limites de l'étude
8. Analyse transversale ; vers une culture palliative en EHPAD
9. Les principales difficultés rencontrées dans l'anticipation de la fin de vie

Partie VI – Recommandations et perspectives

1. Renforcer la formation et le développement des compétences
2. Développer une communication structurée avec les familles
3. Améliorer les ressources organisationnelles et matérielles
4. Consolider des partenariats avec les réseaux de soins palliatifs
5. Clarifier le cadre juridique et renforcer la réflexion éthique
6. Vers une culture palliative en EHPAD

Conclusion générale

LISTE DES ABREVIATIONS ET DES SIGLES UTILISES

OMS : organisation mondiale de la santé

HAS : Haute Autorité de la Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées dépendantes

IDE, IDEC : Infirmière Diplômée d'État, de Coordination

PAP : Projet d'Accompagnement personnalisé

SPICT : Supportive and Palliative Care indicators tool (outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support)

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

Introduction

Le vieillissement de la population constitue un enjeu majeur de santé publique. En France, l'espérance de vie atteint 79 ans pour les hommes et 85 ans pour les femmes (INSEE, 2023). Cette longévité accrue s'accompagne d'une augmentation des maladies chroniques, de la dépendance et des situations de fin de vie.

Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) jouent un rôle central dans l'accompagnement de cette population fragile et particulièrement vulnérable. Aujourd'hui, une part importante des décès des personnes âgées survient en EHPAD, plaçant ces structures au cœur des soins palliatifs.

Dans ce contexte, l'accompagnement des résidents en fin de vie représente un enjeu central. La mission des EHPAD ne se limite pas à la prise en charge médicale et soignante, elle inclut également un accompagnement global, respectueux de la dignité, du confort et des souhaits de la personne. De ce fait, les soins palliatifs trouvent alors toute leur place, puisqu'ils visent à soulager la douleur, à accompagner la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, et à favoriser une qualité de vie jusqu'au terme de l'existence.

La question centrale demeure : comment anticiper les situations critiques de fin de vie en EHPAD pour garantir une prise en charge digne, apaisée et respectueuse des souhaits des résidents ?

Ce mémoire s'appuie sur une enquête menée auprès de 110 professionnels d'EHPAD à l'aide d'un questionnaire structuré. L'objectif est d'identifier leurs perceptions, leurs pratiques et leurs besoins, afin de proposer des pistes d'amélioration pour développer une véritable culture palliative en institution.

PARTIE I – CADRE CONCEPTUEL ET THEORIQUE

1. Vieillissement de la population et rôle des EHPAD :

1.1 Contexte démographique du vieillissement :

Le vieillissement de la population est aujourd'hui un phénomène mondial. En France, selon l'INSEE (2023), l'espérance de vie atteint en moyenne 79,3 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes. Cette augmentation de la longévité est le fruit de multiples facteurs : amélioration de l'hygiène de vie, avancées médicales et technologiques, politiques de santé publique, élévation du niveau socio-économique.

Toutefois, ce gain d'années de vie s'accompagne d'un défi majeur : la proportion croissante de personnes âgées dépendantes. D'ici 2050, la population de plus de 85 ans devrait tripler, passant d'environ 2 millions aujourd'hui à plus de 6 millions. Ces personnes sont particulièrement exposées aux maladies chroniques, aux polypathologies et aux situations de dépendance sévère.

Ainsi, le vieillissement n'est pas seulement un phénomène démographique : il représente un enjeu de société et un défi de santé publique. Le système de santé doit répondre à des besoins croissants de soins de longue durée, d'accompagnement et d'anticipation des situations de fin de vie.

1.2 Les EHPAD comme structures de prise en charge

Les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont au cœur de cette réponse. Ils ont pour mission d'accueillir des personnes âgées en perte d'autonomie, qu'elle soit physique, cognitive ou les deux à la fois.

Un EHPAD n'est pas seulement un lieu d'hébergement : c'est une structure médico-sociale avec une double vocation :

1. Assurer la vie quotidienne et la qualité de vie des résidents : alimentation, hygiène, activités sociales, prévention de l'isolement.
2. Apporter des soins adaptés, y compris en phase terminale, grâce à la présence d'équipes pluridisciplinaires (médecins coordonnateurs, infirmiers, aides-soignants, psychologues).

Aujourd'hui, environ 50 % des décès de personnes âgées très dépendantes surviennent en EHPAD. Cela confère à ces établissements une responsabilité centrale dans l'accompagnement de la fin de vie. Ils sont devenus un véritable lieu de soins palliatifs du quotidien, même si ce rôle est parfois sous-estimé.

2. Définition et enjeux des soins palliatifs

2.1 Définition :

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme :

- « Une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la

prévention et le soulagement de la souffrance grâce à une identification précoce, une évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et d'autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels » (OMS, 05/08/2020).

En France, la société française de l'accompagnement et des soins palliatifs (SFAP) insiste sur une approche globale de la personne, qui va bien au-delà du simple traitement médical. Elle vise à respecter la dignité de la personne, son autonomie et à soutenir ses proches dans l'épreuve de la fin de vie.

Les soins palliatifs sont encadrés par : la loi Léonetti et la loi Claeys-Leonetti.

2.2 Enjeux spécifiques en EHPAD :

En EHPAD, les soins palliatifs présentent des spécificités :

Fréquence élevée des décès : les équipes y sont confrontées quotidiennement.

Complexité clinique : les résidents présentent souvent des polypathologies, des troubles cognitifs, des symptômes multiples.

Dimension relationnelle : les familles doivent être accompagnées dans un contexte émotionnel fort.

Contraintes organisationnelles : manque de médecins, équipes réduites la nuit, accès limité à certains médicaments.

Ainsi, les soins palliatifs en EHPAD ne peuvent être pensés uniquement en termes médicaux. Ils exigent une approche interdisciplinaire, intégrant le soin, l'accompagnement et la communication.

3. La notion d'anticipation de la fin de vie :

3.1 Définition de l'anticipation :

Anticiper la fin de vie signifie préparer en amont les décisions, les ressources et les attitudes nécessaires pour garantir un accompagnement adapté. C'est une démarche proactive qui comprend :

L'évaluation précoce des besoins médicaux et sociaux.

La planification de la prise en charge (traitements, limitations, sédation éventuelle).

La prise en compte des souhaits du résident (directives anticipées, projet de vie).

L'organisation institutionnelle (protocoles, disponibilité des ressources).

3.2 Les bénéfices de l'anticipation :

Anticiper permet de :

1. Réduire les crises en fin de vie
2. Améliorer la qualité des soins et le confort du résident.
3. Préserver la sérénité des familles.

4. Éviter des hospitalisations inutiles.
5. Donner aux soignants un cadre clair et sécurisant.

3.3 Les freins à l'anticipation :

Cependant, plusieurs obstacles persistent :

1. Culturel : le tabou de la mort, la réticence des familles.
2. Professionnel : manque de formation, peur de mal faire.
3. Organisationnel : absence de protocoles clairs, manque de médecins et de moyens matériels.
4. Éthique : décisions difficiles en cas de troubles cognitifs sévères ou de désaccord avec les familles.

4.Cadre légal et éthique en France :

4.1. Les lois fondatrices :

a) Loi du 9 juin 1999 : droit d'accès aux soins palliatifs.

b) La loi Léonetti (22/04/2005) :

Elle apporte des notions centrales :

Le refus de l'obstination déraisonnable (« acharnement thérapeutique ») ;

La possibilité de limiter ou d'arrêter des traitements inutiles ou disproportionnés ;

Le renforcement du rôle de la personne de confiance et du patient dans la décision.

c) La loi Claeys-Leonetti (2/02/2016) :

Cette loi précise et renforce le cadre :

Droit de toute personne à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sous certaines conditions ;

Obligation de respecter les directives anticipées rédigées par le patient, sauf exception ;

Reconnaissance d'un droit à une fin de vie digne, sans souffrance évitable.

Ces lois reposent sur des principes forts :

- Soulager la douleur et les autres symptômes pénibles.
- Ne pas accélérer ni retarder artificiellement la mort.
- Prendre en compte la personne dans sa globalité.
- Soutenir la famille et les proches.
- Respecter la dignité et l'autonomie du patient.

4-2-Les directives anticipées et la personne de confiance

Les directives anticipées permettent à un patient d'exprimer ses souhaits relatifs à sa fin de vie (arrêt de traitements, refus d'acharnement thérapeutique, souhait de soins palliatifs). Elles s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale transitoire ou si elles apparaissent manifestement inadaptées.

La personne de confiance, désignée par écrit, joue un rôle essentiel en relayant les volontés du patient lorsqu'il ne peut plus s'exprimer.

PARTIE II- REVUE DE LITTERATURE

1. Évolution des soins palliatifs en EHPAD

Depuis plusieurs décennies, la demande de soins palliatifs dans les EHPAD ne cesse de croître. En France, environ 60 % des décès surviennent à l'hôpital et près de 20 à 30 % en EHPAD. Or, ces structures n'ont pas été historiquement conçues comme des lieux de fin de vie, mais comme des lieux de vie et d'hébergement.

Plusieurs études (HAS, SFAP, Ministère de la Santé) soulignent que les EHPAD sont aujourd'hui confrontés à :

Une complexification des profils des résidents (pathologies lourdes, polypathologies, démences) ;

Une insuffisance de moyens humains et matériels face aux besoins ;

Une inégalité d'accès aux soins palliatifs, selon les régions et selon les partenariats extérieurs disponibles.

2. Les difficultés identifiées dans la littérature

2.1. Repérage tardif de la phase palliative

La littérature insiste sur le fait que l'entrée en soins palliatifs est souvent trop tardive.

Plusieurs auteurs (Muller, 2018 ; Guirimand, 2020) montrent que le passage du curatif au palliatif est retardé par la difficulté des médecins et soignants à « abandonner » le traitement actif.

Les troubles cognitifs des résidents compliquent l'évaluation et la communication des souhaits.

2.2. Formation insuffisante des équipes

Des enquêtes nationales révèlent que moins de la moitié des soignants en EHPAD ont reçu une formation spécifique aux soins palliatifs.

Cela se traduit par une méconnaissance des outils disponibles (directives anticipées, FRAG, échelles de douleur).

Les soignants expriment souvent un sentiment d'impuissance ou de peur de mal faire (Bertrand, 2019).

2.3. Communication avec les familles

Les familles peuvent être un levier, mais aussi un frein :

Certaines réclament la poursuite d'un traitement malgré son inefficacité, par peur d'« abandonner » leur proche.

D'autres vivent mal la décision de limiter ou arrêter les soins curatifs.

2.4. Contraintes organisationnelles

Faible présence médicale la nuit et les week-ends.

Difficulté d'accès rapide à certains médicaments (antalgiques puissants, anxiolytiques, sédatifs).

Dépendance forte vis-à-vis des partenaires externes (HAD, équipes mobiles).

3. Outils et modèles existants

3.1. Outils d'évaluation étudiés

Pallia 10 : outil d'identification des besoins en soins palliatifs, validé par la SFAP et permet d'identifier les patients susceptibles de relever d'une démarche palliative. Basée sur 10 items simples (perte de poids, dégradation clinique, douleurs mal contrôlées, dépendance accrue, symptômes multiples, comorbidités sévères, etc).

FRAG : ou L'outil pallia de Dr Sophie Taurand-EMSP 95 : outil d'aide à la démarche palliative en EHPAD, initié par Dr Sophie Taurand, gériatre et médecin coordonnateur en EMSP territoriale du Val-d'Oise, rattachée à l'hôpital Simone Veil en collaboration avec l'EHPAD le Boisquillon.

Est un outil conçu pour aider à la prise de décision en gériatrie et médecine palliative en réduisant l'incertitude. Il se base sur quatre dimensions principales :

a– **Fragilité** : Évaluée à travers l'existence de syndromes gériatriques, en excluant les critères de Fried pour privilégier une approche plus pratique et informative.

b– **Renoncement** : Prend en compte l'expression ou les signes de renoncement à la vie du patient, en lien avec la loi du 2 février 2016.

c– **Autonomie** : Mesure la perte d'indépendance fonctionnelle, reconnue pour son impact sur la qualité de vie et la survie.

d– **Gravité évolutive** : Évalue la trajectoire de la maladie ou polypathologie, en tenant compte des décompensations répétitives.

Intérêt :

1. Outil de référence pour la réflexion palliative au sein de l'équipe EHPAD/EMSP.
2. Permet de tracer les discussions, l'information familiale et d'anticiper la conduite à tenir en cas de complications.
3. Favorise la rédaction de consignes et prescriptions anticipées

SPICT : (programme interdisciplinaire de coordination thérapeutique) développé au Royaume-Uni, permet d'identifier les patients pouvant bénéficier d'une prise en charge palliative spécialisée. Evaluation multidimensionnelle (clinique, psychosocial, organisationnelle). Facilite la concertation pluridisciplinaire et apporte un cadre de réflexion collective pour décider le recours à une équipe mobile de soins palliatifs ou à une unité spécialisée.

Le questionnaire de R. Sebag-Lanoë :

Est un outil simple et pratique utilisé en gériatrie pour évaluer les patients âgés dans une démarche palliative qui a comme Objectif principal : aider les équipes soignantes à poser des questions essentielles pour l'accompagnement des patients âgés en fin de vie. Il évalue :

- a. Gravité du processus pathologique.
- b. Perceptions du malade, de son entourage et des soignants.

Avantages :

- c. Simplicité d'utilisation, facilitant son adoption par les équipes.
- d. Permet de structurer la réflexion autour des besoins du patient.

Limites :

- e. Ne prend pas en compte la notion de fragilité gériatrique, qui n'était pas encore utilisée comme indicateur pronostique à l'époque de sa conception.

3.2. Autres outils :

la méthodologie de décision collégiale (D.D.E.) version 3 :

Développée par le Dr J-M Gomas en 2010, pour guider les équipes médicales et soignantes dans la prise de décisions éthiques, notamment en cas de conflit de valeurs ou d'arrêt de traitement. Cette méthode, centrée sur le patient, repose sur trois étapes principales :

1. **Inventaire précis** : Collecte des données techniques, cliniques, humaines, ainsi que des informations sur le patient (maladie, directives anticipées, entourage) et les acteurs du soin (médecins, soignants, cadre légal).
2. **Délibération interdisciplinaire** : Discussion organisée et approfondie entre les professionnels pour analyser les choix possibles, en tenant compte des directives anticipées et de l'avis de la personne de confiance.
3. **Décision** : Élaboration d'un acte sous l'autorité d'un référent, rendu consensuel et multidisciplinaire, suivi de l'annonce au patient avec consentement éclairé, et d'une programmation pour réévaluation.

La DDE est un outil pratique, utilisée par des équipes impliquées dans la réflexion éthique, en aigue ou en gériatrie, proposant une méthodologie des modalités de prise de décisions en cas de conflit de valeur et/ou d'arrêt de traitement. Cette

décision « médico-soignante » reste cependant unique, centrée patient, non reproductible, jamais exempt d'incertitude, reliée aux compétences et à l'implication des professionnels.

Fiche pallia de l'hôpital de Compiègne noyon : outil propre à l'hôpital de Compiègne Noyon, utilisé en EHPAD Fournier Sarlovèse comme support à la réflexion collégiale, traçabilité et anticipation.

L'utilisation de ces outils favorise une approche proactive et collégiale, mais leur diffusion reste inégale dans les pratiques quotidiennes.

3.3. Intérêt de ces outils

1. Objectiver la décision : ces grilles permettent de fonder la décision sur les critères partagés et non uniquement sur l'impression subjective d'un soignant.
2. Favoriser l'anticipation : elles aident à identifier plus tôt les situations à risque, avant la phase terminale.
3. Renforcer la collégialité : leur utilisation favorise les discussions en équipe et avec les familles.
4. Améliorer la traçabilité : elles permettent de documenter la réflexion palliative dans le dossier médical.

3.4. Protocoles institutionnels

La HAS (2016) recommande l'intégration des soins palliatifs au projet de soins personnalisé.

Des expériences pilotes en France montrent que la désignation d'un référent en soins palliatifs en EHPAD améliore l'anticipation et la coordination.

3.5. Expériences internationales

Au Canada, des programmes de formation systématiques des soignants en maison de retraite améliorent la qualité de la fin de vie.

En Belgique, la culture palliative est largement intégrée dans les EHPAD grâce à des collaborations étroites avec les équipes mobiles hospitalières.

Au Royaume-Uni, le modèle de l'« Advance Care Planning » (planification anticipée des soins) est largement répandu et facilite la prise de décision.

4. Enjeux éthiques et sociétaux

La littérature met en avant plusieurs questionnements :

Le droit à une fin de vie digne : comment garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs ?

Le respect de l'autonomie : quelle valeur accorder aux directives anticipées en cas de démence évoluée ?

La responsabilité médicale : où tracer la limite entre obstination déraisonnable et soins proportionnés ?

La société et la mort : la difficulté culturelle d'aborder la mort entrave parfois la mise en place d'une véritable démarche anticipative.

5. Perspectives dégagées par la littérature

De nombreuses publications convergent vers les mêmes recommandations :

1. Former massivement les soignants et médecins en EHPAD.
2. Diffuser et utiliser systématiquement des outils de repérage (SPICT, FRAG).
3. Favoriser la communication avec les familles dès l'entrée en EHPAD.
4. Renforcer les partenariats avec les équipes mobiles et l'HAD.
5. Institutionnaliser la culture palliative, en l'intégrant au projet d'établissement et au projet de soins personnalisé.

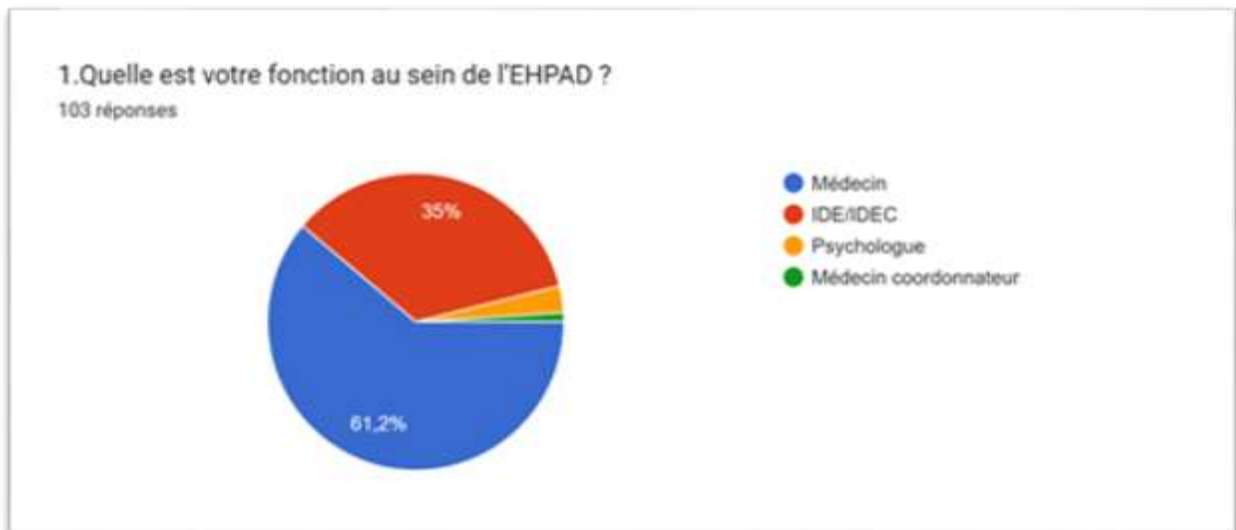
PARTIE III– METHODOLOGIE DE L'ETUDE

L'enquête a été réalisée auprès des professionnels de santé sur l'anticipation des situations critiques chez les résidents en soins palliatifs en EHPAD.

Les résultats de l'enquête sont présentés ci-après sous forme de graphiques afin d'illustrer les principales tendances observées.

1. Profil des répondants

1.1 Répartition par profession



Infirmiers/IDEC : 35 %

Médecins : 61,2 %

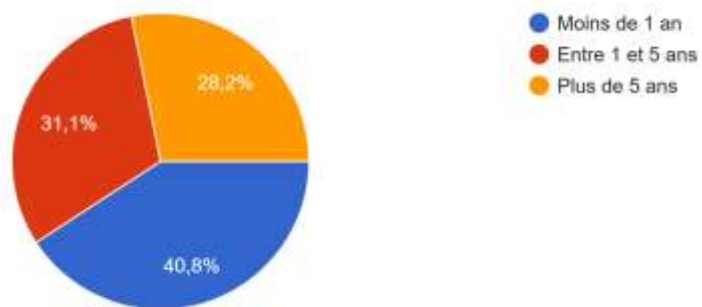
Psychologues : 10 %

Analyse

Les médecins constituent la majorité des répondants, ce qui est cohérent avec leur rôle central au quotidien dans les EHPAD. Les infirmiers et psychologues apportent un éclairage complémentaire, témoignant de la pluridisciplinarité des équipes.

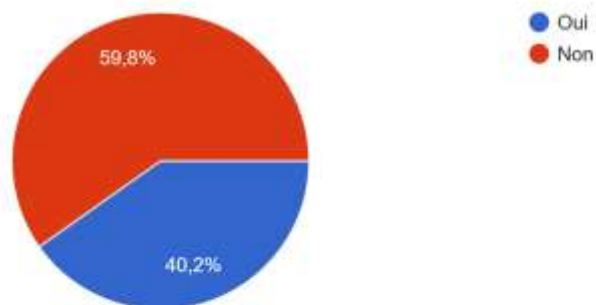
2. Depuis combien de temps exercez vous en EHPAD ?

103 réponses



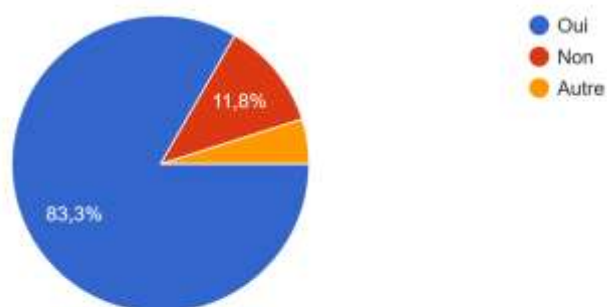
3. Avez vous été formé(e) aux soins palliatifs ?

102 réponses



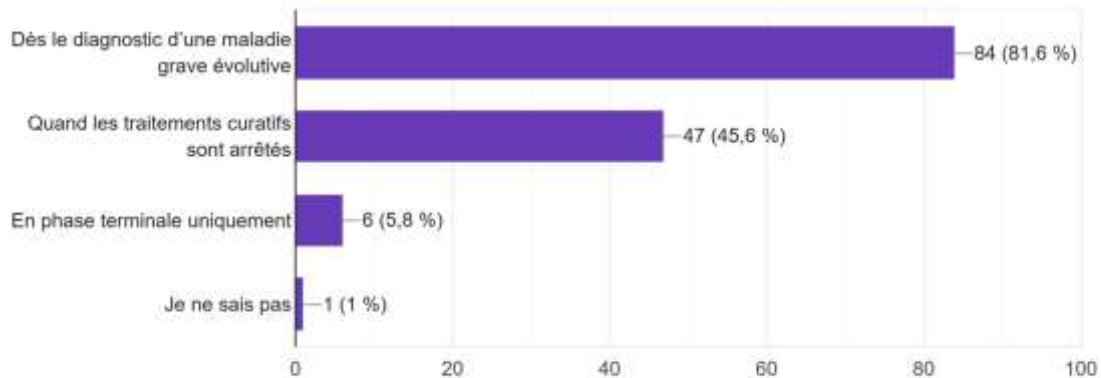
4. Recherchez vous systématiquement les directives anticipées chez le résident ?

102 réponses



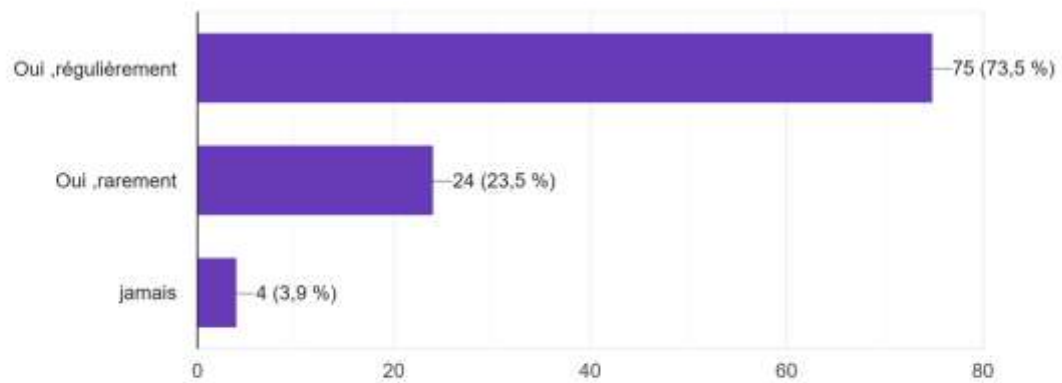
5. Selon vous, à quel moment doit débuter la réflexion autour des soins palliatifs pour un résident ?

103 réponses



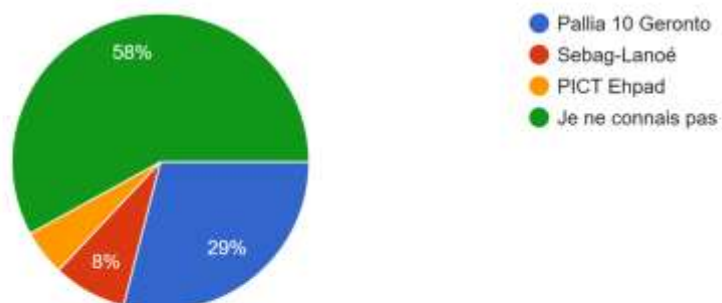
6. Avez-vous déjà accompagné un résident en fin de vie ?

102 réponses



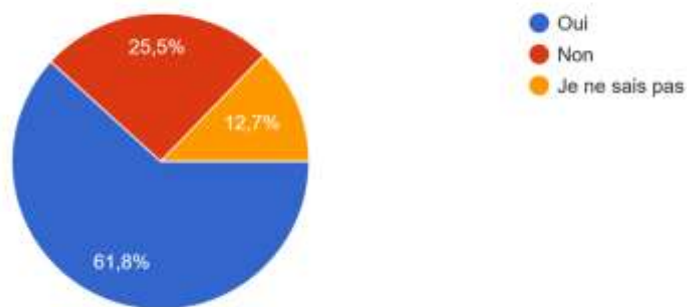
Quel outil d'évaluation du besoin en soins palliatifs utilisez vous ?

100 réponses



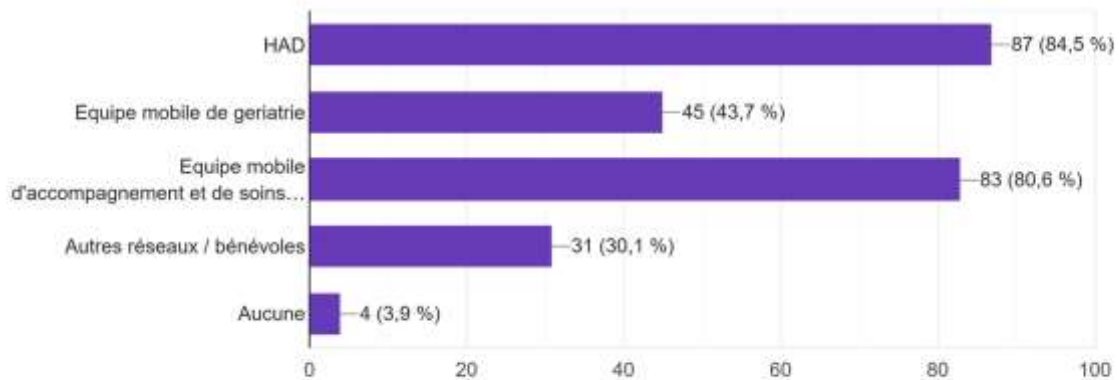
7. Avez-vous un référent en soins palliatifs dans votre établissement ?

102 réponses



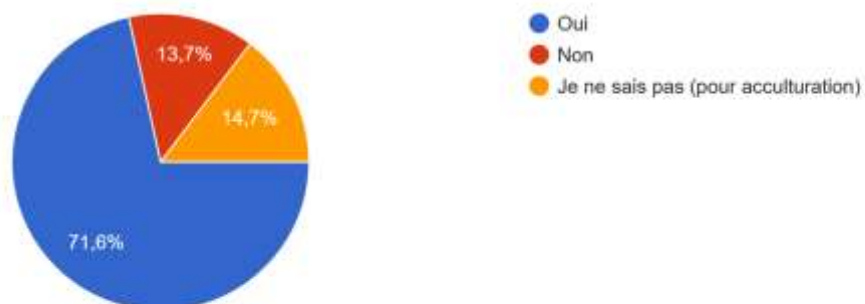
8. Est-ce que votre établissement collabore avec (plusieurs réponses possibles)

103 réponses



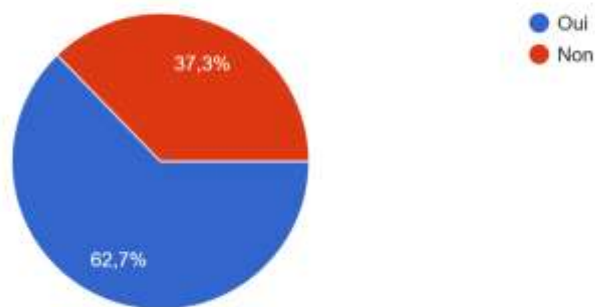
9. Est-ce que les soins palliatifs font partie du projet de soin personnalisé

102 réponses



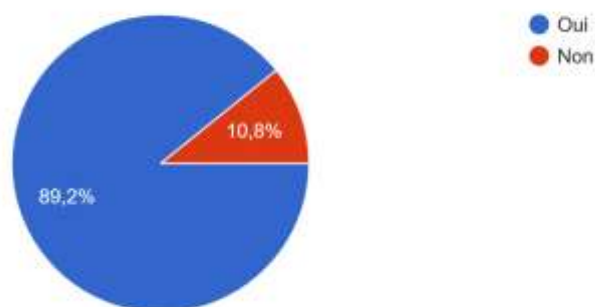
Participez vous a des réunions de concertation pluriprofessionnelle

102 réponses



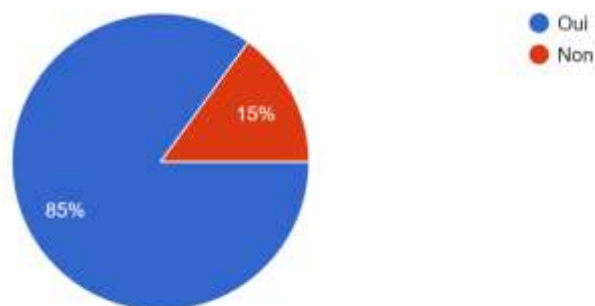
10. Avez vous vécu des situations d'incertitude quant à la limite entre la PEC curative et le palliative ?

102 réponses



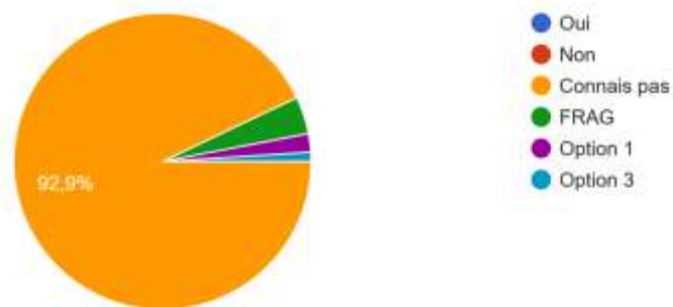
11. Appréhendez vous la question du niveau d'engagement des soins afin de définir la limite entre l'acharnement thérapeutique et l'abstention en soins palliatifs ?

107 réponses



12. Utilisez vous un outil de visualisation des trajectoires dont zones d'incertitude ?

99 réponses



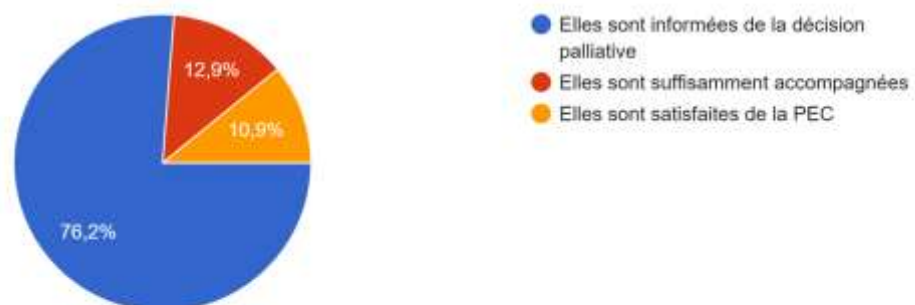
[cb1]

92 réponses



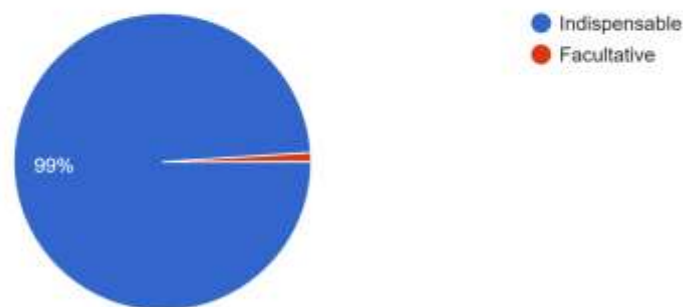
13. Concernant les familles

101 réponses



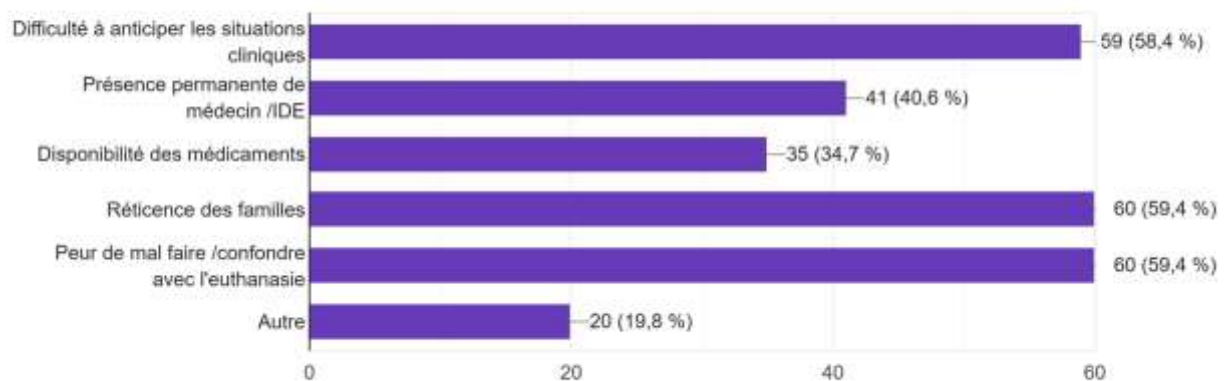
14. Selon vous, quelle est la place de la communication dans l'accompagnement en soins palliatifs ?

100 réponses



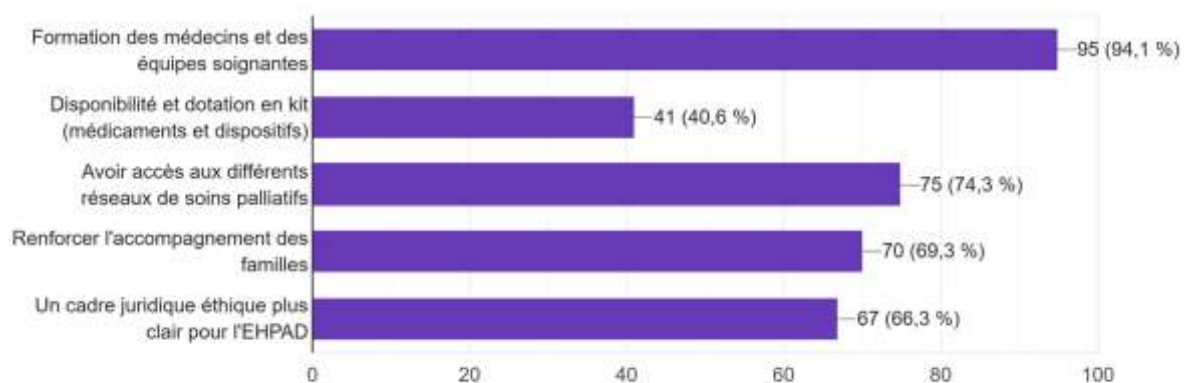
15. Quelles sont les principales difficultés qui pourraient entraver une culture palliative au sein d'un EHPAD

101 réponses



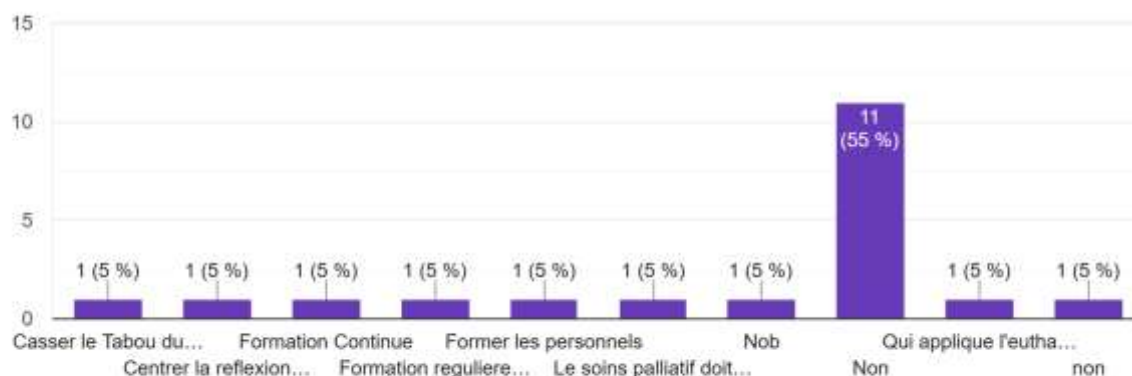
16. Que proposez vous pour mieux anticiper ces situations complexes ?

101 réponses



17 .Avez vous d'autres suggestions non abordées ci dessus ?

20 réponses



1. Objectifs de l'enquête

L'objectif principal de cette étude est de mieux comprendre la manière dont les professionnels exerçant en EHPAD anticipent les situations critiques liées à la fin de vie et d'identifier les freins ainsi que les leviers d'amélioration.

De façon plus spécifique, l'enquête visait à :

- 1-Explorer le niveau de formation des professionnels en soins palliatifs.
- 2-Évaluer leurs pratiques actuelles (recherche des directives anticipées, moment d'initiation de la démarche palliative).
- 3-Recueillir leur expérience vécue face à l'accompagnement de fin de vie.
- 4-Identifier leurs besoins pour améliorer la qualité de l'accompagnement.

Cette démarche s'inscrit dans une approche exploratoire : il ne s'agit pas de produire des conclusions généralisables à l'ensemble du territoire, mais d'obtenir un matériau empirique riche afin d'alimenter la réflexion sur l'anticipation de la fin de vie en institution.

2. Population cible et échantillon

2.1. Population cible

La population cible de l'enquête était constituée de professionnels de santé exerçant en EHPAD, tous métiers confondus :

- Médecins coordonnateurs.
- Infirmiers diplômés d'État (IDE) et infirmiers coordinateurs (IDEC).
- Psychologues.

- Éventuellement cadres de santé ou autres acteurs impliqués dans les soins palliatifs.

2.2. Taille et type de l'échantillon

Au total, 103 professionnels répondu au questionnaire. Cet effectif représente un échantillon significatif, et permet une meilleure représentativité.

Il s'agit d'une étude quantitative descriptive réalisée à partir d'un questionnaire Google Forms.

Le questionnaire comportait 17 questions, mêlant des choix multiples et des réponses ouvertes.

2.3. Caractéristiques générales des répondants

Répartition par profession :

IDE/IDEC : ~35 %

Médecins : ~61.2%

Psychologues : ~10 %

Ancienneté en EHPAD :

Moins de 1 an : 40.8 %

Entre 1 et 5 ans : 31.1 %

Plus de 5 ans : 28.2 %

Cette diversité de profils renforce la richesse des données recueillies et permet d'obtenir des points de vue pluriels sur la fin de vie en institution.

3. Outil de recueil des données

3.1. Choix du questionnaire

Le questionnaire a été retenu comme outil méthodologique principal pour plusieurs raisons :

- Permettre de recueillir un grand nombre de réponses en peu de temps.
- Favoriser l'anonymat, garantissant une liberté d'expression accrue.
- Obtenir des données à la fois quantitatives (questions fermées) et qualitatives (questions ouvertes).

3.2. Contenu du questionnaire

Le questionnaire utilisé comprenait plusieurs items clés :

1. Fonction au sein de l'EHPAD.
2. Ancienneté dans l'établissement.
3. Formation antérieure en soins palliatifs (oui/non).
4. Habitude de rechercher les directives anticipées chez les résidents.

5. Moment jugé opportun pour débiter la réflexion autour des soins palliatifs (dès le diagnostic, à l'arrêt des traitements curatifs, en phase terminale).
6. Expérience d'accompagnement de résidents en fin de vie.

Certaines questions étaient fermées (choix multiples), d'autres proposaient des champs libres permettant aux répondants de préciser leur point de vue.

3.3. Mode de diffusion

Le questionnaire a été diffusé en ligne via un formulaire numérique (Google Forms). Ce mode de diffusion présente plusieurs avantages :

- Accessibilité rapide et facile depuis un ordinateur ou un smartphone.
- Gain de temps pour les répondants.
- Respect de la confidentialité.
- Possibilité de centraliser automatiquement les données recueillies dans un fichier statistique.

Les résultats sont présentés sous forme de pourcentages, tableaux et graphiques afin de mettre en évidence les tendances générales.

3.4. Analyse qualitative

Les réponses ouvertes ont fait l'objet d'un regroupement thématique. Cette méthode permet d'identifier les idées récurrentes (ex. difficultés rencontrées, suggestions d'amélioration) et d'intégrer des nuances qualitatives aux résultats.

3.5. Logiciels utilisés

L'analyse descriptive a été réalisée à l'aide de logiciels bureautiques classiques (Excel, Google Sheets), adaptés à un traitement simple des données.

4. Considérations éthiques

Cette étude respecte les principes fondamentaux de l'éthique en recherche :

Anonymat : aucune donnée nominative n'a été recueillie.

Consentement éclairé : la participation était libre, volontaire et non rémunérée.

Respect des personnes : l'enquête ne visait pas à évaluer la compétence des professionnels, mais à recueillir leurs perceptions et expériences.

Bienfaisance : les résultats doivent contribuer à l'amélioration des pratiques collectives et à la qualité de vie des résidents.

5. Limites méthodologiques

Malgré son intérêt, cette méthodologie présente certaines limites :

Auto-déclaration : les réponses reposent sur les perceptions des professionnels, ce qui peut introduire un biais subjectif.

Échantillon restreint : bien que significatif, 103 répondants ne permettent pas une généralisation à l'ensemble des EHPAD français.

Absence de variables sociodémographiques détaillées : âge, sexe, type d'établissement (public/privé), localisation géographique, qui auraient permis une analyse plus fine.

Caractère transversal : l'enquête reflète une situation à un moment donné, sans suivi longitudinal.

Ces limites invitent à considérer les résultats comme exploratoires et à les compléter par d'autres recherches (entretiens qualitatifs, études multicentriques).

PARTIE IV – RESULTATS DE L'ENQUETE

L'enquête, réalisée auprès de 103 professionnels travaillant en EHPAD, permet de dégager des tendances claires concernant leurs pratiques, leurs représentations et leurs besoins autour de l'anticipation des situations critiques de fin de vie.

2. Profil des répondants

2.1 Répartition par profession

Infirmiers/IDEC : 35 %

Médecins : 61.2 %

Psychologues : 10 %

Analyse

Les médecins constituent la majorité des répondants, ce qui est cohérent avec leur rôle central au quotidien dans les EHPAD. Les infirmiers et psychologues apportent un éclairage complémentaire, témoignant de la pluridisciplinarité des équipes.

2.2 Ancienneté en EHPAD

Moins de 1 an : 40.8 %

Entre 1 et 5 ans : 31.1 %

Plus de 5 ans : 28.2 %

Analyse

La moitié des répondants exercent en EHPAD depuis moins d'un an, ce qui apporte moins d'expérience sur la démarche palliative mais la présence de jeunes professionnels (28.2 %) enrichit les résultats en intégrant un regard neuf.

Graphique suggéré : un histogramme avec trois barres représentant les trois catégories d'ancienneté.

3. Formation en soins palliatifs

À la question : « Avez-vous été formé aux soins palliatifs ? »

Oui : 40.2 %

Non : 59.8 %

Analyse :

Près de la moitié des professionnels n'ont jamais bénéficié de formation spécifique. Ce chiffre est préoccupant car les EHPAD sont des lieux où les situations de fin de vie sont fréquentes. Il souligne un besoin urgent de formation continue.

4. Recherche des directives anticipées

À la question : « Recherchez-vous systématiquement les directives anticipées chez le résident ? »

Oui, régulièrement : 83.2 %

Non : 11.9 %

Autres : 5 %

Analyse

La majorité des professionnels recherchent systématiquement les directives anticipées, car celles-ci sont juridiquement contraignantes depuis la loi Claeys-Leonetti (2016).

Cela révèle :

Une bonne sensibilisation,

Un suivi de protocoles institutionnels clairs,

Mais parfois une réticence à aborder le sujet avec les familles.

Graphique suggéré : un histogramme à trois colonnes (régulièrement / rarement / jamais).

5. Moment jugé opportun pour initier la réflexion palliative

À la question : « Selon vous, à quel moment doit débuter la réflexion autour des soins palliatifs pour un résident ? »

Dès le diagnostic d'une maladie grave évolutive : 81.4 %

Quand les traitements curatifs sont arrêtés : 46.1 %

En phase terminale uniquement : 5.9 %

Ne savent pas : 1 %

Analyse

Ces résultats montrent une diversité de représentations :

Une part importante (81.4 %) adopte une approche proactive conforme aux recommandations de la HAS et de l'OMS, qui préconisent d'intégrer les soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie grave évolutive.

Cependant, 5.9 % considèrent encore que la réflexion doit débuter uniquement en phase terminale, ce qui traduit une vision trop tardive et potentiellement source de crises en fin de parcours.

6. Expérience d'accompagnement de fin de vie

À la question : « Avez-vous déjà accompagné un résident en fin de vie ? »

Oui régulièrement: 73.3 %

Oui rarement : 23.8%

Non : 4 %

Analyse

L'immense majorité des répondants a déjà accompagné un résident en fin de vie, ce qui confirme que cette problématique est quotidienne en EHPAD. Cela donne d'autant plus de poids à leurs perceptions et à leurs besoins exprimés.

Graphique suggéré : un simple camembert « Oui » vs « Non ».

7. Observations qualitatives

En plus des réponses fermées, certains répondants ont apporté des précisions dans les questions ouvertes. Plusieurs thèmes récurrents émergent :

Manque de moyens humains : effectifs insuffisants pour accompagner sereinement la fin de vie.

Manque de temps : difficulté à instaurer un dialogue régulier avec les familles.

Besoin d'un accompagnement psychologique : tant pour les familles que pour les soignants.

Importance des protocoles clairs : notamment pour la sédation et la gestion des crises.

Volonté d'intégrer davantage les familles dès l'admission dans la réflexion sur la fin de vie.

Ces témoignages enrichissent les données chiffrées et confirment l'existence de freins organisationnels, relationnels et émotionnels.

8. Synthèse des résultats

Les principaux enseignements de cette enquête peuvent être résumés ainsi :

Formation : 59.8 % des professionnels n'ont jamais été formés en soins palliatifs.

Directives anticipées : 83.3 % des équipes les recherchent systématiquement.

Moment d'initiation de la réflexion : 81.6 % prônent une anticipation dès le diagnostic, mais 5.8 % attendent la phase terminale.

Expérience pratique : 96 % ont déjà accompagné un résident en fin de vie.

Ces constats mettent en évidence un décalage entre les besoins exprimés et les pratiques actuelles. Ils serviront de base à la discussion critique dans la partie suivante.

PARTIE V– DISCUSSION ET ANALYSE CRITIQUE

1. Place de la communication dans l'accompagnement en soins palliatifs

Les résultats de notre enquête montrent que les professionnels en EHPAD considèrent la communication comme essentielle (100% des réponses), bien que son intégration reste variable selon les pratiques (directives anticipées recherchées systématiquement dans 83.3 % des cas).

- **100 % des répondants (103 personnes)** considèrent la communication comme **indispensable**.

Ce consensus absolu montre que les professionnels d'EHPAD perçoivent la communication non pas comme un simple outil, mais comme une **condition essentielle de la qualité de la prise en charge**. Elle est jugée indispensable pour :

- instaurer une relation de confiance avec le résident et sa famille,
- expliquer les décisions médicales,
- accompagner les proches dans le processus de deuil,
- coordonner les actions entre les différents intervenants.

Cette unanimité est remarquable et souligne l'importance d'intégrer la communication dans toutes les démarches de soins palliatifs.

Notre enquête confirme ces constats : si la majorité des répondants sont favorables à une réflexion palliative dès le diagnostic, une part significative (20 %) attend encore la phase terminale, ce qui traduit des difficultés à aborder précocement la question avec les familles.

2. La formation, un besoin unanimement exprimé

Près de 59.8 % des répondants n'ont jamais reçu de formation en soins palliatifs. Ce déficit de compétences représente un frein majeur à la diffusion d'une culture palliative en EHPAD.

La littérature converge sur ce point :

La HAS (2021) recommande de renforcer les formations initiales et continues pour l'ensemble des professionnels exerçant en EHPAD.

L'OMS insiste sur l'importance d'une formation interdisciplinaire, incluant la gestion de la douleur, la communication sensible et la démarche éthique.

Plusieurs auteurs (Bouchon et al., 2022 ; Fromentin, 2019) montrent que le manque de formation entraîne une peur de mal faire, identifiée dans d'autres enquêtes comme l'un des freins principaux.

Notre enquête confirme que cette peur persiste : si les équipes savent qu'elles accompagneront inévitablement des résidents en fin de vie (92 % l'ont déjà vécu), elles ne se sentent pas toujours suffisamment armées pour le faire sereinement.

3. Les directives anticipées : un outil sous-utilisé

La loi Claeys-Leonetti (2016) a donné aux directives anticipées un caractère contraignant : elles doivent guider les décisions médicales, sauf exception particulière. Dans notre enquête 83.3 % des professionnels interrogés déclarent les rechercher systématiquement.

Les obstacles identifiés sont multiples :

Réticence des familles à aborder la fin de vie.

Absence de protocoles institutionnels.

Manque d'habitude des équipes.

Plusieurs études (Leclerc, 2020 ; HAS, 2021) confirment que les directives anticipées sont encore trop peu connues et appliquées en France, alors qu'elles constituent un levier de sécurisation éthique et juridique.

Notre enquête illustre ce décalage : malgré un cadre légal clair, la pratique quotidienne reste marquée par l'incertitude et parfois l'improvisation.

4. Le moment d'initiation de la réflexion palliative

Près de la moitié des répondants (81.4 %) estiment que la réflexion doit commencer dès le diagnostic d'une maladie grave évolutive. Cette approche est conforme aux recommandations de l'OMS et de la HAS, qui préconisent d'intégrer la démarche palliative le plus tôt possible dans le parcours de soins.

Cependant, 46.1 % attendent encore l'arrêt des traitements curatifs, et 5.9 % la phase terminale. Cette représentation tardive de la démarche palliative illustre une confusion persistante entre soins palliatifs et « soins de dernière minute ».

La littérature (Aubry, 2018 ; Fromentin, 2019) montre que ce retard conduit à des décisions prises dans l'urgence, générant des tensions éthiques, des hospitalisations inappropriées et une souffrance accrue pour les familles et les équipes.

Notre enquête met donc en évidence un clivage culturel : certains professionnels adoptent une vision moderne, anticipative, tandis que d'autres restent prisonniers d'une approche curative prolongée au-delà du raisonnable.

5. Les contraintes organisationnelles et matérielles

Les témoignages qualitatifs recueillis dans notre enquête pointent un manque de moyens :

Sous-effectif chronique des équipes, surtout la nuit et les week-ends.

Manque de temps pour établir un dialogue régulier avec les familles.

Accès limité aux médicaments nécessaires (kits palliatifs, sédation).

Ces constats rejoignent la littérature

Bouchon et al. (2022) soulignent que de nombreux EHPAD ne disposent pas d'une médicalisation suffisante, ce qui conduit à des hospitalisations non souhaitées.

L'OMS (2018) insiste sur la nécessité de mettre à disposition des ressources adaptées (antalgiques, anxiolytiques, sédatifs) dans tous les lieux de fin de vie.

Le Plan national 2021-2024 pour les soins palliatifs rappelle l'importance de développer l'appui des équipes mobiles et de l'hospitalisation à domicile (HAD).

Ainsi, au-delà des compétences individuelles, c'est la structure organisationnelle des EHPAD qui limite parfois la mise en œuvre d'une culture palliative intégrée.

6. La dimension éthique : un enjeu transversal

Les décisions de fin de vie en EHPAD soulèvent régulièrement des dilemmes :

Respecter la volonté du patient malgré une altération cognitive sévère.

Arbitrer entre les souhaits des familles et les décisions médicales.

Décider du maintien en EHPAD ou du transfert hospitalier.

Notre enquête confirme que les équipes ressentent une insécurité éthique et juridique, liée au manque de protocoles clairs.

La littérature (Leclerc, 2020 ; Aubry, 2018) insiste sur l'importance d'instaurer des espaces de réflexion éthique au sein des EHPAD, associant les soignants, les familles et parfois des intervenants extérieurs (juristes, médecins référents).

7. Limites de l'étude

Comme toute recherche, cette enquête présente des limites qui doivent être reconnues :

Échantillon limité : 103 répondants, ce qui reste modeste au regard de l'ensemble des professionnels exerçant en EHPAD en France.

Auto-déclaration : les données reposent sur les perceptions des professionnels, ce qui peut introduire un biais subjectif.

Absence de données fines : sexe, âge, type d'EHPAD (public, privé, associatif), localisation géographique, etc.

Caractère transversal : l'étude capture une photographie à un instant donné, sans suivi longitudinal.

Ces limites n'invalident pas les résultats, mais elles invitent à les considérer comme exploratoires. Des recherches complémentaires, incluant des entretiens qualitatifs et des études multicentriques, seraient nécessaires pour confirmer et enrichir ces constats.

8. Analyse transversale : vers une culture palliative en EHPAD

Malgré ces limites, les résultats convergent avec la littérature et les recommandations nationales :

- La formation ressort comme un levier prioritaire.
- Les directives anticipées restent sous-utilisées.
- La communication doit être renforcée, tant avec les familles qu'entre professionnels.
- Les ressources organisationnelles (personnel, médicaments, protocoles) sont insuffisantes.

On peut en conclure que les EHPAD sont en transition culturelle : les professionnels montrent une volonté claire d'anticiper et d'améliorer les pratiques, mais ils manquent de moyens institutionnels pour y parvenir.

Le développement d'une culture palliative intégrée apparaît donc comme un enjeu prioritaire de santé publique : il s'agit de passer d'une gestion réactive des crises à une anticipation systématique, construite sur la formation, la communication et l'organisation.

9-Les principales difficultés rencontrées dans l'anticipation de la fin de vie

La question 15 invitait les participants à identifier les obstacles qui freinent le développement d'une culture palliative en EHPAD. Les réponses révèlent plusieurs difficultés majeures :

- Réticence des familles : 59.4%
- Peur de mal faire / confusion dans les pratiques : 59.4%.
- Difficulté à anticiper les besoins : 58.4%.
- Manque de disponibilité du médecin : 40.6%.
- Disponibilité limitée des médicaments adaptés le 34.7%.
- Autres freins évoqués : 19.8%.

Ces résultats mettent en évidence que les freins sont à la fois :

- Relationnels (familles réticentes, communication difficile),
- Organisationnels (disponibilité médicale, accès aux médicaments),
- Professionnels (manque de confiance, peur de mal faire).

La réticence des familles apparaît comme le premier obstacle. Elle illustre la difficulté, dans notre société, à aborder la mort et à accepter la démarche palliative. Les familles peuvent parfois exiger une poursuite des soins curatifs malgré l'inutilité médicale, ce qui place les soignants dans des situations complexes.

La peur de mal faire et la difficulté à anticiper traduisent un besoin fort de formation et de protocoles clairs, afin de guider les équipes dans leurs décisions et leurs pratiques.

PARTIE VI – RECOMMANDATIONS ET LEVIERS PROPOSES

L'analyse des résultats de notre enquête, confrontée à la littérature et aux recommandations officielles, permet de dégager plusieurs axes d'amélioration pour renforcer l'anticipation et l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD.

1. Renforcer la formation et le développement des compétences

La formation constitue le levier principal identifié. Près de 40 % des professionnels interrogés n'ont jamais reçu de formation en soins palliatifs, alors que la majorité a déjà accompagné un résident en fin de vie.

Recommandations

Intégrer des modules obligatoires sur les soins palliatifs dans la formation initiale des aides-soignants, infirmiers et médecins coordonnateurs.

Développer la formation continue en EHPAD, avec des programmes spécifiques centrés sur :

La gestion de la douleur et des symptômes,

La communication sensible avec les familles,

La démarche éthique et juridique (loi Claeys-Leonetti).

Favoriser les méthodes actives : jeux de rôle, études de cas, simulations, permettant aux équipes de s'exercer à la prise de décision et à l'annonce de mauvaises nouvelles.

Créer un référent soins palliatifs dans chaque EHPAD, formé spécifiquement et chargé de diffuser les bonnes pratiques auprès de l'équipe.

Ces mesures contribueraient à réduire la peur de mal faire et à donner plus de sérénité aux équipes.

2. Développer une communication structurée avec les familles

La réticence des familles à aborder la fin de vie constitue un obstacle majeur. Trop souvent, la discussion est engagée uniquement dans l'urgence, au moment de la crise.

Recommandations :

Organiser un entretien systématique à l'admission pour aborder les représentations de la fin de vie et informer sur les droits (directives anticipées, projet personnalisé).

Mettre en place un projet d'accompagnement personnalisé (PAP) intégrant explicitement la réflexion sur la fin de vie.

Instaurer des réunions régulières entre équipes et familles pour anticiper les décisions, et non les subir dans l'urgence.

Former les soignants à la communication interculturelle et émotionnelle, afin de mieux gérer les résistances, les désaccords et les situations de culpabilité familiale.

Ces stratégies permettent de transformer la communication en un outil thérapeutique, au service de l'apaisement collectif.

3. Améliorer les ressources organisationnelles et matérielles

L'un des freins identifiés dans notre enquête concerne le manque de médecins, la disponibilité limitée des médicaments et les contraintes structurelles.

Recommandations

Garantir une présence médicale renforcée dans les moments critiques, via des astreintes ou des partenariats avec les médecins libéraux.

Mettre en place des kits palliatifs standardisés, contenant les médicaments essentiels (antalgiques, anxiolytiques, produits pour la sédation), disponibles 24h/24.

Renforcer la coopération avec les pharmaciens référents pour assurer la disponibilité rapide des traitements.

Optimiser l'organisation interne pour libérer du temps aux soignants (par exemple en allégeant certaines tâches administratives) afin de consacrer plus d'énergie à l'accompagnement humain.

Ces mesures éviteraient des hospitalisations non souhaitées et respecteraient le souhait fréquent des résidents de mourir dans leur lieu de vie.

4. Consolider les partenariats avec les réseaux de soins palliatifs

Les équipes d'EHPAD ne peuvent pas toujours assumer seules la complexité des situations de fin de vie.

Recommandations

Développer des conventions formalisées entre EHPAD et équipes mobiles de soins palliatifs, afin de faciliter les interventions et les échanges.

Promouvoir l'hospitalisation à domicile (HAD) en appui aux EHPAD, pour éviter les ruptures de parcours.

Créer un réseau territorial structuré intégrant les EHPAD, les services hospitaliers et les associations, afin de mutualiser les ressources et compétences.

Nommer dans chaque EHPAD un référent palliatif chargé d'assurer le lien avec les structures extérieures.

Cette coopération favoriserait une prise en charge globale, continue et coordonnée.

5. Clarifier le cadre juridique et renforcer la réflexion éthique

Les professionnels ont exprimé un besoin de sécurisation juridique et éthique.

Recommandations

Diffuser largement les textes de loi (Leonetti, Claeys-Leonetti) auprès des équipes.

Organiser des sessions de formation juridique adaptées aux professionnels d'EHPAD.

Mettre en place des réunions éthiques régulières, associant les équipes, les familles et, si possible, un intervenant extérieur (juriste, médecin spécialiste).

Encourager systématiquement la rédaction de directives anticipées par les résidents dès leur admission.

Ces dispositifs renforceraient la confiance des soignants dans leurs pratiques et offriraient une plus grande transparence aux familles.

6. Vers une culture palliative intégrée en EHPAD

Au-delà de mesures ponctuelles, l'enjeu majeur est de développer une véritable culture palliative au sein des EHPAD.

Cela suppose :

Une vision partagée entre tous les acteurs (résidents, familles, soignants, médecins).

Une anticipation systématique dès l'entrée en institution.

Une reconnaissance institutionnelle et sociétale de l'importance de la fin de vie comme étape de soin à part entière.

Dans cette perspective, les soins palliatifs ne doivent plus être perçus comme une simple phase terminale, mais comme une démarche continue d'accompagnement, inscrite dans la durée de vie en institution.

VI- Limites de l'étude

L'enquête apporte des enseignements précieux, mais certaines limites doivent être reconnues :

- Taille de l'échantillon : 103 répondants, ce qui reste limité par rapport au nombre total de professionnels en EHPAD.
- Absence de données sociodémographiques : impossible de savoir si les réponses diffèrent selon l'ancienneté, la formation ou le rôle occupé.
- Auto-déclaration : les réponses traduisent des perceptions et non des observations objectives.
- Approche transversale : le questionnaire capture un état des lieux à un instant donné, sans suivi longitudinal.

Ces limites n'invalident pas l'étude, mais invitent à la considérer comme une enquête exploratoire, ouvrant la voie à des recherches plus approfondies.

CONCLUSION GENERALE

Le vieillissement de la population représente aujourd'hui un défi majeur de santé publique, en France comme à l'échelle mondiale. Avec l'augmentation du nombre de personnes très âgées et dépendantes, les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont devenus des lieux centraux de la fin de vie. Dans ce contexte, l'anticipation des situations critiques revêt une importance particulière : elle conditionne la qualité de vie des résidents, la sérénité des familles et le bien-être des équipes soignantes.

L'enquête menée auprès de 103 professionnels exerçant en EHPAD a mis en évidence plusieurs constats majeurs :

La formation reste insuffisante : près de 40 % des répondants n'ont jamais reçu d'enseignement spécifique en soins palliatifs, malgré la fréquence quotidienne des situations de fin de vie.

Les directives anticipées sont sous-utilisées : elles ne sont recherchées systématiquement que par 40 % des professionnels, alors qu'elles constituent un outil juridique et éthique essentiel.

La réflexion palliative est initiée de manière variable : si près de la moitié des répondants prônent une anticipation dès le diagnostic, un cinquième l'envisage encore uniquement en phase terminale.

Les contraintes organisationnelles (sous-effectif, disponibilité médicale, accès aux médicaments) demeurent un frein majeur.

Enfin, les professionnels expriment un besoin fort d'accompagnement éthique et psychologique, pour mieux gérer la complexité des décisions de fin de vie.

Ces résultats confirment les constats de la littérature et rejoignent les recommandations nationales et internationales (HAS, OMS). Ils mettent en évidence un décalage entre les besoins exprimés par les équipes et les moyens dont elles disposent actuellement.

Face à ce constat, plusieurs axes d'amélioration sont prioritaires :

1. Renforcer la formation initiale et continue, en utilisant des approches interactives et pratiques.
2. Structurer la communication avec les familles, afin d'aborder la fin de vie dès l'admission et d'éviter des décisions prises dans l'urgence.
3. Améliorer les ressources organisationnelles, en assurant une présence médicale suffisante et un accès permanent aux traitements palliatifs.
4. Consolider les partenariats avec les réseaux de soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile.
5. Clarifier le cadre juridique et éthique, en diffusant les textes de loi et en organisant des réunions régulières de réflexion éthique.

Au-delà de ces mesures concrètes, l'enjeu fondamental est de développer une culture palliative intégrée en EHPAD. Cela suppose un changement de regard : la fin de vie ne doit pas être pensée uniquement comme une « urgence » à gérer, mais comme une étape de vie à anticiper, à accompagner et à humaniser.

Ainsi, l'anticipation apparaît comme la clé d'un accompagnement digne, apaisé et respectueux. Anticiper les besoins médicaux, anticiper les décisions éthiques, anticiper la communication avec les familles : autant de leviers pour transformer la fin de vie en EHPAD en un moment de soin et d'humanité, plutôt qu'en une succession de crises.

En ouverture, il serait souhaitable que de futures recherches associent plus directement les familles et les résidents eux-mêmes à la réflexion. Une telle approche participative permettrait de co-construire une véritable culture palliative partagée, à la hauteur des enjeux humains de la fin de vie.

Bibliographie :

Ouvrages et articles scientifiques :

- Aubry, R. (2018). Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : enjeux éthiques et pratiques. Paris : Dunod.
- Bertrand, M. (2019). « Formation et pratiques en soins palliatifs : les besoins des soignants en EHPAD ». Revue de gériatrie, 44(3), 155-162.
- Bouchon, J., Fromentin, C., & al. (2022). « Les soins palliatifs en institution : freins et leviers ». Revue française des affaires sociales, 1(2), 45-67.
- Delattre, P. (2021). « Communication soignants-familles en fin de vie : un défi en EHPAD ». Gérontologie et société, 43(163), 101-112.
- Guirimand, F. (2020). Repérage et accompagnement palliatif en EHPAD : de la théorie à la pratique. Paris : Lavoisier.
- Muller, S. (2018). « De la médecine curative aux soins palliatifs : le tournant tardif en gériatrie ». Annales médico-psychologiques, 176(5), 421-427.

Rapports et recommandations institutionnelles :

- Haute Autorité de Santé (HAS). (2016). Recommandations pour l'intégration des soins palliatifs en EHPAD. Paris : HAS.
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2021). Améliorer la qualité de vie en fin de vie : recommandations pour les établissements médico-sociaux. Paris : HAS.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). Plan national de développement des soins palliatifs 2021-2024. Paris : Ministère de la Santé.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2020). Définition des soins palliatifs. Genève : OMS.
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (2022). Charte des soins palliatifs. Paris : SFAP.

Textes législatifs :

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Léonetti).
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite loi Claeys-Leonetti).

Sources statistiques :

- Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE). (2023). Espérance de vie et projections démographiques en France. Paris : INSEE.
- Graphiques issus de l'enquête, réalisés à partir des données collectées (Excel, 2025).

Outils d'évaluation en gériatrie et soins palliatifs :

PALLIA-10

- Molin Y, et al. Validation of the PALLIA-10 tool in oncology patients. *Cancer Med.* 2019;8(6):2950-61. doi:10.1002/cam4.2118.
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). PALLI.
- Disponible sur : <https://www.sfap.org> (consulté en 2025).
- Panharen P. *Validation du PALLIA-10 en soins gériatriques*. Thèse de médecine Bordeaux : Université de Bordeaux; 2016.
- Ford J. *Outil PALLIA-10 et pratiques en EHPAD*. Thèse de médecine. Toulou Université Paul Sabatier; 2016.

SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) :

- Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT). *BMJ Support Palliat Care.* 2014;4(3):285-90. doi:10.1136/bmjspcare-2013-000488.
- De Bock R, et al. Adaptation of the SPICT tool for use in nursing homes. *J Palliat*. 2018;21(2):220-4.
- Casale G, et al. Cross-cultural adaptation of SPICT. *BMC Palliat Care.* 2020;19:79.
- Liao JY, et al. Validation of SPICT in Chines population. *Healthcare.* 2024;12(21):2185.
- Huang Y, et al. SPICT validation in nursing care. *J Adv Nurs.* 2025 Jan 28.

FRAG ou outil Taurand Sophie :

- Taurand S, Loustau M, Batchy C, Taurand P. Appréhender l'incertitude en gériatrie et médecine palliative du sujet âgé : genèse du modèle FRAG. *Médecine Palliative.* 2017;16(3):152-60. doi:10.1016/j.medpal.2016.09.005. www.sciencedirect.com.
- Batchy C, Taurand S. *Au crépuscule de la vie : repérage des résidents en état crépusculaire en EHPAD*. Paris : EHESP; 2025.

Questionnaire Sebag-Lanoë :

- Sebag-Lanoë R. *Outil d'évaluation palliative en gériatrie*. Document interne, Hôpital Charles Foix; 2000.
- 2001 Mourir accompagné-7^e éd, Ouvrage.

Méthodologie D.D.E. (Décision collégiale) :

- Gomas, J.-M. (2006). *Éthique des décisions médicales en soins palliatifs*. Paris : Dunod.
- Gomas, J.-M. (2010). « La décision médicale en soins palliatifs : délibération, décision, évaluation ». *Médecine Palliative*, 9(4), 181-185.

Fiche Pallia – Compiègne-Noyon :

- Hôpital de Compiègne-Noyon. *Fiche Pallia : support à la réflexion collégiale en EHPAD*. Compiègne : Hôpital de Compiègne-Noyon; 2022. Document interne.