

LES SOINS PALLIATIFS EN EHPAD :

Les freins à la mobilisation du territoire dans l'accompagnement de la fin de vie.



DU Infirmière référente et coordinatrice en EHPAD et SSIAD

- Brune LIBAUDIERE
- Marie LANDEMAINE

Directrice de Mémoire :

Docteur Martine LE NOC SOUDANI

Année Universitaire 2024-2025

REMERCIEMENTS

Nous voudrions adresser toute notre reconnaissance à notre directrice de mémoire, Docteur Martine LE NOC SOUDANI pour son accompagnement, la richesse de ses échanges et le temps consacré à notre travail.

Nous remercions l'ensemble de l'équipe pédagogique et les intervenants qui nous ont accompagnés durant cette année universitaire ainsi que les étudiants et établissements qui ont pris le temps de répondre à l'enquête.

Merci à Madame Béatrice FRECON d'avoir apporté son regard précieux sur notre questionnement.

Enfin nous remercions, nos familles et proches pour leur soutien, leurs relectures et encouragements.

LEXIQUE

ARS : Agence Régionale de Santé

CAR'sp: Cellules d'Animation Régionale de Soins Palliatifs

DA : Directives Anticipées

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IDEC : Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice

MEDEC : Médecin Coordonnateur

RAMA : Rapport d'Activité Médical Annuel

RBPP : Recommandation de bonnes pratiques professionnelles

RDS : Responsable Des Soins

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

USP : Unité de Soins Palliatifs

GIR: Groupe Iso-ressource

VSM : Volet de Synthèse Médicale

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ	6
ABSTRACT	6
INTRODUCTION	7
I. De la problématique à l'hypothèse :.....	8
II. Cadre législatif et conceptuel	9
Cadre législatif.....	9
Définition des soins palliatifs.....	10
1. Les ressources du territoire	10
1.1 Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP)	11
1.2 Les Équipes d'intervention rapide en soins palliatifs.....	11
1.3 L'hospitalisation à domicile (HAD)	12
1.4 Les unités de soins palliatifs	12
1.5 Articulation des ressources	13
2. Les soins palliatifs en EHPAD, les ressources disponibles.	14
2.1 Le médecin Coordonnateur	14
2.2 L'infirmière Coordinatrice.	15
2.3. L'équipe pluridisciplinaire.....	16
2.4. Documents et outils.....	16
2.4.1 Le volet de synthèse médicale.	16
2.4.2 Les directives anticipées	17
2.4.3 Personne de confiance.....	18
2.4.4 Les fiches Pallia	18
3. Les freins aux soins palliatifs en EHPAD.	19
3.1 La mort un tabou	19
3.2 La formation des professionnels de santé.....	22
3.3 Entre pénurie de soignant et manque d'attractivité.	24
III. L'enquête	26
1. Les objectifs.....	26
2. Le choix de l'outil :.....	26
3. Le public cible :.....	26
ANALYSE BRUTE DES RÉSULTATS.....	27

ANALYSE CROISÉE DES RÉSULTATS	44
CONCLUSION	46
RÉFÉRENCES.....	47
ANNEXES	51

RÉSUMÉ

Ce travail de recherche sur les soins palliatifs en EHPAD a pour objectif d'identifier les freins à l'utilisation des ressources du territoire lors de l'accompagnement de la fin de vie au sein de ces structures. Nous avons commencé par une étude documentaire et législative, suivie d'échanges avec plusieurs professionnels du secteur. Ces démarches nous ont permis de mieux comprendre les dispositifs déjà en place sur le territoire pour la mise en œuvre des soins palliatifs en EHPAD. À l'issue de cette phase exploratoire, nous avons élaboré un plan détaillé et réalisé une enquête par le biais d'un questionnaire destiné aux infirmiers coordonnateurs et aux médecins coordonnateurs exerçant en EHPAD. Les résultats montrent que chaque professionnel de santé occupe un rôle clé dans l'instauration de ces soins et que de nombreuses ressources sont disponibles et connues. Toutefois, leur mise en place reste parfois complexe, en raison d'appréhensions de la part des soignants ou de la difficulté à aborder le sujet avec les familles. Un frein majeur mis en évidence par notre étude est le manque de formation des professionnels aux soins palliatifs.

ABSTRACT

This research on palliative care in nursing homes (EHPAD) aims to identify the barriers to using local resources when providing end-of-life support within these facilities. We began with a review of the literature and relevant legislation, followed by discussions with several professionals in the sector. These steps enabled us to gain a clearer understanding of the existing measures supporting the implementation of palliative care in nursing homes. Following this exploratory phase, we developed a detailed framework and conducted a survey through a questionnaire addressed to coordinating nurses and coordinating physicians working in EHPADs. The results show that each healthcare professional plays a key role in establishing such care, and that many resources are both available and recognized. Nevertheless, their implementation sometimes remains complex, due to caregivers' apprehensions or the difficulty of addressing the subject with families. A major barrier highlighted by our study is the lack of training of professionals in palliative care.

INTRODUCTION

Ce mémoire est réalisé dans le cadre de notre formation pour le diplôme universitaire “infirmière référente et coordinatrice en EHPAD et SSIAD”. Nous sommes deux infirmières exerçant en EHPAD depuis plusieurs années. Nous avons toutes les deux observé dans notre pratique une difficulté à la mise en place des aides extérieures dans le cadre des soins palliatifs. Les ressources du territoire sont riches et sont un réel appui pour la prise en charge de la fin de vie en EHPAD. À la suite de ces échanges nous avons souhaité approfondir ce sujet afin de mieux comprendre les freins autour de l’utilisation des ressources du territoire.

Dans un contexte où la population Française est vieillissante, au 1^{er} janvier 2024, 14,7 millions de personnes résidant en France ont 65 ans ou plus, soit 22 % de la population¹, où le soin palliatif prend une place de plus en plus importante dans le quotidien des EHPAD (en France chaque année environ 150000 résidents décèdent aux sein des EHPAD²) et où les résidents souhaitent mourir chez eux, dans la dignité et sans douleur, nous devons pouvoir nous appuyer sur l’ensemble des ressources disponibles pour répondre au besoin de confort et de dignité des résidents. Ces ressources sont aussi un appui pour les familles et les professionnels de santé travaillant au sein de ces établissements.

Lors de nos premiers échanges et réflexions, tant au sein de notre binôme qu’avec notre directrice de mémoire, la complexité du sujet des soins palliatifs s’est progressivement révélée. Elle dépasse la seule problématique des ressources disponibles sur le territoire. Des thématiques telles que la place du résident et de son entourage, le rôle du personnel soignant, la formation des professionnels, le rapport à la mort, la coordination des différents acteurs, l’utilisation des outils ont émergé comme autant de dimensions essentielles à prendre en compte.

Ce sujet, qui constitue un véritable enjeu national, est d’autant plus d’actualité que le premier bilan de la stratégie décennale des soins d’accompagnement, lancée en avril 2024³, a été publié en mars 2025 et qu’une nouvelle loi sur la fin de vie et le droit à mourir est en train d’être

¹ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/8242365?sommaire=8242421>

² https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

³ <https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/soins-palliatifs-catherine-vautrin-et-yannick-neuder-dressent-un-premier-bilan>

étudiée au Sénat. Plusieurs axes de cette stratégie portent directement sur les équipes mobiles, l'hospitalisation à domicile (HAD) ainsi que sur les directives anticipées.

Nous avons alors formulé une première question « quels sont les freins à l'utilisation des ressources du territoire dans le cadre des soins palliatifs en EHPAD ? »

I. De la problématique à l'hypothèse :

Nous avons débuté notre travail par des recherches autour de lectures qui nous ont permis d'approfondir les cours proposés lors de la formation par des intervenants venant de l'HAD, de l'ARS, du DAC et de médecins intervenants en EHPAD.

Nous avons commencé par identifier tous les acteurs du territoire intervenant en EHPAD dans le cadre des soins palliatifs. Nous avons pu rapidement identifier les acteurs principaux comme les DAC, les HAD, les équipes mobiles de soins palliatifs mais nous avons pu aussi observer une absence d'homogénéité entre les territoires tant dans l'organisation que dans l'offre disponible. En se fondant sur les difficultés rencontrées dans notre pratique, nous avons constaté que la seule connaissance de ces ressources ne permet pas pour autant leur utilisation de façon adaptée au besoin des résidents.

Ce qui a conduit à notre second axe de travail sur « acter le soin palliatif » pour pouvoir accompagner la fin de vie. Partie complexe car multifactorielle. Acter le soin palliatif n'est pas simplement le fait du médecin coordonnateur, mais de toute l'équipe médicale et paramédicale. C'est aussi indissociable du ressenti du résident et de son entourage qui n'est pas toujours prêt à entendre et comprendre ce qu'est le soin palliatif. La mort reste un tabou.

Nos recherches ont mis en évidence une richesse de la documentation pouvant aider à la prise de décision mais lors de nos échanges au sein de notre binôme ou avec nos collègues nous doutons de l'utilisation effective de ces outils.

Nous avons eu l'opportunité d'échanger en visioconférence avec Madame Béatrice FRECON, directrice au sein de la Cellule d'Animation Régionale de soins palliatifs d'Île-de-France (CORPALIF) qui a encore ouvert cette réflexion en apportant son regard sur la formation des professionnels de santé, le turn-over et le glissement de tâches ainsi que la politique d'attractivité de la filière des soins palliatifs.

C'est ainsi que nous avons identifié un troisième axe d'étude autour de la formation initiale des soignants et des médecins, la formation continue mais aussi de la pénurie de personnel et le turnover des équipes rendant difficile l'apport des connaissances et l'harmonisation des pratiques.

À travers ce travail de recherche, nous chercherons à identifier les freins liés à l'utilisation des ressources disponibles sur le territoire, dans le but de favoriser un accompagnement optimal du résident en soins palliatifs jusqu'à son décès au sein de l'établissement.

II. Cadre législatif et conceptuel

Cadre législatif

Afin d'approfondir notre sujet, nous avons souhaité définir le cadre législatif qui encadre les soins palliatifs. Préciser les actions de chaque intervenant extérieur identifiés ainsi que le rôle du médecin coordonnateur et de l'IDEC dans la coordination des interventions.

Mais avant tout, parler de soins palliatifs implique de commencer par définir le soin palliatif et son cadre législatif.

Nous sommes parties de la définition de l'OMS, puis avons identifié les textes de loi sur la fin de vie en France. Ainsi nous nous appuierons sur les textes de loi du code de la santé publique :

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
- La Loi Kouchner n° 2002-303 du 4 mars 2002⁴ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- La loi Leonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005⁵ relative aux droits des malades et à la fin de vie

⁴https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015?init=true&page=1&query=%E2%80%A2%09La+Loi+Kouchner++n%C2%B0+2002-303+du+4+mars+2002+&searchField=ALL&tab_selection=all

⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017758874/>

- La Loi Claeys-Leonetti 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Définition des soins palliatifs

L'OMS définit les soins palliatifs comme « *une approche qui améliore la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leurs familles confrontés aux problèmes associés à une maladie potentiellement mortelle. Ils préviennent et soulagent la souffrance par une identification précoce, une évaluation rigoureuse et le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.* »⁶

1. Les ressources du territoire

Nous avons ensuite voulu comprendre le fonctionnement du territoire et les structures qui peuvent intervenir en EHPAD. Nous entendons par territoire l'ensemble des organisations et institutions présentes sur un secteur géographique (commune, département, région) en France. « *La structuration de la filière de soins palliatifs est régionale et déclinée à l'échelle des territoires avec l'appui de la cellule d'animation régionale de soins palliatifs* »⁷

Les différents plans nationaux ou encore le site de la CORPALIF nous ont permis d'avancer dans nos recherches en proposant un lien regroupant des structures en fonction du département⁸.

Les RBPP⁹ de l'HAS *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD* apportent aussi leur aide dans le chapitre 1, partie 3 « Organiser et mobiliser les ressources internes et externes autour du résident en fin de vie ».

Bien que de nombreuses structures aient été identifiées, une incertitude persiste quant à l'intervenant le plus approprié à mobiliser en fonction des situations.

⁶ <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

⁷ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf

⁸ <https://www.corpalif.org/structures-soins-palliatifs.html>

⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

1.1 Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP)¹⁰

Les équipes mobiles sont composées d'une équipe pluridisciplinaire, elles sont rattachées à un établissement de santé et se déplacent auprès du patient et des équipes. Elles peuvent aussi être rattachées à un organisme comme le DAC, comme c'est le cas dans les Yvelines avec l'équipe mobile de soins palliatifs du DAC 78 Nord.

Elles apportent leur expertise palliative.

Elles ont plusieurs missions :

- Permettre la continuité des soins palliatifs au sein des établissements de santé et sur le territoire
- Apporter un regard sur une situation en présentiel et sur astreinte téléphonique : rôle de conseil et de soutien
- Rôle de formation et sensibilisation des équipes soignantes et aide à la mise en place des règles de bonnes pratiques professionnelles.
- Participer à la recherche clinique
- Lien entre les partenaires du territoire.

En 2021 les EMPS ont pris en charge 23000 patients en ville mais les données concernant les EHPAD ne sont pas disponibles selon le rapport pour le plan décennal de 2024.

En 2023, la France compte 412 EMPS et 2/3 des EHPAD avaient une convention avec une de ces équipes.

1.2 Les Équipes d'intervention rapide en soins palliatifs¹¹

Dispositif innovant lancé dans le cadre de la stratégie décennale : 15 sont déjà financées et 15 supplémentaires le seront cette année (portées par des structures d'HAD)

¹⁰ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

¹¹ <https://www.directions.fr/PageFiles/9378/HAD.pdf>

L'objectif principal est l'accès aux soins palliatifs pour toute personne mais dans un délai très court (quelques heures) principalement à la demande du médecin traitant, du médecin coordonnateur, du SMUR ou des Établissements de santé et médico-social. Leur rôle est de stabiliser le patient et de l'orienter vers la bonne prise en charge (USP, HAD...)

1.3 L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD permet d'assurer au domicile des soins complexes, techniques, fréquents ou continus, qui auraient dû être réalisés en milieu hospitalier en l'absence d'HAD. Elle intervient sur prescription médicale.

Le médecin traitant ou le médecin coordonnateur réalise la demande de prise en charge qui sera évaluée par le médecin coordonnateur de l'HAD. Afin d'anticiper et permettre de déclencher rapidement l'HAD des dossiers dormants peuvent être créés.

En EHPAD, l'une des indications concerne les soins palliatifs, permettant la mise en place de pompes, pousses seringues ou autres soins permettant la prise en charge de la douleur.

En 2023, 168000 patients ont été pris en charge par l'HAD en France dont 26000 résidents d'EHPAD¹²

Acteur important du territoire avec une croissance de l'activité significative depuis plusieurs années, le gouvernement a établi une feuille de route 2021-2026 avec 7 grands axes¹³. L'axe 3 vise à renforcer la présence de l'HAD au sein des EHPAD.

1.4 Les unités de soins palliatifs

Les unités de soins palliatifs n'interviennent pas directement au sein des établissements, mais leur mobilisation en transférant le résident devient indispensable dans les situations complexes, lorsque les ressources de l'établissement et l'ensemble des acteurs du territoire ont déjà été sollicités et atteignent leurs limites.

¹² <https://chiffres-cles.scansante.fr/had.html>

¹³ <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/had-synthese.pdf>

La demande anticipée de place peut être réalisée par le médecin coordonnateur, le médecin traitant ou les équipes mobiles de soins palliatifs. Comme pour l'HAD ou les équipes mobiles l'importance de l'anticipation des demandes est indispensable.

Cependant les places sont rares, en 2023 encore 20 départements ne disposaient pas d'USP indique le premier rapport sur la stratégie décennale 2024 des soins palliatifs et d'accompagnement.¹⁴

L'accord du résident ou de son représentant légal est essentiel pour la mise en place de ces ressources. L'implication de chacun, résidents, proches et professionnels, permet d'avancer ensemble et de construire un projet d'accompagnement respectueux des besoins et des souhaits du résident.

1.5 Articulation des ressources

Le site "Parlons fin de vie"¹⁵ ainsi que les intervenants du DU nous ont aidé à expliquer l'articulation des ressources du territoire. On peut ainsi les répartir en 3 catégories.

Les structures de coordination territoriale

Créé en 2022 « le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC) est un dispositif d'information, d'orientation et d'appui à la population et aux professionnels de santé et médico-sociaux pour l'accompagnement des personnes malades en situations complexes, dont les situations palliatives »¹⁶.

Les structures d'animation et de ressources

Afin de développer les soins palliatifs sur le territoire la création de cellules d'animation régionale de soins palliatifs était inscrit dans le plan national de 2021-2024¹⁷.

¹⁴ <https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/soins-palliatifs-catherine-vautrin-et-yannick-neuder-dressent-un-premier-bilan>

¹⁵ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/#les-structures-de-coordination-territoriale>

¹⁶ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/#les-structures-de-coordination-territoriale>

¹⁷ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2022_252_cellules_animation_regionale_sp.pdf

Elles ont pour missions de structurer, organiser, développer la filière palliative et de l'accompagnement de la fin de vie sur le plan régional mais aussi en lien avec les différents territoires.

En région Ile de France, la Corpalif est présente. Via son site, elle permet l'accès aux outils, information sur les formations pour les professionnels de santé ainsi qu'un annuaire permettant de retrouver l'ensemble des partenaires intervenant sur le territoire.

En mars 2025, en métropole toutes les régions bénéficient d'une CAR'sp cependant en Outre-mer seulement la Martinique dispose d'une CAR'sp¹⁸.

L'ensemble des informations sur les cellules d'animation régionale de soins palliatifs avec un annuaire est disponible sur le site du ministère du travail, de la santé des solidarités et des familles.¹⁹

Les structures d'accompagnement

Ce sont des bénévoles accompagnants plutôt sur le versant psychologique et social ou des associations représentant les usagers du système de santé.

Une fois que nous avons identifié nos partenaires, un point déterminant est le lien créé entre les établissements et ceux-ci. L'organisation des soins palliatifs en France change régulièrement. Le réseau doit être créé et entretenu par le médecin coordonnateur, l'infirmière coordinatrice et le directeur de l'établissement.

2. Les soins palliatifs en EHPAD, les ressources disponibles.

2.1 Le médecin Coordonnateur

Selon l' Article L313-12 du Code de l'action sociale et des familles le médecin coordonnateur est *“sous la responsabilité du responsable de l'établissement, il assure l'encadrement médical de l'équipe soignante de l'établissement et peut, pour les résidents qui le souhaitent, assurer le suivi médical des résidents de l'établissement, pour lesquels il peut réaliser des prescriptions médicales. Il veille à la qualité de la prise en charge médicale des résidents. La fonction de*

¹⁸ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/annuaire_car_soins_palliatifs_mars_2025.pdf

¹⁹ <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-actions-conduites/article/les-filieres-regionales-de-soins-palliatifs?utm>

médecin coordonnateur peut être exercée par un ou plusieurs médecins. En deçà d'un nombre de places au sein de l'établissement fixé par décret, la fonction de coordination est occupée par un seul médecin.” et le Décret n° 2022-731 du 27 avril 2022 relatif au temps minimum de présence du médecin coordonnateur en EHPAD.

Comme le définit l'article L313-12 les missions du médecin coordonnateur sont variées²⁰.

- Il intervient dans les commissions d'admissions d'un nouveau résident, après un échange avec l'équipe paramédical il valide ou non l'admission d'un nouveau résident.
- Il participe activement à la réalisation du projet de soins de l'établissement. Il a un rôle clef dans la réalisation de protocoles médicaux et s'assure de leur bonne mise en pratique au sein des équipes soignantes. Si besoin, il assure la formation des professionnels afin de garantir la bonne prise en charge des résidents.
- Un mois après l'entrée d'un nouveau résident et en lien avec les équipes soignantes, il fait le GIR, c'est une évaluation qui correspond au niveau de perte d'autonomie du résident, elle est évaluée sur une échelle entre 1 et 6. Elle est renouvelée tous les ans. Il est nécessaire dans la bonne prise en charge de résident. En effet, il peut réaliser différentes évaluation (nutritionnelles, cognitives...) afin que les équipes soignantes s'adaptent au mieux aux besoins des résidents en fonction de leur état de santé.
- Il a un lien étroit avec le médecin traitant des résidents. Il ne décide pas sans en avoir parlé avec le médecin traitant, il fait partie intégrante des discussions qu'il peut y avoir sur la prise en charge d'un résident et des différentes décisions qui doivent être prises comme la mise en place des soins palliatifs chez un résident.
- En lien avec l'IDEC, il coordonne les différents intervenants extérieurs (thérapeutes, médecins traitants, spécialistes) et il met en place les conventions avec la filière gériatrique du territoire (EMPSA, HAD, EMSP, EMG, Hospitalisation directe).

2.2 L'infirmière Coordinatrice.

Sous la supervision du directeur de l'établissement, l'infirmière coordinatrice est un élément clef du bon fonctionnement de l'EHPAD. Elle s'assure en lien avec le médecin coordonnateur

²⁰<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/le-medecin-coordonnateur>

de la qualité des soins. Elle coordonne les différentes activités paramédicales, kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie...

Elle est en lien avec les différents partenaires extérieurs, elle travaille en étroite collaboration avec le médecin coordonnateur, EMSP, le DAC, l'HAD...

Elle a un rôle de formation auprès des équipes soignantes, elle s'appuie sur différentes ressources afin de sensibiliser les équipes à différentes prises en charge, comme la préparation de kit soins palliatifs proposé par la Corpalif.

Elle a un rôle de chef d'orchestre, elle est un pivot stratégique entre les soignants, le médecin coordonnateur et la direction.

2.3. L'équipe pluridisciplinaire.

Les thérapeutes exerçant au sein des EHPAD font partie intégrante des équipes et participent activement à la prise en charge du résident en soins palliatifs. La dotation de ces professionnels est variable selon les établissements. Ils interviennent aussi bien auprès des résidents, des équipes ou lors de différentes instances tel que la staff résident, les REX...

2.4. Documents et outils

2.4.1 Le volet de synthèse médicale.

“Le volet de synthèse médical (VSM) est un mini compte-rendu évolutif (actualisé) de la prise en charge du résident en EHPAD présentant une hiérarchisation des objectifs de soin”²¹ il est réalisé par le médecin coordonnateur ou le médecin traitant. Il est fait à l'entrée du résident en EHPAD et actualisé régulièrement en fonction de l'évolution de l'état de santé du résident.

Il permet d'assurer une prise en charge adaptée à l'évolution du résident, il peut être un appui lors des échanges avec le résident et son entourage. Cette synthèse est actée dans le code de la santé publique, l'HAS le liste dans les documents de coordination, cependant l'ARS indique qu'elle est très peu réalisée au sein des EHPAD car il est souvent confondu avec le dossier de liaison d'urgence.

²¹ <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/deploiement-du-volet-de-synthese-medicale-vsm-en-ile-de-france>

Mis en place en 2011, cet outil vise, depuis la crise sanitaire du Covid-19, à être davantage utilisé pour améliorer la prise en charge des résidents en EHPAD et faciliter la communication entre professionnels de santé, notamment lors des hospitalisations en urgence. Il est pour le moment mis en place uniquement dans les établissements d'Ile de France.

2.4.2 Les directives anticipées

Le code de la santé publique rappelle que *“Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux”*, Article L1111-11.

En EHPAD si elles n'ont pas été rédigées au préalable par le résident, elles peuvent être rédigées par le résident lui-même ou avec l'aide du médecin coordonnateur en collaboration avec la psychologue afin de toujours mieux respecter les volontés du résident. Elles peuvent dans ce cas avoir deux volets, le volet médical sur la continuité des traitements et un volet plus psychique concernant les souhaits post mortem du résident (tenue, cérémonie, lieu des funérailles...).

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 instaure de nouveaux droits pour les patients et les personnes en fin de vie.

- Les directives anticipées sont revalorisées, elles n'ont pas de limite de temps et s'imposent au corps médical sauf cas exceptionnel. Comme le décrit l'article L. 1111-11 *“ Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.”*
- La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est définie selon l'article L. 1110-5-2 du code de la santé publique comme une *“demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès,*

associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (...)”. L'accès à ce droit est encadré de façon très stricte et est actée après une réunion collégiale regroupant les différents professionnels de santé.

Si la personne n'est pas en mesure de rédiger ses directives anticipées, elle peut demander à son médecin traitant ou à sa personne de confiance de les écrire.

Un outil ludique a été créé afin de faciliter la compréhension et la rédaction de ses directives anticipées par le biais d'une BD numérique.²²

2.4.3 Personne de confiance

Comme le définit l'article L. 1111-6 du Code de la Santé Publique. *“Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.”*

Dans un contexte d'accompagnement à la fin de vie, elle a un rôle important car si le résident n'a pas rédigé de directives anticipées c'est elle qui est garant des souhaits de celui-ci s'il n'est plus en mesure d'exprimer clairement ses volontés.

Il est demandé à l'entrée du résident en EHPAD de désigner une personne de confiance cependant cette désignation n'est pas obligatoire, toute personne reste libre de désigner ou non une personne de confiance.

2.4.4 Les fiches Pallia

Les fiches Pallia sont deux outils conçus pour faciliter l'accompagnement des personnes en fin de vie. Deux fiches sont à disposition des professionnels, la fiche pallia 10 et la fiche urgence pallia.

²² <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>

La Fiche Pallia 10²³ a été créée par l'association française d'accompagnement et de soins palliatifs, elle est destinée à tous les professionnels et permet d'évaluer la nécessité de s'appuyer sur une équipe de soins palliatifs. Il en existe une version adaptée aux patients de plus de 75 ans.

La SFAP (la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatif) a sorti en juin 2017 la fiche urgence pallia²⁴, qui vise à faciliter la communication entre les différents professionnels intervenant en urgence auprès de personnes en soins palliatifs. Ce document rempli au préalable par le médecin traitant en collaboration avec le médecin coordonnateur (en EHPAD) le patient et ses proches (si nécessaire) a pour but de faciliter la prise en charge en situation d'urgence, de respecter les volontés du résident en préservant son autonomie. Elle est un vrai atout pour les soignants car elle facilite la prise en charge du patient et permet une meilleure prise en charge.

3. Les freins aux soins palliatifs en EHPAD.

3.1 La mort un tabou

“La mort, on l'occulte, on n'en parle pas, on botte en touche. Cela a un impact réel sur la médecine”, souligne Marie de Hennezel²⁵.

La mort en EHPAD reste un sujet tabou, pour le résident, sa famille, son entourage mais aussi pour les équipes soignantes. Laissant croire qu'en ne parlant pas de la mort les angoisses seraient moins fortes, moins douloureuses.

- Evolution sociétale

Au fil du temps la perception de la mort a évolué illustrée par des transformations culturelles, religieuses et médicales. Dans les sociétés anciennes le mort était un évènement communautaire encadré par différents rites religieux. Au cours de l'évolution de la société, elle est devenue davantage médicalisée et privée, se déroulant souvent à l'hôpital.

²³ <https://www.corpalif.org/professionnels/outils.html>

²⁴ <https://www.corpalif.org/professionnels/urgence-palliative.html>

²⁵ <https://www.harmonie-sante.fr/prevention-sante-bien-etre/psychologie/marie-hennezel-deni-tabou-mort-sont-toujours-presents>

Enfin, comme l'indique François Michaud-Nérard, acteur majeur du secteur funéraire en France entre 1998 et 2018, dans notre société moderne nous ne parlons pas de la mort, le deuil n'est plus visible (port de tenues noires, porter le deuil)²⁶.

- Le résident et son entourage

Dès l'admission en EHPAD, l'abord de la fin de vie constitue un enjeu majeur pour les professionnels de santé, notamment lorsqu'il s'agit de recueillir les directives anticipées ou de désigner une personne de confiance.

Cette difficulté est renforcée par le caractère encore tabou de la mort, qui pèse à la fois sur le résident et sur sa famille, parfois associé à un sentiment de culpabilité lié à l'institutionnalisation d'un proche. Les proches peuvent éprouver de la gêne, de la peur ou un sentiment de culpabilité en évoquant ces questions, craignant de perturber le résident ou de lui rappeler que l'EHPAD sera son dernier lieu de vie. De leur côté, les résidents peuvent hésiter à exprimer leurs volontés par peur d'inquiéter leur entourage.

Ces appréhensions compliquent le dialogue et peuvent retarder la mise en place de soins respectant les dernières volontés du résident. Il apparaît donc essentiel de créer un cadre de communication sécurisé et bienveillant, permettant au résident et à sa famille de participer ensemble à la réflexion sur la fin de vie, afin d'assurer une prise en charge respectueuse et adaptée.

- Les professionnels

Accompagner la fin de vie en EHPAD représente un défi important pour les professionnels, confrontés à la fois au tabou social de la mort et à leur propre peur de cette dernière. Mais comme le rappelle Marie de Hennezel « *Quand on évite de discuter par exemple du décès d'un des résidents, ce n'est pas bon. Ceux qui restent pensent alors qu'à leur mort, ils seront aussi ignorés. Que leur mort ne sera qu'une disparition. Le déni de la mort, c'est le déni de leur existence* ».²⁷

²⁶ <https://shs.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-105?lang=fr>

²⁷ <https://www.harmonie-sante.fr/prevention-sante-bien-etre/psychologie/marie-hennezel-deni-tabou-mort-sont-toujours-presents>

La Rochefoucauld a déclaré *“La mort, comme un soleil, ne peut être regardée en face”*. Cette métaphore illustre la difficulté pour la personne humaine de faire face à sa propre fin ou celle de son proche.

Un EHPAD constitue le lieu de vie de ses résidents, dont certains y habitent depuis de nombreuses années. Malgré la nécessité de maintenir une certaine distance professionnelle, les soignants développent des liens affectifs avec les résidents, ils observent l'évolution de leur santé, partagent des moments du quotidien et participent à leur bien-être. Accepter le départ ou la mort de certains d'entre eux représente donc une étape émotionnellement difficile pour le personnel.

- Du curatif au palliatif, l'impression d'abandonner le résident.

Dans certaines situations, les médecins traitants suivent parfois un résident depuis plus de vingt ans. Cette longue relation peut rendre difficile le lâcher-prise face à une dégradation clinique rapide, car le lien affectif et l'habitude de “combattre la maladie” restent forts. L'introduction des soins palliatifs dans ce contexte peut être compliquée, surtout pour les professionnels peu familiers avec cette approche : ils peuvent ressentir une peur des représailles de la famille ou craindre “d'abandonner” leur patient. Cette difficulté est renforcée par une tendance à rechercher systématiquement la cause du déclin, même lorsque l'état du résident est déjà gravement altéré.

Paradoxalement, c'est souvent le résident lui-même qui fixe la limite de l'intervention médicale, par exemple en refusant certains soins, exprimant ainsi un besoin de dignité et de contrôle sur sa propre fin de vie.

Ces situations illustrent l'importance de l'accompagnement des équipes médicales dans la reconnaissance et le respect des soins palliatifs, ainsi que la nécessité d'une communication claire avec le résident et sa famille pour garantir un accompagnement humain et adapté.

Toutes ces complexités mettent en avant les difficultés de mise en place des soins palliatifs et la nécessité, parfois, de s'appuyer sur les ressources extérieures à l'établissement.

A travers notre partage d'expérience nous avons constaté différentes pratiques ainsi à la Maison Médicale Jeanne Garnier, les personnes décédées sont transférées en chambre mortuaire à visage découvert. Cette pratique, qui peut surprendre ou choquer les familles et les

professionnels découvrant cet environnement, vise avant tout à préserver la dignité du patient jusqu'à son dernier voyage

3.2 La formation des professionnels de santé

La formation initiale :

→ Médecin traitant et médecin coordonnateur

Il est difficile de trouver le nombre d'heures proposé sur les soins palliatifs lors du diplôme de médecine. En fonction des universités, le volume d'heures varie.

Dans le rapport de 2015²⁸ de l'Assemblée Nationale, dans le cycle 1 et 2 les soins palliatifs sont abordés sous différentes thématiques (douleur, éthique, soins palliatifs, anesthésie) cela représenterait entre 2 et 35 heures selon les universités. Une spécialisation peut être choisie durant le troisième cycle (spécialisation de 2 ans).

→ Infirmière Coordinatrice

La formation du diplôme d'infirmier apporte 30 heures de cours théoriques sur les soins palliatifs et l'éthique à travers l'unité d'enseignement : UE 4.7 soins palliatifs et fin de vie du semestre 5 (La formation complète comporte 2100 heures théoriques)²⁹

Bien qu'un Diplôme Universitaire existe, aucune formation n'est actuellement obligatoire pour les infirmières coordinatrices. La nouvelle réforme sur la profession d'infirmier pourrait constituer une première avancée en reconnaissant officiellement ce statut.

Avec cet apport plutôt faible durant le cursus des études de médecine et d'infirmière, la formation continue prend alors une place primordiale.

Les formations diplômantes :

Un grand nombre de formations complémentaires sont accessibles aux médecins et infirmières.

²⁸<https://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/14/rapports/r2506/%28index%29/rapports/%28archives%29/index-rapports?utm>

²⁹ <https://www.portfolio-infirmier.fr/ifsi>

Nous retrouvons ainsi des diplômes universitaires, souvent communs aux médecins et infirmiers. Il existe par exemple :

- DU soins palliatifs et accompagnement en gériatrie
- DU soins palliatifs, accompagnement, chronicité et éthique
- DU Expertise en médecine de la douleur et médecine palliative périnatale, pédiatrique et adulte

Ces formations sont accessibles dans plusieurs universités réparties sur l'ensemble du territoire. La possibilité de poursuivre sur un master existe.

L'objectif numéro 3 du plan décennal avec les mesures 25 et 27 met en avant cette nécessité d'augmenter les formations.³⁰

Les formations-sensibilisations courtes :

Au sein des établissements ou par le biais d'organismes ou de structures extérieurs la formation des soignants et professionnels travaillant au sein des EHPAD est incontournable. Former et sensibiliser aux soins palliatifs permet d'améliorer la qualité de la prise en charge du résident et de sa famille. Donne confiance et sécurise les soignants. Harmonise les pratiques et permet d'avoir un discours uniforme auprès des résidents et de son entourage souvent peu informé et en difficulté face à cette étape de la vie.

L'HAS a réalisé des RBPP intitulées : *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD*. Parmi ces recommandations nous retrouvons une partie sur la formation et sensibilisation des professionnels de santé, mais aussi le fait d'identifier un **réfèrent en soins palliatifs** au sein de l'établissement. On notera que ces formations sont nécessaires pour tout le personnel intervenant auprès des résidents et des familles, pas seulement auprès des IDE ou soignants.³¹

De très nombreux thèmes sont à aborder, (douleur physique et psychologique, alimentation, nutrition, éthique, législation...). Un plan de formation en interne peut être proposé par le

³⁰ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf

³¹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

médecin coordonnateur en collaboration avec l'IDEC, la psychologue ou encore le référent soins palliatif identifié sur l'établissement.

Les analyses de la pratique et les retours d'expériences ont leur rôle dans la formation du personnel travaillant en EHPAD.

Enfin intégrer pleinement les résidents et les familles à des temps d'information et sensibilisation pourrait faciliter la prise en charge. Cela peut se faire autour de café des aidants, présentation des outils existant ou aider à leur remplissage (directives anticipées, personne de confiance, fiche pallia).

Ces formations permettent d'acquérir des compétences spécifiques et de se tenir aussi informé des dernières avancées dans le domaine des soins palliatifs.

En Ile de France l'établissement Jeanne Garnier propose une formation innovante créée à la suite d'un projet recherche : IDEPAD. Cette formation vise exclusivement les EHPAD afin de leur permettre de créer une démarche palliative et la diffusion de la "culture palliative"³².

Là encore l'importance de créer du lien sur le territoire, de connaître le territoire, les appels à projet, les établissements ou équipes proposant des formations est un indispensable.

3.3 Entre pénurie de soignant et manque d'attractivité.

Nous venons de voir l'importance d'avoir du personnel soignant formé, mais la réalité du terrain rappelle qu'au-delà des formations, fidéliser les équipes est aussi un enjeu.

L'absentéisme et le turn-over sont le quotidien de très nombreux établissements.

En 2019 d'après l'enquête EHPA de la Drees³³, 61 % des EHPAD, tous statuts confondus, déclarent rencontrer des difficultés de recrutement.

³² <https://jeanne-garnier.org/actuallites/idepad-une-formation-innovante-en-ehpad-nee-dun-projet-de-recherche/>

³³ <https://www.senat.fr/rap/r23-778/r23-77813.html>

**Nombre d'Ehpad déclarant rencontrer des difficultés de recrutement,
en 2019**

Catégorie d'établissements	Non		Oui		Total répondants
	Nombre	%	Nombre	%	
Ehpad publics	1 328	42 %	1 817	58 %	3 145
Ehpad privés à but non lucratif	798	35 %	1 487	65 %	2 285
Ehpad privés à but lucratif	662	38 %	1 089	62 %	1 751
Ensemble	2 788	39 %	4 393	61 %	7 181

Source : Commission des affaires sociales / données Drees

L'enquête révèle aussi qu'en 2015 10% des EHPAD n'avaient pas de médecin coordonnateur depuis plus de 6 mois. 10 ans plus tard, nous pouvons nous interroger sur le chiffre actuel. Le 15 avril 2025 l'ARS Centre-Val de Loire informe sur la dérogation à la réglementation visant à déléguer certaines missions du médecin coordonnateur aux infirmières en pratique avancée (IPA)³⁴

La pénurie de soignants n'est pas le seul facteur qui pourrait expliquer le manque d'attractivité. Comme évoqué précédemment les représentations du soin palliatif, le manque de formations, l'impact émotionnel pour les soignants, la charge de travail et le peu de valorisation sur le statut que la rémunération sont autant d'éléments pouvant être en cause.

Depuis plusieurs années, nous pouvons observer une évolution du profil des résidents entrant en EHPAD comme le montre le rapport de la DREES³⁵. Les résidents arrivent de plus en plus tard, lorsque le domicile devient trop complexe, que l'aidant est épuisé. L'accompagnement

³⁴<https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/la-derogation-permettant-un-medecin-coordonnateur-de-deleguer-certaines-de-ses-missions-une>

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf

³⁵ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>

évolue, de plus en plus médicalisé avec des résidents de plus en plus dépendants. Cela a un impact sur les professionnels.

III. L'enquête

1. Les objectifs.

Après nos recherches et afin d'affirmer ou infirmer nos hypothèses nous avons réalisé un questionnaire à l'attention des professionnels de santé exerçant en EHPAD. Nous souhaitons ainsi évaluer la connaissance des ressources présentes sur le territoire mais surtout leur sollicitation, identifier qui effectuent les démarches, quels sont les freins mis en avant par les établissements interrogés, quel était l'accès à la formation autour des soins palliatifs ou encore à quel niveau les établissements sont impactés par le manque de professionnelles de santé.

2. Le choix de l'outil :

Nous avons conçu un questionnaire comportant 27 questions. Parmi ces 27 questions, 20 sont des questions fermées et 7 permettent une expression libre afin d'enrichir les réponses. Nous n'avons pas imposé une obligation de réponse sur les questions. Nous avons réalisé ce questionnaire en partant de nos hypothèses initiales, de nos recherches et de nos échanges avec les intervenants et notre directrice de mémoire.

3. Le public cible :

Le public cible sont les médecins coordonnateurs et les infirmières coordinatrices exerçant en EHPAD. Nous avons transmis les questionnaires grâce à un lien envoyé par mail. Nous avons aussi sollicité notre réseau, étudiants de la promotion, établissement de nos groupes respectifs, terrain de stage.

Ainsi au sein du groupe LNA le questionnaire a été diffusé auprès de 44 MEDEC et 28 RDS. Concernant la promotion 140 participants sont présents sur le MOODLE mais tous n'exercent pas en EHPAD. Le Groupe Colisée a aussi été sollicité mais nous ne savons pas à quelle échelle il a été déployé. Ce questionnaire a également été envoyé dans des Maisons des Petites Sœurs des Pauvres à quatre médecins coordonnateurs et cinq infirmières coordinatrices.

Nous avons aussi sollicité des responsables des soins référents région d'autres groupes via le réseau LinkedIn, mais nous n'avons pas reçu de retour de leur part.

Nous avons recueilli 50 réponses au questionnaire. Les réponses ont été rapides sur les quinze premiers jours, puis plus échelonnées sur les quinze derniers.

4. Les limites de notre enquête :

Une fois les premiers résultats reçus, nous avons regretté de ne pas avoir inclus une question sur la localisation de l'établissement interrogé afin de peut-être mettre en avant des disparités au sein des territoires.

Afin de permettre une meilleure analyse croisée des réponses, nous aurions pu découper différemment les pourcentages pour les réponses de la questions 5 sur le temps de présence du médecin coordonnateur en nous basant sur le décret du 27 avril 2022.³⁶

La question 27 n'a pas été correctement comprise. Nous avons modifié la question, les 13 premières réponses ne sont pas exploitables. L'analyse et le calcul des pourcentages ont donc été réalisés sur la base des 37 réponses restantes.

Nous aurions aimé avoir une meilleure visibilité sur le taux de réponse réel. Nous pouvons estimer à 23% le taux de réponse mais ce chiffre est difficilement analysable (nombre d'envoi total de questionnaire, nombre de MEDEC et IDEC dans la promotion).

ANALYSE BRUTE DES RÉSULTATS

1. Quelle est votre profession au sein de l'établissement ?

³⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000045696588>

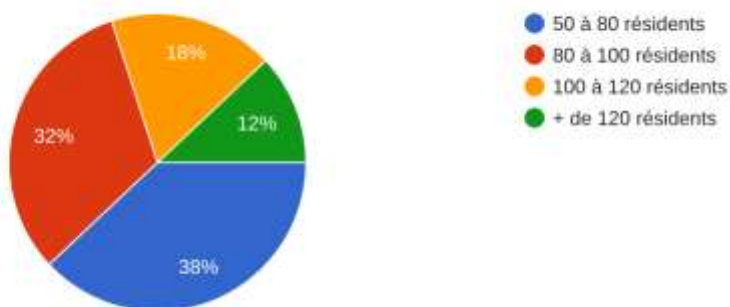
50 réponses



Sur les 50 réponses que nous avons eu pour cette enquête nous avons presque autant de médecin coordonnateur (60%) que d’infirmière coordinatrice qui y ont répondu (40%).

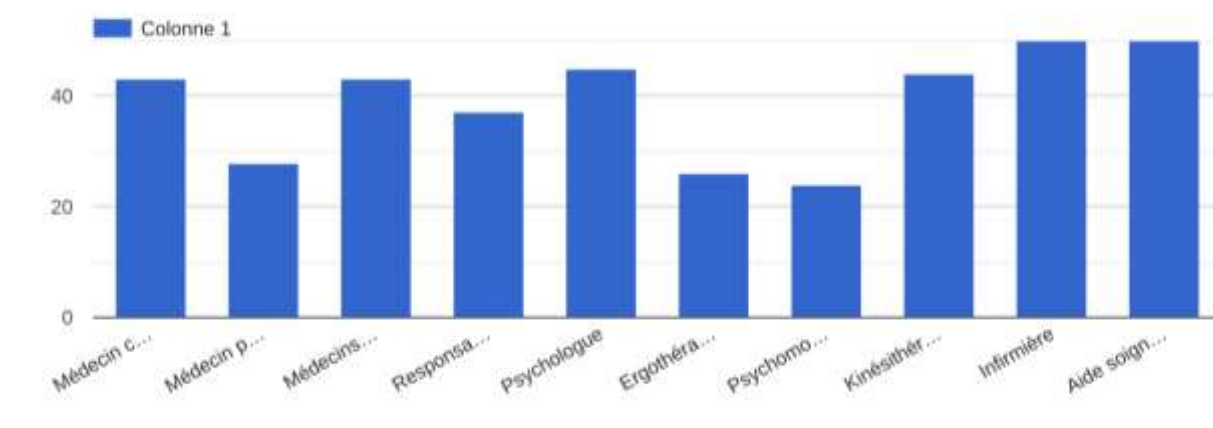
2. La capacité d’accueil de votre établissement est de:

50 réponses



A la suite de ces réponses nous pouvons voir que 70% des professionnels ayant répondu à notre questionnaire travaillent dans une structure de maximum 100 résidents.

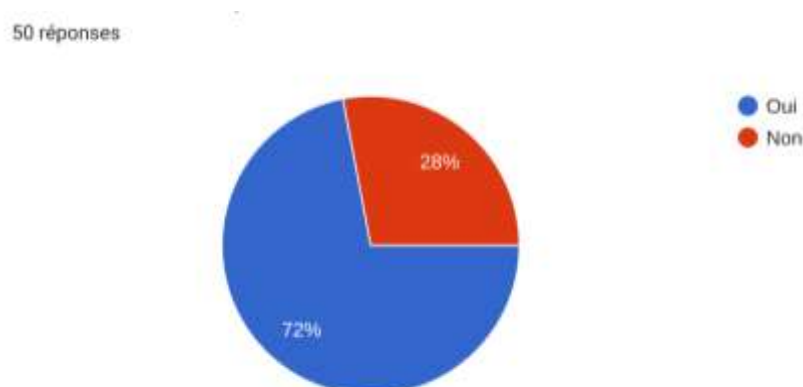
3. Votre équipe est composée de :



Ces réponses à cette troisième question montrent que la majeure partie des établissements ont un médecin coordonnateur, un médecin prescripteur ou un médecin traitant libéral intervenant directement sur l'établissement.

Elles bénéficient moins de professionnels paramédicaux comme des ergothérapeutes ou des psychomotriciens, cependant elles ont pour la plupart des psychologues et des kinésithérapeutes.

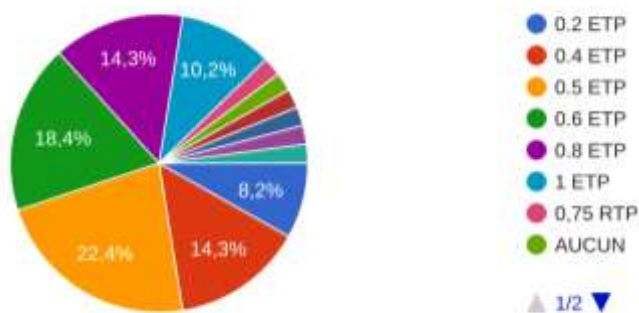
4. Avez-vous un infirmier présent ou qui peut intervenir la nuit ? (Poste IDE de nuit, astreinte, HAD, infirmiers libéraux.)



Ce diagramme de réponse met en évidence la présence majoritaire d'une IDE la nuit dans les 50 établissements concernés, cependant il reste 28% de ces établissements sans présence infirmière la nuit.

5. Le temps de présence de votre médecin coordonnateur est de :

49 réponses

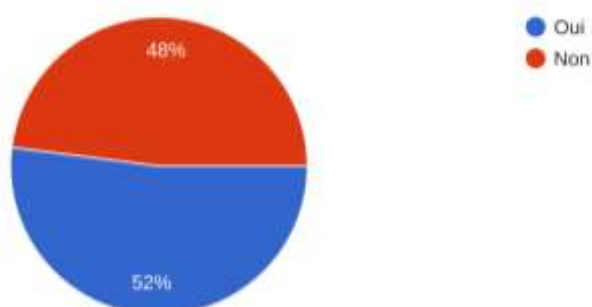


La présence d'un médecin coordonnateur en EHPAD reste un enjeu important. On observe que 8,16 % des établissements n'en disposent pas, tandis que la situation la plus fréquente concerne 22,4 % des structures, qui comptent un médecin à 0,5 ETP.

Dans le questionnaire les professionnels de santé à qui nous l'avons envoyé pouvaient répondre autrement, un établissement à un médecin prescripteur qui fait également coordonnateur ce qui fait un temps plein de médecin sur la structure concernée.

6. Avez-vous identifié au sein de votre équipe un "réfèrent en soins palliatifs" ?

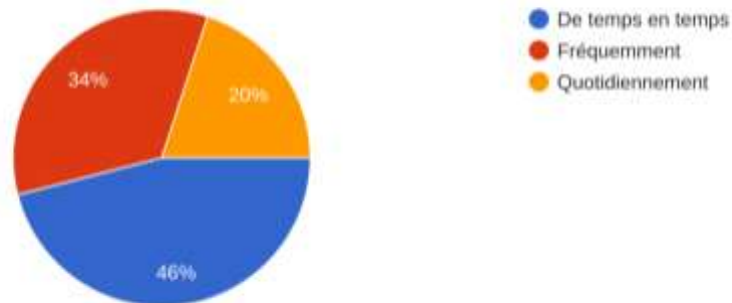
50 réponses



Un référent soin palliatif n'est pas mis en place dans 48% des établissements contre 52%. Ce résultat met en avant le manque d'information et d'accompagnement des professionnels de santé travaillant en EHPAD sur l'accompagnement fin de vie du résident.

7. Y-a t' il un turn over dans les équipes soignantes ? (Poste vacant, vacataires, arrêt maladie)

50 réponses

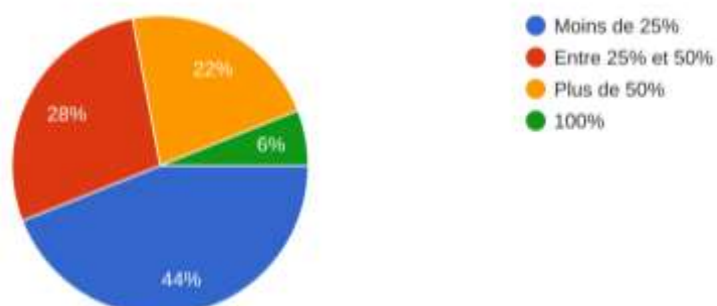


Plus de 50% des établissements rencontrent un turn over des soignants fréquemment et/ou quotidiennement. Ce chiffre traduit une instabilité importante des équipes soignantes dans plus de la moitié des établissements.

Un turn-over fréquent ou quotidien peut nuire à la continuité et à la qualité de la prise en charge.

8. Les directives anticipées sont-elles recueillies dans les dossiers des résidents ?

50 réponses



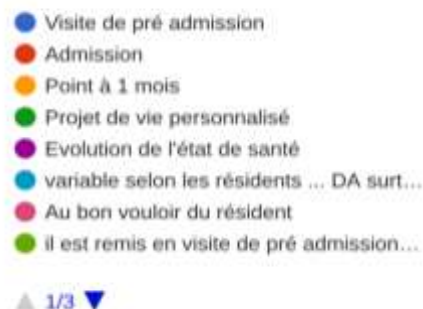
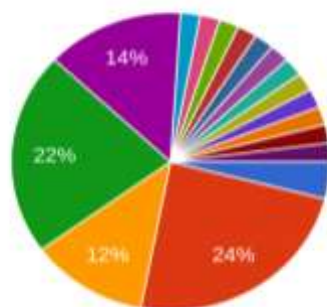
Ces résultats mettent en avant la difficulté à recueillir les directives anticipées au sein des EHPAD.

Seuls 6 % des établissements disposent de ces documents pour l'ensemble de leurs résidents, tandis que 44 % n'en possèdent que pour moins d'un quart.

Cette situation traduit à la fois un déficit d'information et de sensibilisation auprès des résidents et de leurs familles, ainsi qu'une mise en place encore incomplète ou irrégulière de cette démarche au sein des structures.

9. A quel moment sont-elles recueillies ?

50 réponses

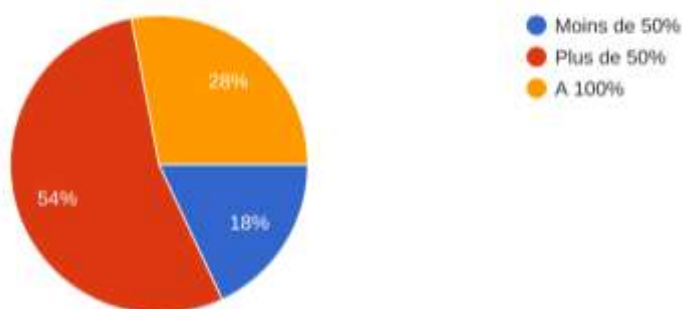


De manière générale les directives anticipées sont recueillies à l'admission du résident en EHPAD, cependant chaque établissement semble avoir sa propre manière de les recueillir, pour 22% des établissements elles sont recueillies lors du projet de vie personnalisé, pour 14% en fonction de l'évolution de l'état de santé.

Le résident conserve une totale liberté quant à la rédaction de ses directives. Bien qu'il s'agisse d'un élément essentiel du dossier médical, garantissant le respect de ses dernières volontés, ce document reste relativement récent (loi Leonetti du 22 avril 2005). Les personnes âgées, en particulier, prennent souvent le temps de le rédiger et d'en discuter avec leurs proches.

10. La désignation de la personne de confiance est-elle recueillie dans les dossiers des résidents (et remplie par le résident) ?

50 réponses

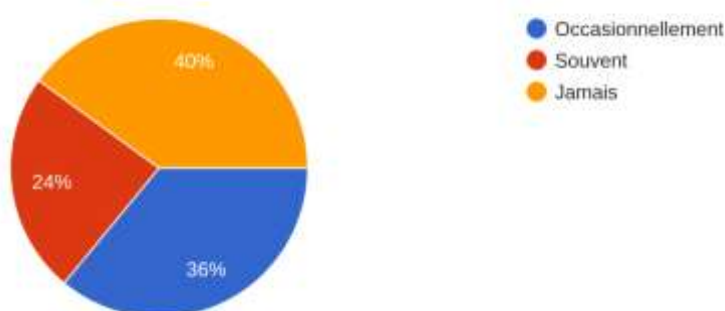


Nous observons qu'il n'y a que 28% des établissements qui ont recueilli la désignation de personne de confiance dans le dossier de leur résident, 54% en ont recueilli la moitié et 18% en ont recueilli moins de 50%.

L'absence de cette information essentielle peut compromettre la qualité de la prise en charge en fin de vie, la personne de confiance étant un acteur clé pour garantir le respect des dernières volontés du résident.

11. Utilisez-vous la fiche PALLIA 10 lors de l'entrée ou en cas d'altération générale du résident ?

50 réponses

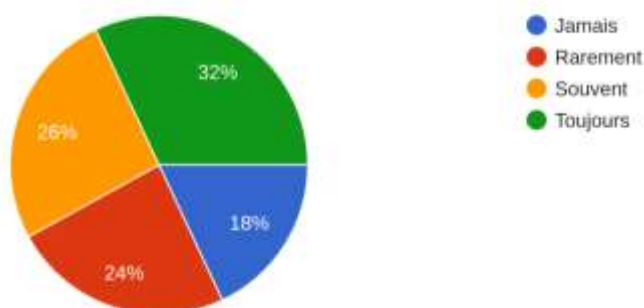


La fiche PALLIA 10 semble peu utilisée dans les structures médico-sociales comme les EHPAD, en effet 40% ne l'utilisent pas contre 24% qui l'utilisent souvent et 36% qui l'utilisent occasionnellement.

Que ce soit lors de l'entrée ou en cas d'altération générale, c'est un outil qui semble encore méconnu par les professionnels de santé par manque de formation ou de mésusage.

12. Les résidents bénéficient-ils dans leur dossier d'une synthèse médicale simple (ou avec une hiérarchisation des objectifs de soin) ?

50 réponses

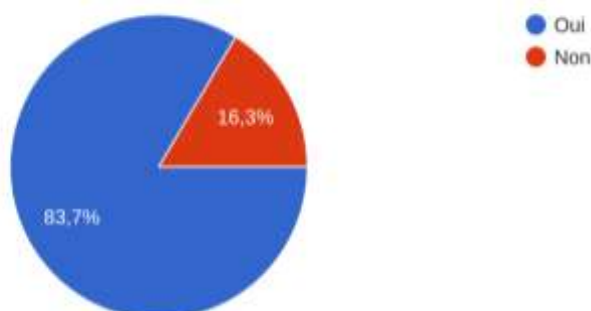


La majeure partie des résidents en EHPAD semblent bénéficier d'une synthèse médicale, sur 50 réponses, 32% en bénéficient toujours, 26% souvent, 24% rarement et 18% jamais.

Nous ne savons pas dans quelle région exercent les professionnels qui ont rempli notre questionnaire, rappelons que le VSM n'est, d'après les dernières données de Septembre 2024, utilisé uniquement dans les EHPAD franciliens mais est voué à être déployé plus largement prochainement.

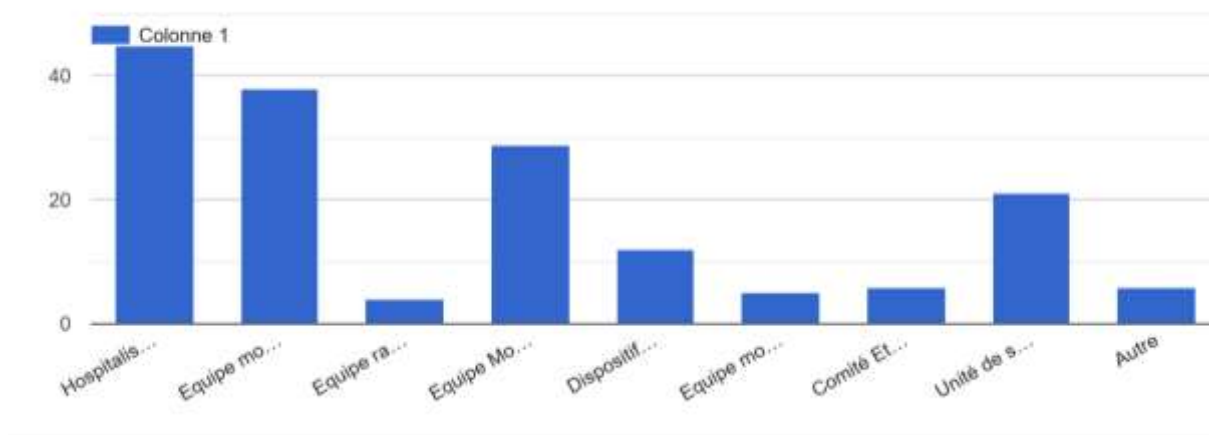
13. Avez-vous le sentiment de connaître les ressources du territoire sur lesquelles vous appuyez ?

49 réponses



A cette question nous avons 49 réponses sur les 50 réponses du questionnaire mais elle montre que les infirmiers coordonnateurs et/ou les médecins coordonnateur semblent bien connaître les différentes ressources du territoire qu'ils ont à leur disposition afin de garantir une bonne prise en charge des résidents.

14. Sur quelles ressources du territoire vous appuyez-vous pour mettre en place les soins palliatifs en EHPAD ? (Plusieurs réponses possibles)



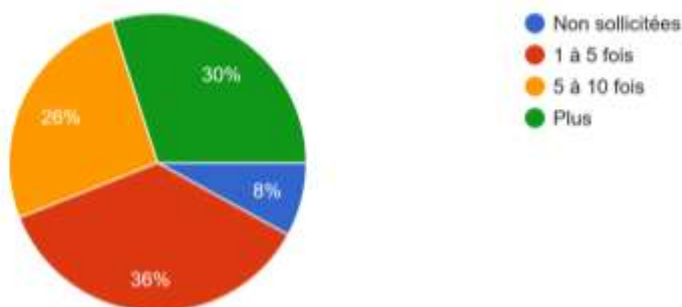
Nous observons que l'HAD et les EMSP sont largement sollicitées avec 45 établissements sur les 50 interrogés pour l'HAD et 38 pour l'EMSP.

En regardant plus précisément le nombre d'intervenants sollicités par établissements, nous constatons que 44 établissements travaillent en collaboration avec au moins deux partenaires ou plus. Au maximum 6 établissements s'appuient sur 6 intervenants extérieurs.

Le caractère complémentaire de l'HAD et de l'EMSP se confirme à travers leur mobilisation conjointe dans 35 établissements. Par ailleurs, dans 5 établissements supplémentaires où l'EMSP n'est pas sollicitée, l'HAD est associée à une EMG, ces deux équipes intervenant directement sur place.

15. Avez-vous fait appel, durant l'année 2024, aux ressources du territoires dans le cadre des soins palliatifs ?

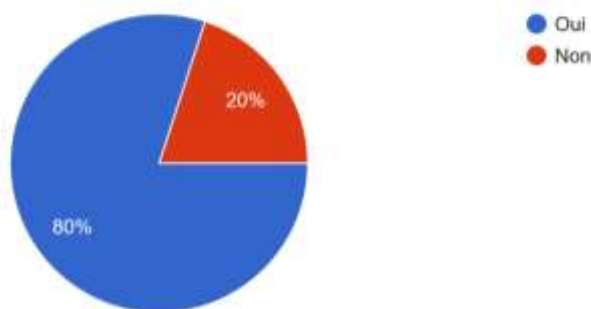
50 réponses



Sur l'année 2024, 92% des établissements interrogés ont sollicité au moins une fois un partenaire du territoire.

16. Faites-vous des demandes de dossiers dormants en HAD ou Équipe mobile de soins palliatifs ?

50 réponses



Sur les 50 établissements interrogés 80% ont réalisé des dossiers dormants avec les HAD et/ ou les équipes mobiles de soins palliatifs.

17. Lorsque que vous avez sollicité un intervenant extérieur avez-vous obtenu une réponse adaptée à la situation (dossier accepté, délais d'intervention adaptés à la situation...)

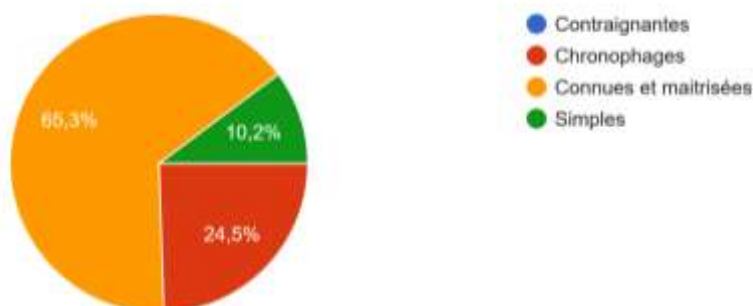
50 réponses



Pour 80% des établissements lorsqu'ils sollicitent un intervenant extérieur la réponse obtenue était satisfaisante, pour 12 % non adaptées, 3 établissements ne sont pas totalement satisfaits et ont précisé la raison, un établissement non concerné car n'a pas sollicité d'intervenant extérieur dans le cadre des soins palliatifs sur l'année 2024.

18. Les démarches administratives pour les demandes (d'HAD, équipes mobiles, USP...) sont

49 réponses

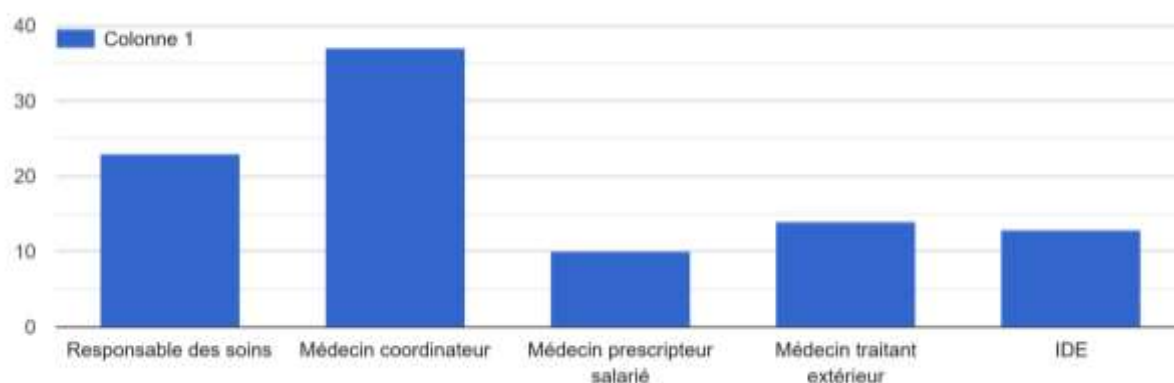


Un établissement n'a pas répondu à la question. La majorité des professionnels connaissent et maîtrisent les démarches administratives pour faire appel aux intervenants. 10.2% considèrent qu'elles sont simples.

Nous aurions pu coupler ces deux items et permettre les réponses multiples afin d'affiner l'analyse.

Pour quasiment un quart des personnes interrogées les démarches restent chronophages.

19. Qui réalise les démarches ?

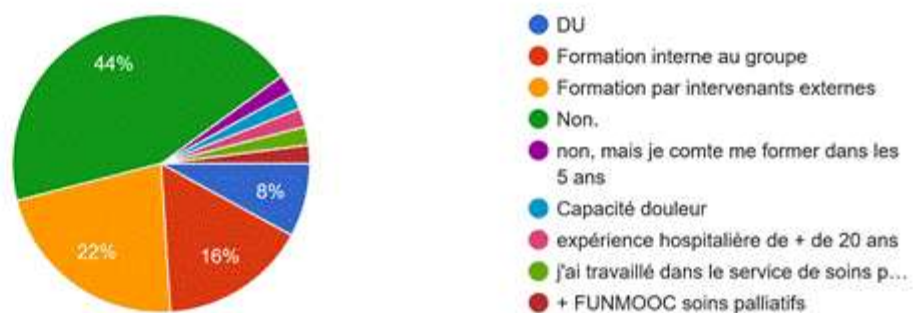


Les médecins coordonnateurs réalisent en grande partie les démarches afin de solliciter les intervenants. La responsable de soins/ IDEC jouent un rôle important On notera que pour de nombreux établissements plusieurs professionnels sont amenés à réaliser ou participer à ces démarches.

La coordination entre MEDEC et RDS/IDEC est retrouvée chez 26% des établissements interrogés. A noter que pour les 12 établissements où le MEDEC ne réalise pas les démarches, la moitié n'a pas de MEDEC au sein de sa structure.

20. Avez-vous eu une formation spécifique en soins palliatifs ?

50 réponses



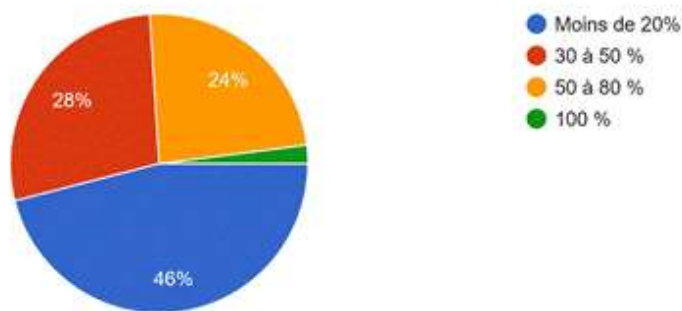
Plus de 44% des professionnels interrogés n'ont pas bénéficié de formation spécifique. Ce chiffre est d'ailleurs supérieur lorsque l'on ajoute les réponses libres avec 3 réponses supplémentaires soit 50% des répondants.

38% répondent avoir été formés par des intervenants extérieurs ou formation interne à leur établissement et une précision avec le FUN MOOC qui n'est pas une formation diplômante.

Seulement 8% ont un diplôme universitaire, nous pouvons inclure la Capacité Douleur (2ans de formation) soit 10% des répondants.

Ces chiffres appuient les recherches précédentes montrant le manque de formations diplômantes des professionnels de santé exerçant en EHPAD malgré la place prépondérante des soins palliatifs.

21. Quel est le nombre de professionnels sensibilisés ou formés sur le thème des soins palliatifs ou de la fin de vie en 2024 ?



Les chiffres sur les sensibilisations internes et continues dans les établissements sont tout aussi faibles.

Dans 74% des établissements, moins de 50% du personnel a bénéficié d'une sensibilisation sur le thème des soins palliatifs. Pour la moitié des établissements, moins de 20% des professionnels sont sensibilisés.

22. Quels sont les obstacles que vous rencontrez pour poser/acter le soin palliatif ?

46 réponses



Nous avons choisi de laisser cette question ouverte afin d'obtenir une vision fidèle à la réalité et non influencée par nos propres observations ou préjugés.

Il ressort tout de même que pour quasiment 30% des établissements la coordination avec l'équipe est un frein majeur. En ajoutant les réponses libres qui mettent en évidence plutôt la difficulté de coordination avec les médecins traitants nous avons 16 réponses sur 46 soit 34.7%

En refaisant les calculs avec les réponses libres on retrouve finalement 16 réponses pour l'item "pas d'obstacle" ce qui ramène à 34.7% des établissements.

Enfin pour quasiment 20% des établissements, la famille est un frein.

Il est intéressant de noter qu'une réponse précise la difficulté plutôt auprès des soignants, pour qui le passage d'acter le soin palliatif est difficile. Point relevé lors de nos hypothèses au début de notre sujet.

Une autre réponse est intéressante : le fait que les résidents décèdent avant que le soin palliatif soit clairement acté. Cet indicateur apparaît d'ailleurs dans le RAMA dans la partie "soins palliatifs" : *" Parmi les décès survenus dans l'Ehpad, combien ont fait l'objet d'un projet de soins palliatifs inscrit dans le dossier médical ? "*

23. Qui informe les équipes et l'entourage du passage en soins palliatifs (limitation des soins) :

50 réponses

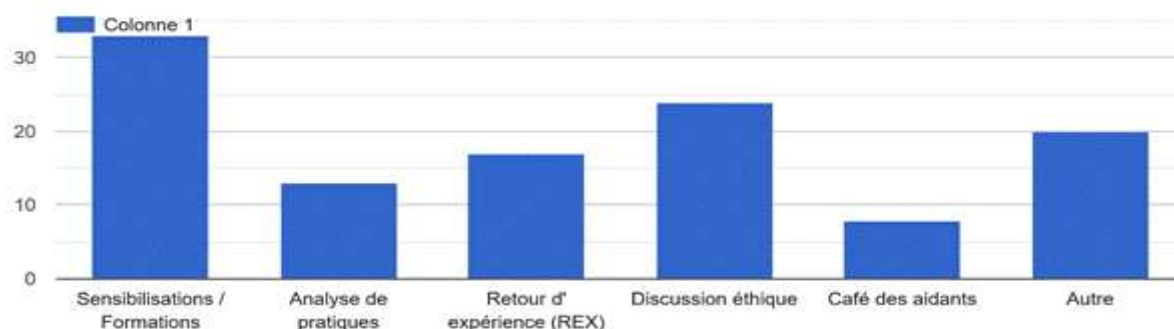


Pour 58% des réponses, les médecins coordonnateurs jouent un rôle crucial dans l'annonce des soins palliatifs auprès des équipes et de la famille.

Les médecins traitants arrivent en seconde position avec 26%. Parmi les 13 établissements indiquant que le médecin traitant assure l'information des équipes, 10 disposent d'un médecin coordonnateur.

La place occupée par l'IDEC et les infirmières reste relativement faible.

24. À quel moment la mort est-elle abordée au sein des équipes soignantes et auprès des résidents et des familles ?



Nous avons obtenu 49 réponses sur 50.

Pour 68% des établissements interrogés les sensibilisations et formations permettent d'aborder la mort avec les équipes (33 établissements). Toutefois, comme mentionné précédemment, leur nombre ne permet pas de toucher suffisamment de professionnels.

Dans quasiment la moitié des établissements les discussions éthiques sont retrouvées et abordent ce thème.

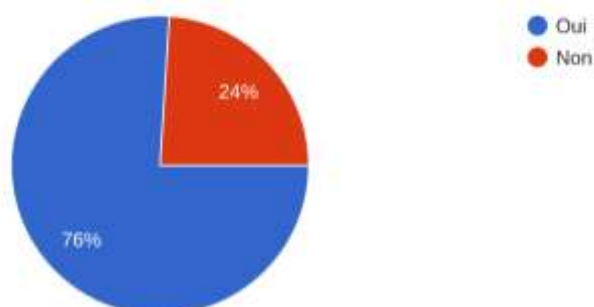
Le café des aidants reste peu développé (8 établissements).

32 établissements mobilisent au moins deux instances distinctes pour traiter ce thème, dont 7 qui en utilisent plus de quatre.

Il aurait été intéressant d'avoir la possibilité de commenter dans « autre » au vu de nombre de réponses sur cet item.

25. Le questionnement éthique autour des soins palliatifs est-il abordé au sein de l'établissement (Staff résident, Retour d'Expérience, Comité d'éthique, Intervenant extérieur ...) ?

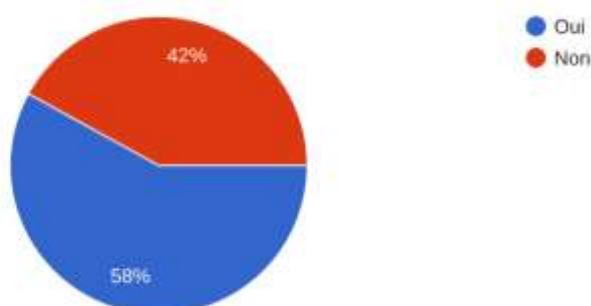
50 réponses



Dans 76% des établissements interrogés le questionnement éthique est abordé. Cette démarche fait partie des RBPP réalisées par l'HAS : *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*.³⁷

26. Est-ce que votre établissement dispose d'un protocole sur la prise en charge des soins palliatifs ?

50 réponses

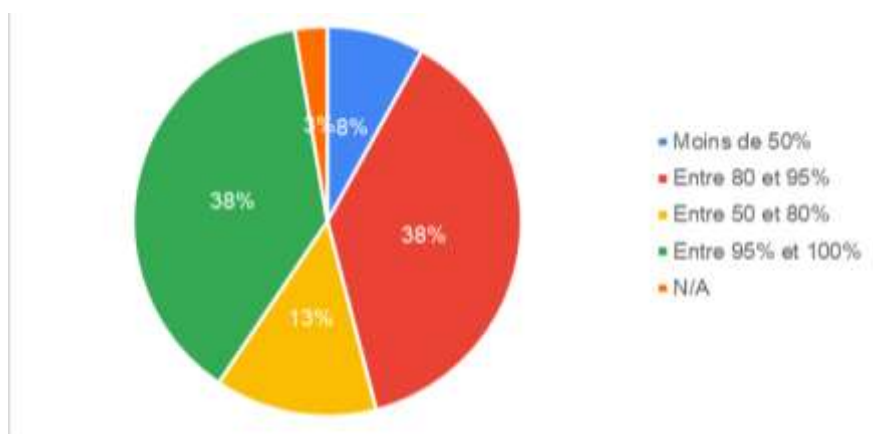


³⁷ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf

Presque la moitié des établissements interrogés ne disposent pas de protocole sur la prise en charge de la fin de vie.

Pourtant les RBPP de l’HAS indiquent la nécessité de protocole de soins, la Corpalif propose par exemple un “Kit d’anticipation soins palliatifs” avec des protocoles.

27. Parmi les décès en 2024, combien ont eu lieu au sein de l'établissement ?



Nous avons recalculé le résultat à la suite de la modification du questionnaire et n’avons pris en compte que les 37 derniers questionnaires.

Il ressort que pour 76% des établissements plus de 80% des décès ont lieu au sein de l’établissement.

Ce chiffre est un peu plus élevé que les chiffres retrouvés au niveau national, en 2019 77% des résident³⁸ sont décédés au sein de l’établissement sans transfert. En 2015 les chiffres étaient déjà quasiment similaires avec 75% des décès au sein de l’établissement³⁹.

Seulement 8% des établissements interrogés ont un taux inférieur à 50%.

³⁸ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-en-ehpad/?utm_source=chatgpt.com

³⁹ https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1094_toile.pdf

ANALYSE CROISÉE DES RÉSULTATS

A la lecture de nos résultats certains freins que nous pensions avoir identifiés ne ressortent pas comme tel.

Les établissements bénéficient pour la plupart d'un médecin coordonnateur et d'une infirmière coordinatrice entourait par une équipe pluridisciplinaire. La présence des thérapeutes varie selon les établissements. Nous remarquons cependant que pour plus de la moitié des établissements interrogés le temps de présence du médecin coordonnateur est en dessous de la réglementation. (27 établissements dont 4 n'ayant pas de médecin coordonnateur actuellement.) Ce chiffre aurait peut-être été encore plus important si nous avions découpé différemment les pourcentages comme indiqué dans *les limites de l'enquête*.

Le médecin coordonnateur joue un rôle majeur dans la réalisation des démarches afin de solliciter les différents partenaires. Le binôme MEDEC - IDEC est à mettre en avant, ce binôme joue un rôle clé dans l'accompagnement de la fin de vie des résidents.

La présence d'un infirmier de nuit, qu'elle soit en astreinte ou en présentiel, est désormais largement développée, ce qui suggère que les plans nationaux et les volontés de renforcement en ce sens ont porté leurs fruits.

Nous constatons que les professionnels interrogés indiquent connaître les ressources du territoire. Cependant leur utilisation reste très aléatoire. La diversité des ressources par établissement ou encore le nombre d'interventions questionne sur la bonne utilisation de celles-ci. Dans l'ensemble les établissements sont satisfaits de la réponse apportée par les partenaires du territoire et indiquent que les démarches sont connues et maîtrisées.

Nous avons été étonnées de ces résultats au vu des différents échanges que nous avons pu avoir et de la réalité de notre quotidien.

Malgré une bonne connaissance des ressources du territoire qui ressortent dans le questionnaire, qui pourrait permettre une prise charge du résident jusqu'à son décès au sein de l'établissement nous pourrions nous attendre à un taux de décès hors établissement plus faible.

Certains freins que nous avons identifiés en amont de l'enquête ressortent clairement dans nos résultats.

Ainsi toute la complexité de l'accompagnement fin de vie du résident est mise en évidence. Dès l'admission, recueillir des directives anticipées n'est souvent pas un moment propice, mais quel est réellement le bon moment ? Nous constatons que leur recueil reste encore très faible. Il serait pertinent de connaître les dispositions de la nouvelle loi sur la fin de vie, ainsi que les éventuelles actions de sensibilisation prévues à destination de la population pour qu'elles soient réalisées par tous bien en amont d'une institutionnalisation.

Les chiffres les plus marquants sont ceux concernant la formation des professionnels de santé. Tant pour les formations diplômantes que pour les sensibilisations au sein des établissements mais aussi l'absence d'un référent soins palliatifs. Nous pourrions aussi lier ce manque de formation avec la faible utilisation des différents outils. Méconnus ou mal maîtrisés cela pourrait expliquer que les fiches Pallia et la synthèse médicale soient si peu renseignées. Le temps de présence du médecin coordonnateur est aussi un élément à prendre en compte. En l'absence de médecin ou avec un temps insuffisant, une partie de ses missions ne peut pas être réalisée. Certains établissements proposent de la télé-coordination, cette organisation ne permet pas de remplir l'ensemble des missions du médecin coordonnateur.

Dans un contexte où l'absentéisme et le turn over au sein des établissements sont une réalité. La formation des professionnels et l'harmonisation des pratiques sont difficilement atteignables.

Le rôle clé de management du médecin coordonnateur et l'infirmière coordinatrice a peu été évoqué alors qu'il est sûrement une des clés pour réussir à mettre en place des protocoles, le suivi des projets de vie (ou projets personnalisés), rendre régulier les sensibilisations, les cafés des aidants, les discussions avec les familles et réussir à mobiliser les équipes.

Enfin cette enquête a pu mettre en évidence différentes pratiques sur la mise en place des soins palliatifs en EHPAD. Il n'y a pas une façon de les aborder, pas une façon de réaliser les démarches mais il y a différentes pratiques qui sont constructives et qui ont toutes le même objectif : prendre soin du résident jusqu'au bout.

CONCLUSION

Ce travail nous a permis d'effectuer des recherches approfondies sur les soins palliatifs en EHPAD. Malgré une question qui nous semblait très ciblée nous nous sommes retrouvées face à une réelle complexité de ce sujet. Avant même de pouvoir mobiliser les ressources du territoire, réussir à acter le soin palliatif est un enjeu majeur.

Avec une population vieillissante et une durée de vie plus longue de 85,6 ans pour les femmes et de 80,04 ans pour les hommes selon les derniers chiffres de l'INSEE de 2024⁴⁰. Des résidents qui entrent en EHPAD de plus en plus tard et de plus en plus dépendants. Une démarche palliative de plus en plus répandue. Les ressources du territoire restent un acteur majeur dans la mise en place des soins palliatifs en EHPAD malgré tous les freins que nous avons pu identifier.

Alors que nous pensions que le manque de connaissance des ressources du territoire était un frein majeur. A la suite de ce travail nous pourrions imaginer que le levier principal à la bonne mobilisation et utilisation de ces ressources reposerait sur la formation des professionnels de santé.

⁴⁰ <https://www.insee.fr/fr/outil-interactif/6794598/EVDA/FRANCE>

RÉFÉRENCES

Agence régionale de santé Centre-Val de Loire (France). (2025, 15 avril). *La dérogation permettant à un médecin coordonnateur de déléguer certaines de ses missions.*

<https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/la-derogation-permettant-un-medecin-coordonnateur-de-deleguer-certaines-de-ses-missions-une>

Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). (s.d). *Chiffres clés de l'hospitalisation à domicile (HAD).* ScanSanté. Consulté en mai 2025. <https://chiffres-cles.scansante.fr/had.html>

Agence régionale de santé Île-de-France. (2024, 16 septembre). *Déploiement du volet de synthèse médicale (VSM) en Île-de-France.* <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/deploiement-du-volet-de-synthese-medicale-vsm-en-ile-de-france>

Corpalif – Cellule d’animation régionale de soins palliatifs d’Île-de-France. (s.d). Consulté en mai 2025. *Outils d'évaluation en soins palliatifs : Pallia 10, Pallia 10 Géroto, Pallia Ped 10.* <https://www.corpalif.org/professionnels/outils.html>

Corpalif – Cellule d’animation régionale de soins palliatifs d’Île-de-France. (s.d.). *Fiche Urgence Pallia.* Consulté en mai 2025. <https://www.corpalif.org/professionnels/urgence-palliative.html>

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, France). (2022, juillet). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées : Premiers résultats de l'enquête EHPA 2019 (Études et Résultats, n° 1237).* <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>

France. (2002, mars 4). *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* Journal officiel de la République française https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015?init=true&page=1&query=%E2%80%A2%09La+Loi+Kouchner++n%C2%B0+2002-303+du+4+mars+2002+&searchField=ALL&tab_selection=all

France. (2005, 22 avril). *Dossier législatif : Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* [Dossier législatif]. **Légifrance**.

<https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017758874/>

France. Assemblée nationale. (2015, 21 janvier). N° 2506 – *Rapport de Mme Véronique Massonneau sur la proposition de loi visant à assurer aux patients le respect de leur choix de fin de vie (2435) – XIV^e législature* [Rapport législatif]. Assemblée nationale.

<https://www2.assemblee->

[nationale.fr/documents/notice/14/rapports/r2506/%28index%29/rapports/%28archives%29/index-rapports?utm_m](https://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/14/rapports/r2506/%28index%29/rapports/%28archives%29/index-rapports?utm_m)

France. Sénat. Commission des affaires sociales. (2024, 25 septembre). *Rapport d'information n° 778 : Situation des Ehpad* [Rapport d'information]. Sénat.

<https://www.senat.fr/rap/r23-778/r23-7780.html>

Guipponi, P. (2021, 11 novembre). *Marie de Hennezel : « Le déni et le tabou de la mort sont toujours présents »*. Harmonie Santé. <https://www.harmonie-sante.fr/prevention-sante-bien-etre/psychologie/marie-hennezel-deni-tabou-mort-sont-toujours-presents>

Haute Autorité de Santé. (2017, novembre). *Recommandation de bonnes pratiques professionnelles : Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD* [PDF].

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

INSEE. (n.d.). *Les espérances de vie* – [outil] consulté le 27 août 2025.

<https://www.insee.fr/fr/outil-interactif/6794598/EVDA/FRANCE>

INSEE. (2024, 21 novembre). *France, portrait social – Perte d'autonomie*.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/8242365?sommaire=8242421>

Maison Médicale Jeanne Garnier. (2025). *IDEPAD© : une formation innovante en EHPAD née d'un projet de recherche*. <https://jeanne-garnier.org/actualites/idepad-une-formation-innovante-en-ehpad-nee-dun-projet-de-recherche/>

Michaud Nérard, F. (2008, Février). *Parler de la mort en 2007. Les nouvelles demandes des familles*. Edition Etude sur la mort 105-113. <https://shs.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-105?lang=fr>

Ministère de la Santé (France). (2008, 25 mars). *Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 relative à l'organisation des soins palliatifs* [Circulaire].

https://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022, 30 novembre). *Instruction n° DGOS/R4/2022/252 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs* [Instruction].

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2022_252_cellules_animation_regionale_sp.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2023, 21 juin). *La santé en France - Rapport 2023.*

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_76.pdf

Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (France). (2024, 17 avril). *Le médecin coordonnateur.* [https://www.pour-les-personnes-](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/le-medecin-coordonnateur)

[agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/le-medecin-coordonnateur](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/le-medecin-coordonnateur)

Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins (France). (2024, 22 octobre). *Note d'information n° DGOS/P2/2024/154 relative à l'organisation des équipes rapides d'intervention en soins palliatifs (ERI-SP) relevant de l'hospitalisation à domicile (HAD)* [Note d'information]. <https://www.directions.fr/PageFiles/9378/HAD.pdf>

Ministère des Solidarités et de la Santé (France). (2021, décembre). *Hospitalisation à domicile (HAD) : Synthèse.* <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/had-synthese.pdf>

Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités (France). (2024, avril). *Stratégie décennale des soins d'accompagnement : Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie* [Stratégie gouvernementale].

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_decennale_soins_d_accompagnement.pdf

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2025, 18 mars). *Soins palliatifs : Catherine Vautrin et Yannick Neuder dressent un premier bilan de la stratégie décennale un an après son lancement* [Communiqué de presse].

<https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/soins-palliatifs-catherine-vautrin-et-yannick-neuder-dressent-un-premier-bilan>

Ministère de la Santé et de la Prévention (France). (2025, 23 juin). *Les filières régionales de soins palliatifs*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-actions-conduites/article/les-filiere-regionales-de-soins-palliatifs>

Parlons Fin de Vie. (s.d.). *Les directives anticipées*. Consulté en juin 2025. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/>

Parlons Fin de Vie. (s.d.). *Les structures de coordination territoriale*. Consulté en mai 2025. <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-soins-palliatifs/#les-structures-de-coordination-territoriale>

Träger, S., & Rolland-Piègue, L. (2024). D'où viennent les résistances à la prise en charge de la fin de vie chez les professionnels de santé aujourd'hui ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 159(4), 49-60 : <https://shs-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2024-4-page-49?lang=fr>

World Health Organization. (2020, 5 août). *Soins palliatifs*. Organisation mondiale de la santé. Consulté en avril 2025. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

ANNEXES

ANNEXE 1 : TRAME QUESTIONNAIRE

1) Quelle est votre profession au sein de l'établissement ?

Une seule réponse possible.

Médecin coordonnateur

IDEC.

2) La capacité d'accueil de votre établissement est de :

Une seule réponse possible.

50 à 80 résidents

80 à 100 résidents

100 à 120 résidents

+ de 120 résidents

3

3) Votre équipe est composée de :

Une seule réponse possible par ligne.

Colonne 1

Médecin coordonnateur

Médecin prescripteur

Médecins traitants libéraux

Responsable des soins

Psychologue

Ergothérapeute

Psychomotricienne

Kinésithérapeute

Infirmière

Aide-soignante, AMP, AV

4) Avez-vous un infirmier présent ou qui peut intervenir la nuit ? (Poste IDE de nuit, astreinte, HAD, infirmiers libéraux ...)

Une seule réponse possible.

Oui

Non

5) Le temps de présence de votre médecin coordonnateur est de :

Une seule réponse possible.

0.2 ETP

0.4 ETP

0.5 ETP

0.6 ETP

0.8 ETP

1 ETP

Autre :

6) Avez-vous identifié au sein de votre équipe un “référent en soins palliatifs” :

Une seule réponse possible.

Oui

Non

7) Y-a-t-il un turn over dans les équipes soignantes ? (Poste vacant, vacataires, arrêt maladie)

Une seule réponse possible.

De temps en temps

Fréquemment

Quotidiennement

8) Les directives anticipées sont-elles recueillies dans les dossiers des résidents ?

Une seule réponse possible.

Moins de 25%

Entre 25% et 50%

Plus de 50%

100%

9) A quel moment sont-elles recueillies ?

Une seule réponse possible.

Visite de pré admission

Admission

Point à 1 mois

Projet de vie personnalisé

Evolution de l'état de santé

Autre :

10) La désignation de la personne de confiance est-elle recueillie dans les dossiers des résidents (et remplie par le résident) ?

Une seule réponse possible.

Moins de 50%

Plus de 50%

A 100%

11) Utilisez-vous la fiche PALLIA 10 lors de l'entrée ou en cas d'altération générale du résident ?

Une seule réponse possible.

Occasionnellement

Souvent

Jamais

Autre :

12) Les résidents bénéficient-ils dans leur dossier d'une synthèse médicale simple (ou avec une hiérarchisation des objectifs de soin) ?

Une seule réponse possible.

Jamais

Rarement

Souvent

Toujours

13) Avez-vous le sentiment de connaître les ressources du territoire sur lesquelles vous appuyez ?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

14) Sur quelles ressources du territoire vous appuyez-vous pour mettre en place les soins palliatifs en EHPAD ? (Plusieurs réponses possibles)

Une seule réponse possible par ligne.

Hospitalisation à Domicile (HAD)

Equipe mobile de soins palliatifs

Equipe rapide d'intervention en soins palliatifs (ERI-SP)

Equipe Mobile de Gériatrie (EMG)

Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC)

Equipe mobile de la douleur

Comité Ethique

Unité de soins palliatifs

15) Avez-vous fait appel, durant l'année 2024, aux ressources du territoire dans le cadre des soins palliatifs ?

Une seule réponse possible.

Non sollicitées

1 à 5 fois

5 à 10 fois

Plus

16) Faites-vous des demandes de dossiers dormants en HAD ou Equipe mobile de soins palliatifs ?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

17) Lorsque que vous avez sollicité un intervenant extérieur avez-vous obtenu une réponse adaptée à la situation (dossier accepté, délais d'intervention adaptés à la situation...) ?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Autre :

18) Les démarches administratives pour les demandes (d'HAD, équipes mobiles, USP...) sont :

Une seule réponse possible.

Contraignantes

Chronophages

Connues et maîtrisées

Simple

19) Qui réalise les démarches ?

Une seule réponse possible par ligne.

Responsable des soins

Médecin coordonnateur

Médecin prescripteur salarié

Médecin traitant extérieur

IDE

20) Avez-vous eu une formation spécifique en soins palliatifs ?

Une seule réponse possible.

OUI

Formation interne au groupe

Formation par intervenants externes

Non.

Autre :

21) Quel est le nombre de professionnels sensibilisés ou formés sur le thème des soins palliatifs ou de la fin de vie en 2024 ?

Une seule réponse possible.

Moins de 20%

30 à 50 %

50 à 80 %

100 %

22) Quels sont les obstacles que vous rencontrez pour poser/acter le soin palliatif ?

Une seule réponse possible.

La famille

Le résident

La coordination avec l'équipe pluridisciplinaire (MT, MEDEC)

Autre :

23) Qui informe les équipes et l'entourage du passage en soins palliatifs (limitation des soins) :

Une seule réponse possible.

Les infirmières

La responsable des soins

Le médecin coordonnateur

Le médecin prescripteur ou médecin traitant libéral

24) À quel moment la mort est-elle abordée au sein des équipes soignantes et auprès des résidents et des familles ?

Une seule réponse possible par ligne.

Sensibilisations / Formations

Analyse de pratiques

Retour d'expérience (REX)

Discussion éthique

Café des aidants

Autre

25) Le questionnement éthique autour des soins palliatifs est-il abordé au sein de l'établissement (Staff résident, Retour d'Expérience, Comité d'éthique, Intervenant extérieur ...) ?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

26) Est-ce que votre établissement dispose d'un protocole sur la prise en charge des soins palliatifs ?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

27) Parmi les décès en 2024, combien ont eu lieu au sein de l'établissement ?

Une seule réponse possible.

Moins de 50%

Entre 50 et 80%

Entre 80 et 95%

Entre 95% et 100%

ANNEXE 2 : Fiche PALLIA 10 GERONTO

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

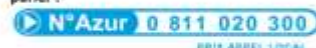
LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :

 PREMIER APPEL LOCAL



PALLIA 10 GERONTO

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

(version mai 2014)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polyopathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

	QUESTIONS	COMMENTAIRE	Cocher 11 items positifs
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive, ou de polyopathologies qui ne guériront pas en l'état actuel des connaissances.	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser le grille PALLIA 10 GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de complexité clinique majeure.	• GRC 1 et 2 • MMS inférieur 20 • Altération importante à l'ég • Difficulté de prise en charge de l'hydratation et/ou de la nutrition • Soins de confort en fin de vie • Douleur chronique	
3	La maladie présente une ou plusieurs des pathologies pour lesquelles l'obstination est déraisonnable.	Cette évaluation est soumise à validation par la réflexion des professionnels.	
4	La personne âgée ou son entourage ont demandé ou il y a une prise en charge palliative et d'un accompagnement.	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs.	
5	Il existe des symptômes non contrôlés malgré les soins en place des traitements de première intention.	Douleur importante ou persistante, troubles du sommeil, dyspnée, vomissements, syndrome de fatigue, confusion agitée.	
6	Vous identifiez des facteurs de complexité d'ordre psychologique pour la personne âgée, son entourage.	Troubles, angoisses, nihilisme, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, posture pathologique de la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de complexité d'ordre social chez la personne âgée, son entourage.	Isolément, précarité, difficultés financières, isolement dans l'entourage, d'une personne dépendante ou handicapée, effort à charge, isolement de l'entourage.	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'interprétation de l'information sur la maladie et/ou le pronostic.	Nous il l'urgence, la personne âgée ou son entourage, la personne âgée, l'entourage, peuvent avoir en tête des interrogations de nature psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements ou des divergences parmi les professionnels concernant la conduite du projet de soins.	Des questionnements peuvent concerner : • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une sédation profonde, une pose de sonde, une transfusion, une ventilation artificielle, etc. • L'indication et le lieu de prise en charge d'une adaptation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le statut des personnes concernées	
10	Vous avez posé des questions sur l'urgence à adapter concernant par exemple : • Refus de soins, actes de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Remède d'urgence • Présence d'un conflit de valeurs	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives antérieures de la personne ou de la personne de confiance.	

ANNEXE 3 : FICHE URGENCE PALLIA

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom :		Statut du rédacteur :	
Téléphone :		ou tampon :	
Fiche rédigée le :			

PATIENT ☐ M. ☐ Mme		NOM :	Prénom :
Rue :		Né(e) le :	
CP :	ville :	Téléphone :	
N° SS :		Accord du patient pour la transmission des informations : ☐ Oui ☐ Non ☐ Impossible	

Médecin traitant : Dr	Joignable la nuit ☐ Oui ☐ Non ☐ NA ¹	Tél :
Médecin hospitalier référent : Dr		Tél :
Service hospitalier référent :		Tél :
Lit de repli possible ² :		Tél :
Suivi par HAD : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Tél :
Suivi par EMSP : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Tél :
Suivi par réseau : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA		Tél :
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale,...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone		

Pathologie principale et diagnostics associés :	
---	----------------------

Le patient connaît-il son diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Son pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA Le pronostic ? ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ☐ Oui ☐ Non ☐ En partie ☐ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules	☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement	
	☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure	
	☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion	
	☐ Autres (à préciser dans cette zone →)	

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA

DÉMARCHE PRÉVUE ☐ Avec accord patient le ☐ Projet d'équipe si accord patient impossible	
Hospitalisation : ☐ Souhaitée si aggravation ☐ Envisageable ☐ Refusée autant que possible ☐ NA	
Soins de confort exclusifs : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	Décès à domicile : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	Massage cardiaque : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Ventilation non invasive : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	Intubation : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Usage d'amines vaso-actives : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	Trachéotomie : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	Remplissage : ☐ Oui ☐ Non ☐ NA

Directives anticipées ☐ Oui ☐ Non ☐ NA	Rédigées le	☐ Copie dans le DMP
Personne de confiance	Lien :	Tél :
Où trouver ces documents ?		
Autre personne à prévenir	Lien :	Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche: 2017-08