



UNIVERSITÉ
**PARIS
DESCARTES**



Université
Paris Cité

Année Universitaire 2024-2025

**Fin de vie en EHPAD : Comment et sur quels critères poser
l'indication des soins palliatifs ?**

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

Mme BOUNATOUF Héra

Mme FERREIRA Sandrine

Mme LAFOURCADE Julie

Mme LESNE CHAUVEL Claire

Mme YAKOUBI CHALLAL Taous

Mr HAMMICHE Arslan

Mr PRISACARU Ilie

Directeur de mémoire : Docteur Serge REINGEWIRTZ

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier le Docteur Serge Reingewirtz d'avoir accepté d'encadrer ce mémoire.

Nous exprimons notre gratitude à tous les professionnels qui ont répondu à notre questionnaire et sans lesquels ce mémoire n'aurait été possible.

Également n'oublions pas nos familles et nos proches qui nous ont soutenu dans ce travail.

Dans le même temps, nous remercions toute l'équipe pédagogique pour la qualité de l'enseignement tout au long de l'année universitaire.

LISTE DES ABREVIATIONS

AGGIR : Autonomie G rontologique Groupes Iso-Ressources
CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPA : Etablissement d'H bergement pour Personnes Ag es
EHPAD : Etablissement d'H bergement pour Personnes Ag es D pendantes
EMSP :  quipe Mobile de Soins Palliatifs
GIR : Groupe Iso-Ressources
HAS : Haute Autorit  de Sant 
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
LISP : Lits Identifi s Soins Palliatifs
NECPAL : NECesidades PALiativas
OMS : Organisation Mondiale de la Sant 
ONFV : Observatoire National de Fin de Vie
PPS : Plan Personnalis  de Sant 
RCP : R union de Concertation Pluridisciplinaire
SFGG : Soci t  Fran aise de G riatrie et G rontologie
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
SNDS : Syst me National des Donn es de Sant 
SPICT : Supportive & Palliative Care Indicators Tool
USP : Unit  de Soins Palliatifs

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	1
LISTE DES ABREVIATIONS.....	2
TABLE DES MATIÈRES.....	3
I. Introduction.....	5
II. Définition et cadre conceptuel des soins palliatifs.....	6
1. La souffrance : une approche globale en fin de vie.....	6
2. Qualité de vie en fin de vie : préserver le sens jusqu'au bout.....	7
3. Fin de vie en EHPAD : réalités, obstacles et enjeux.....	8
III. Méthodologie.....	8
IV. Résultats.....	9
1. Profils des répondants.....	9
2. Difficultés dans la détection des patients relevant des soins palliatifs.....	9
1.1. Répartition des réponses sur la difficulté à détecter les patients relevant des soins palliatifs.....	9
1.2. Répartition de la difficulté selon la profession des répondants.....	10
1.3. Répartition de la difficulté selon l'expérience professionnelle.....	12
3. Épidémiologie ; Analyse du taux de patient en soins palliatifs et de sa répartition selon les établissements.....	12
3.1. Taux global.....	12
3.2. Répartition selon les établissements.....	12
4. Détection des patients en soins palliatifs en pratique.....	13
4.1. Critères déclencheurs d'une réflexion palliative.....	13
4.2. Moment opportun pour débiter les soins palliatifs.....	14
4.3. Quels critères motivent l'instauration des soins palliatifs selon les différents professionnels.....	14
5. Processus décisionnel intervenant dans la mise en place des soins palliatifs.....	15
5.1. Utilisation des outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs.....	15
5.1.1. Taux global d'utilisation des outils d'aide à la décision palliative par les professionnels.....	15
5.1.2. Utilisation des différents outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs.....	16
5.1.3. Taux d'utilisation de chaque outil selon la profession du répondant.....	16
5.2. Processus décisionnel dans l'instauration des soins palliatifs.....	18
5.2.1. Professionnels impliqués dans la prise de décision palliative	18
5.2.2. Formalisation de la décision en réunion pluridisciplinaire	18
5.2.3. Décision finale d'orientation en soins palliatifs	18
5.3. Les influences intervenant dans la prise de décision	19
5.3.1. Désaccords rencontrés lors de la prise de décision.....	19
5.3.2. Influence de la famille sur la décision palliative.....	19
5.3.3. Moment d'intervention de la décision palliative	20
6. Freins et leviers dans la prise en charge palliative en EHPAD.....	21
6.1. Principales difficultés rencontrées lors de l'instauration des soins palliatifs en EHPAD.....	22

6.2. Souhait de disposer d'un outil simple et partagé d'aide à la décision palliative.....	21
6.2.1. Taux global.....	21
6.2.2. Informations à intégrer dans l'outil d'aide à la décision.....	22
6.3. Leviers pour améliorer l'identification des soins palliatifs.....	22
V. Discussion.....	24
1. Profils des répondants.....	24
2. Difficultés dans la détection des patients relevant des soins palliatifs.....	24
2.1. Répartition des réponses sur la difficulté à détecter les patients relevant des soins palliatifs.....	24
2.2. Répartition de la difficulté selon la profession des répondants.....	25
2.3. Répartition de la difficulté selon l'expérience professionnelle.....	25
3. Épidémiologie ; Analyse du taux de patient en soins palliatifs et de sa répartition selon les établissements.....	25
4. Détection des patients en soins palliatifs en pratique.....	26
4.1. Critères déclencheurs d'une réflexion palliative.....	26
4.2. Moment opportun pour débiter les soins palliatifs.....	27
4.3. Quels critères motivent l'instauration des soins palliatifs selon les différents professionnels.....	27
5. Processus décisionnel intervenant dans la mise en place des soins palliatifs.....	28
5.1. Utilisation des outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs.....	28
5.1.1. Taux global d'utilisation des outils d'aide à la décision palliative par les professionnels.....	28
5.1.2. Utilisation des différents outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs	28
5.1.3. Taux d'utilisation de chaque outil selon la profession du répondant.....	28
5.2. Processus décisionnel dans l'instauration des soins palliatifs.....	29
5.2.1. Professionnels impliqués dans la prise de décision palliative.....	29
5.2.2. Formalisation de la décision en réunion pluridisciplinaire.....	30
5.2.3. Décision finale d'orientation en soins palliatifs.....	30
5.3. Les influences intervenant dans la prise de décision.....	30
5.3.1. Désaccords rencontrés lors de la prise de décision.....	30
5.3.2.. Influence de la famille sur la décision palliative.....	31
5.3.3. Moment d'intervention de la décision palliative.....	31
6. Freins et leviers dans la prise en charge palliative en EHPAD.....	31
6.1. Principales difficultés rencontrées et transition vers le moment d'intervention...31	
6.2. Souhait de disposer d'un outil simple et partagé d'aide à la décision palliative..32	
6.3. Leviers pour améliorer l'identification des soins palliatifs.....32	
VI. CONCLUSION.....	33
VII BIBLIOGRAPHIE.....	34
ANNEXES.....	37
RÉSUMÉ.....	49
ABSTRACT.....	49

I. INTRODUCTION

Avec l'augmentation progressive de la population âgée en France, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont de plus en plus confrontés à la prise en charge de résidents en situation de fin de vie.

Selon la DREES, en 2019, près de 150 000 décès ont été enregistrés en EHPAD, représentant 25 % de l'ensemble des décès annuels en France [1]. Ces données soulignent l'importance croissante de la question palliative dans ces structures, face à des résidents atteints de maladies chroniques évolutives et confrontés à une perte progressive d'autonomie.

Dans ce contexte, les soins palliatifs occupent une place essentielle. Ils ne visent plus à guérir, mais à soulager la souffrance, préserver la dignité et améliorer la qualité de la fin de vie. Leurs fondements reposent sur une approche globale de la personne, intégrant les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles, telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé [2].

Au fil des années, une véritable culture palliative s'est progressivement ancrée dans les EHPAD, comme en témoignent l'élaboration de projets d'établissement intégrant un volet spécifique, les conventions avec les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), le recours aux services d'Hospitalisation à Domicile (HAD), voire les transferts en Unité de Soins Palliatifs (USP) [3].

Pourtant, leur mise en œuvre demeure encore trop souvent tardive ou insuffisamment structurée. Une étude menée en 2020 montre que seulement 35 % des résidents identifiés comme en fin de vie avaient fait l'objet d'une orientation explicite vers des soins palliatifs. Au cours de nos missions en tant que infirmiers(ères) ou médecins, nous avons tous été témoins de situations où l'état de santé d'un résident se dégradait sans qu'aucune décision explicite ne soit prise [4].

Certaines équipes exprimaient leur désarroi face à l'inaction, tandis que d'autres poursuivent des soins sans remise en question, alors même que les familles alertaient sur une évolution notable de l'état général de leur proche.

La concertation interdisciplinaire, bien qu'essentielle, n'est pas toujours immédiate ni systématique. Ces constats de terrain ont fait émerger une interrogation centrale : ***comment, et selon quels critères, est posée l'indication de soins palliatifs pour une personne âgée en EHPAD ?***

Cette question révèle une problématique complexe, mêlant évaluation clinique, temporalité, organisation des soins, communication pluriprofessionnelle et décision médicale.

Ce mémoire a pour objectif de mieux comprendre les mécanismes décisionnels mis en jeu, d'identifier les freins existants et d'explorer les leviers permettant une prise en charge palliative plus précoce et plus efficiente.

II. DÉFINITION ET CADRE CONCEPTUEL DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs s'inscrivent dans une approche globale et humaniste visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies graves, évolutives ou terminales, ainsi que celle de leurs proches.

Selon l'Organisation mondiale de la santé, ils consistent à prévenir et soulager la souffrance sous toutes ses formes (physique, psychologique, sociale et spirituelle) grâce à une identification précoce des besoins, une évaluation rigoureuse et une prise en charge adaptée[2].

Le Code de la santé publique les définit comme des soins actifs, continus et coordonnés, dispensés par une équipe pluridisciplinaire, en institution ou à domicile, afin de préserver la dignité du patient et de soutenir ses proches.

Conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2020[4], ils peuvent être initiés précocement dans le parcours de soins et ne visent ni à hâter, ni à retarder la mort, mais à offrir la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès, dans le respect des souhaits de la personne.

Dans le contexte des EHPAD, le cadre conceptuel des soins palliatifs peut se décliner autour de trois dimensions clés :

1. La souffrance : une approche globale en fin de vie

La souffrance des résidents en fin de vie ne se limite pas à la douleur physique. Elle relève d'une souffrance globale, concept central en soins palliatifs, qui regroupe les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle de l'expérience de la fin de vie [5].

Ce concept, issu des travaux de Cicely Saunders, repose sur l'idée que « la souffrance globale » est une expérience complexe, profondément individuelle et plurielle [6].

Physiquement, la maladie avancée, la douleur chronique, les traitements lourds ou les altérations corporelles (amaigrissement, stomies, dépendance etc...) affectent l'image de soi et le vécu corporel du patient.

Sur le plan psychologique, la peur de souffrir, de perdre ses capacités, de devenir un fardeau, ou encore d'être abandonné, s'ajoute à la douleur. Le deuil anticipé de soi-même et des liens sociaux viennent renforcer ce mal-être.

La souffrance sociale s'exprime notamment à travers la rupture des relations, l'isolement progressif, le sentiment de ne plus avoir de rôle dans la société ou dans sa famille.

Quant à la souffrance spirituelle, elle renvoie aux interrogations existentielles sur le sens de la vie, de la maladie, ou de la mort, et sur ce qui demeure lorsque tout semble s'effondrer. Pour certains, cela se manifeste par une quête de réconciliation, pour d'autres par une crise de foi ou un sentiment d'abandon.

Face à cette complexité, la prise en charge en EHPAD doit être pluridisciplinaire, individualisée et humaine, impliquant une écoute active et respectueuse, une attention au rythme propre de chaque résident et à ses besoins profonds, souvent non verbalisés. La reconnaissance de cette souffrance globale impose aux soignants une posture d'humilité, de présence et de respect de la singularité de l'autre.

« Être cette présence, enfin, nous renvoie à notre condition d'homme ou de femme avec toutes ses richesses d'être humain perpétuellement en devenir, qui reçoit de grandir chaque jour grâce à sa relation aux autres et peut-être au Tout Autre » [5].

2. Qualité de vie en fin de vie : préserver le sens jusqu'au bout

La qualité de vie en EHPAD, et plus encore en situation de fin de vie, ne se résume pas à des critères médicaux. Elle correspond à une expérience subjective, influencée par le confort physique, l'autonomie résiduelle, le respect des volontés, le maintien des liens affectifs, mais aussi par le sens que la personne donne à cette ultime étape.

Dans un contexte de dépendance et de vulnérabilité croissante, la qualité de vie devient un objectif prioritaire, souvent au détriment de démarches curatives devenues non pertinentes. Offrir à la personne un environnement rassurant, une écoute attentive, la possibilité d'exprimer ses peurs ou ses souhaits (même sans les verbaliser), est essentiel pour lui permettre de rester acteur de sa propre fin de vie.

L'accompagnement en EHPAD s'inscrit dans cette perspective. Il suppose une juste distance relationnelle, un respect constant de la dignité et une présence adaptée à ce que chacun vit. Loin de viser une « bonne mort » standardisée, il s'agit d'offrir les conditions pour que la personne puisse mourir comme elle a vécu : à son rythme, selon ses valeurs.

3. Fin de vie en EHPAD : réalités, obstacles et enjeux

En France, en 2015, un quart des décès résident en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : EHPAD [7]. Ces établissements sont donc devenus des lieux incontournables d'accompagnement de la fin de vie; cependant, les professionnels y sont confrontés à des difficultés multiples : manque de temps, pénurie de personnel formé, difficulté d'anticipation, absence d'outils partagés, ou encore réticences culturelles à évoquer la mort.

Le repérage précoce de l'entrée en soins palliatifs reste un défi, en particulier chez les patients atteints de troubles cognitifs. Plusieurs outils ont été développés pour soutenir cette démarche, comme le SPICT[8], le NECPAL[9], ou encore PALLIA-10[10]. Néanmoins, leur usage reste inégal selon les établissements et les équipes.

Par ailleurs, la coordination interdisciplinaire est souvent perfectible. Le médecin coordonnateur, l'infirmier référent, les aides-soignants, les psychologues, les familles, doivent pouvoir construire ensemble un projet de soins évolutif, centré sur la personne et respectueux de ses souhaits.

L'enjeu est donc double : renforcer la culture palliative dans les EHPAD et outiller les professionnels pour qu'ils puissent identifier plus précocement les situations de fin de vie et y répondre de manière ajustée. Le respect de la dignité, l'évaluation de la souffrance globale, et la préservation de la qualité de vie doivent être les fondements de cette démarche.

III. MÉTHODOLOGIE

Dans le cadre de ce mémoire collectif, nous allons essayer de répondre à la problématique posée en choisissant d'adopter une démarche descriptive et exploratoire s'appuyant sur une enquête de terrain auprès de professionnels exerçant en EHPAD.

Cette méthode vise à mieux comprendre comment et sur quels critères est posée l'indication de soins palliatifs chez la personne âgée en institution, à travers les perceptions, les pratiques et les représentations de différents acteurs du soin.

Ce travail a été réalisé dans le cadre du Diplôme Inter-Universitaire « Formation à la fonction de Médecin Coordonnateur d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes », Diplôme Universitaire « Infirmier(ère) Référent(e) et Coordinateur(trice) en EHPAD et en SSIAD » et Diplôme Inter-Universitaire « coordination en gériatrie » et s'inscrit dans une démarche pluri-professionnelle, regroupant des infirmières diplômées d'État, des médecins généralistes, et des médecins coordonnateurs en EHPAD. La complémentarité des profils a permis de croiser les regards cliniques, organisationnels et éthiques sur la problématique étudiée.

Le critère d'inclusion retenu était : être un professionnel en poste au sein d'un EHPAD intervenant de façon régulière ou permanente auprès des résidents. Aucun critère d'ancienneté ni de statut hiérarchique n'a été appliqué. L'objectif était d'avoir une diversité de profils pour croiser les perceptions et les pratiques.

La population cible inclut les professionnels exerçant en EHPAD (médecins traitants, médecins coordonnateurs, infirmiers, aides-soignants); ont été inclus les professionnels en activité au moment du recueil dans les établissements identifiés dans le cadre du DU. Cette diversité permettait un recueil de données croisant différentes pratiques et représentations professionnelles.

Il s'agit d'une étude quantitative descriptive reposant sur un questionnaire structuré, conçu pour évaluer : les modalités d'identification des besoins en soins palliatifs, les critères utilisés pour poser cette indication, les outils mobilisés, les représentations professionnelles autour de la fin de vie, les obstacles et leviers identifiés par les soignants.

Le questionnaire utilisé a été construit à partir de trois ébauches de travail distinctes, puis fusionnées en un outil cohérent et structuré. Il comprend cinq blocs thématiques :

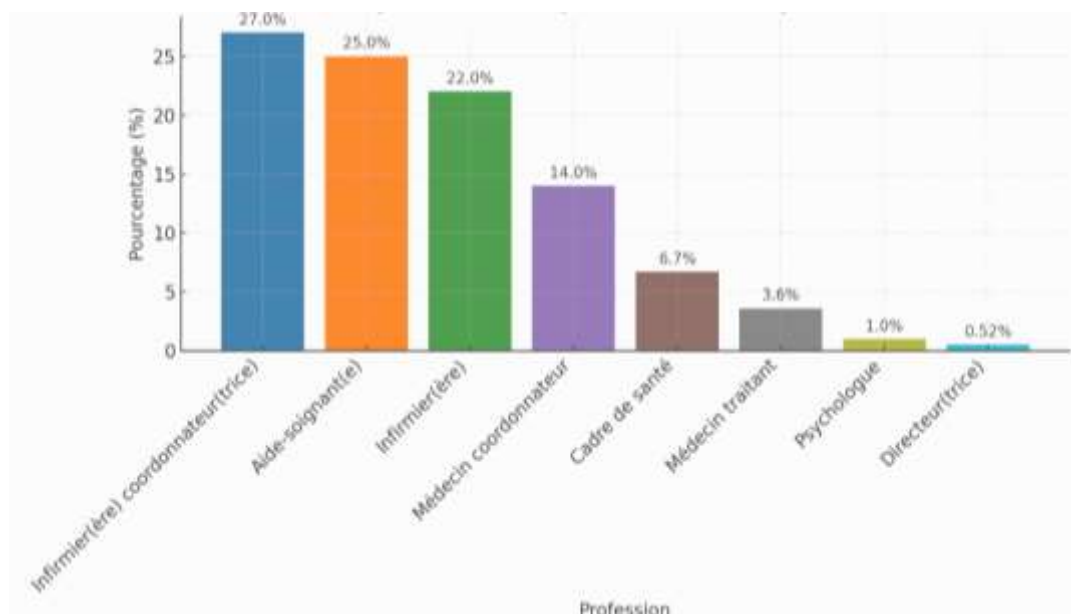
- (1) Profil du répondant
- (2) Détection des situations palliatives intervenant dans l'instauration des soins palliatifs
- (3) Processus décisionnel
- (4) Freins et leviers
- (5) Besoins et suggestions

Le questionnaire a été diffusé en ligne via la plateforme "Framaform" <https://framaforms.org/abc/fr>, sur une période d'environ un mois, accompagné d'une note d'information précisant les objectifs, la durée estimée (10 min) et les garanties d'anonymat.

Les données issues du questionnaire ont été traitées et analysées à l'aide de l'outil en ligne <https://www.pvalue.io/fr/>, permettant le calcul de moyennes, écart-type, médianes (et quartiles), minimums, maximums, taille d'échantillon, valeur p et test statistique (Kruskal-Wallis).

IV. RÉSULTATS

1. Profils des répondant



Graphique N° 1 : Répartition des répondants selon leur profession

Le graphique met en évidence une forte représentation des infirmier(ère)s coordonnateur(trice)s (27 %), suivie de près par les aides-soignants (25 %) et les infirmier(ère)s (22 %). Ces trois professions constituent à elles seules près de 74 % des répondants, ce qui souligne leur rôle central dans la prise en charge quotidienne des résidents en EHPAD, notamment dans l'évaluation de la fin de vie et la mise en place des soins palliatifs.

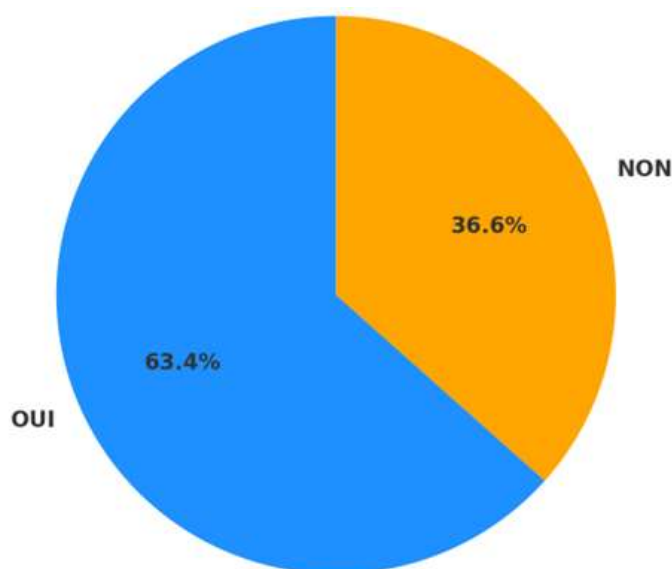
Les médecins coordonnateurs représentent 14 % de l'échantillon. Bien qu'ils soient moins nombreux, leur place dans l'analyse reste cruciale en tant que référents médicaux de la structure. Les médecins traitants (3,6 %), cadres de santé (6,7 %), psychologues (1 %) et directeurs (0,52 %) sont sous-représentés. Cette faible participation peut s'expliquer par leur moindre implication quotidienne dans le repérage précoce des situations de fin de vie, ou par une mobilisation plus difficile pour répondre au questionnaire.

Cette répartition illustre donc bien la réalité de terrain en EHPAD, où les décisions en matière de soins palliatifs sont portées majoritairement par le trio infirmier(ère) coordonnateur(trice) – infirmier(ère) – aide-soignant(e), en étroite collaboration avec le médecin coordonnateur.

2. Difficultés dans la détection des patients relevant des soins palliatifs

2.1. Répartition des réponses sur la difficulté à détecter les patients relevant des soins palliatifs

Sur les 193 répondants, 63,4 % ont indiqué rencontrer des difficultés à détecter les patients relevant de soins palliatifs, contre 36,6 % qui n'en rencontrent pas. Cette tendance majoritaire souligne un besoin significatif de soutien dans l'identification des situations palliatives, que ce soit par une formation complémentaire, l'utilisation d'outils d'aide à la décision ou un renforcement de la culture palliative au sein des établissements. Ce résultat est un indicateur important pour les décideurs et coordinateurs en EHPAD ou en structure médico-sociale, en vue d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des résidents en fin de vie.



Graphique N°2 : Difficulté à détecter les patients en soins palliatifs

2.2. Répartition de la difficulté selon la profession des répondants

Profession	Moyenne (écart-type)	Médiane [Q25–Q75]	Min	Max	n	p (test)
Infirmier(ère) coordinateur(trice)	0,642 (0,484)	1,00 [0 – 1,00]	0	1,00	53	0,75 (Kruskal-Wallis)
Aide-soignant(e)	0,667 (0,476)	1,00 [0 – 1,00]	0	1,00	48	-
Infirmier(ère)	0,619 (0,492)	1,00 [0 – 1,00]	0	1,00	42	-
Médecin coordonnateur	0,593 (0,501)	1,00 [0 – 1,00]	0	1,00	27	-
Cadre de santé	0,462 (0,519)	0 [0 – 1,00]	0	1,00	13	-
Médecin traitant	0,857 (0,378)	1,00 [1,00 – 1,00]	0	1,00	7	-
Psychologue	0,500 (0,707)	0,500 [0,250 – 0,750]	0	1,00	2	-
Directeur	1,00 (-)	1,00 [1,00 – 1,00]	1,00	1,00	1	-

Tableau N°1 : Difficultés à détecter les soins palliatifs par profession

• Niveau global de difficulté

Les proportions moyennes par profession (1=ooui, 0=non) sont globalement élevées, confirmant que la détection précoce des situations palliatives demeure un enjeu partagé dans les EHPAD.

• Professions les plus concernées

- Médecin traitant : moyenne la plus élevée (0,857 ; écart-type=0,378), médiane=1, [Q25-Q75 :1,00-1,00], traduisant un consensus quasi-total (≈86% déclarent cette difficulté).

- Aide-soignante : $0.667(\pm 0,476)$, médiane =1, indiquant que plus de 2/3 rencontrent cette difficulté.
- Infirmier(ère) coordinateur(trice) : $0.642(\pm 0,484)$, médiane =1.
- Infirmier(ère) et Médecin coordonnateur : valeurs proches (0,619 et 0,593 respectivement), toujours au-dessus de 50%.

- **Professions moins concernées**

- Cadre de santé : $0.462(\pm 0,519)$, médiane =0, soit moins d'un professionnel sur deux déclarant la difficulté.
- Psychologue : $0.500(\pm 0,707)$, médiane =0, forte variabilité, mais effectif très réduit (n=2).
- Directeur : unique répondant(1,00) → donné non généralisable.

- **Dispersion intra-professionnelle**

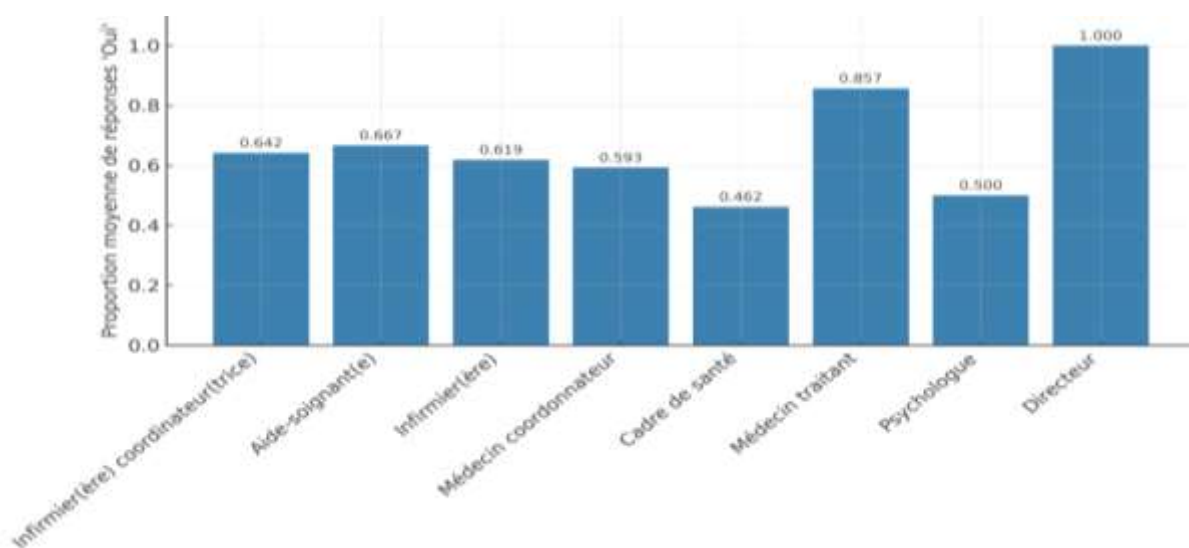
- Les écarts-type autour de 0,48-0,50 pour les groupes principaux traduisent une hétérogénéité interne : dans chaque profession, coexistent des professionnels à l'aise et d'autres en difficulté. Le Médecin traitant présente une dispersion faible (réponse homogène), alors que le Psychologue a une variabilité très marquée (probablement lié au petit effectif).

- **Statistique inférentielle**

- Le test Kruskal-Wallis : $p=75 \rightarrow$ pas de différence statistiquement significative entre les professions. Les écarts observés pourraient donc être liés au hasard ou à la taille limitée de certains groupes.

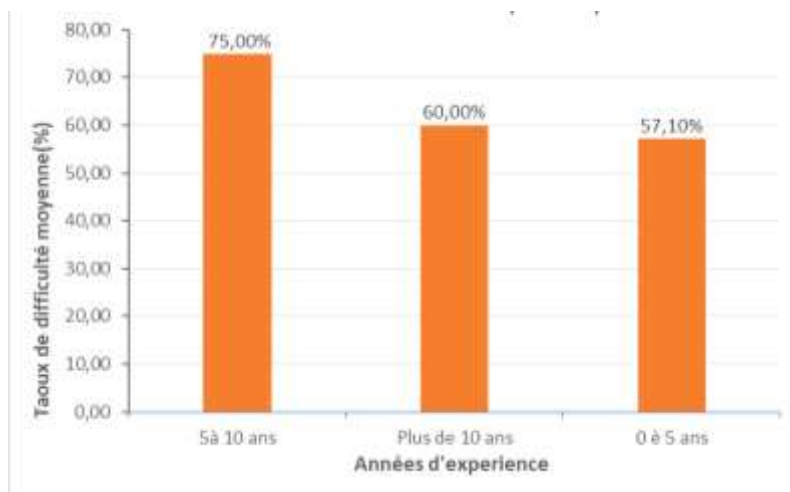
- **Points clé à retenir**

- La difficulté à détecter les situations palliatives est largement partagée dans toutes les catégories professionnelles.
- Les médecins traitants semblent particulièrement concernés avec un consensus quasi unanime sur cette difficulté.
- L'hétérogénéité au sein des professions et l'absence de différence significative suggèrent que les besoins de formation et de clarification des critères devraient être adressés de façon transversale, et non ciblés uniquement sur un corps de métier.



Graphique N°3 : Difficultés à détecter les soins palliatifs par profession

2.3. Répartition de la difficulté selon l'expérience professionnelle



Graphique N°4 : Répartition de la difficulté à détecter les situations palliatives selon l'expérience professionnelle

Du côté de l'ancienneté, les professionnels ayant 5 à 10 ans d'expérience semblent les plus en difficulté (75 %), peut-être en raison de leur position intermédiaire dans l'évolution de carrière, combinant responsabilités et manque de recul. Les professionnels les plus expérimentés (>10 ans) présentent un taux légèrement inférieur (60 %), et les moins expérimentés (0 à 5 ans) un taux de 57 %, traduisant peut-être une moindre implication dans la décision finale.

3. Épidémiologie ; Analyse du taux de patient en soins palliatifs et de sa répartition selon les établissements

3.1. Taux global

Le tableau ci-dessous présente les statistiques descriptives du taux de patients en soins palliatifs déclarés en EHPAD :

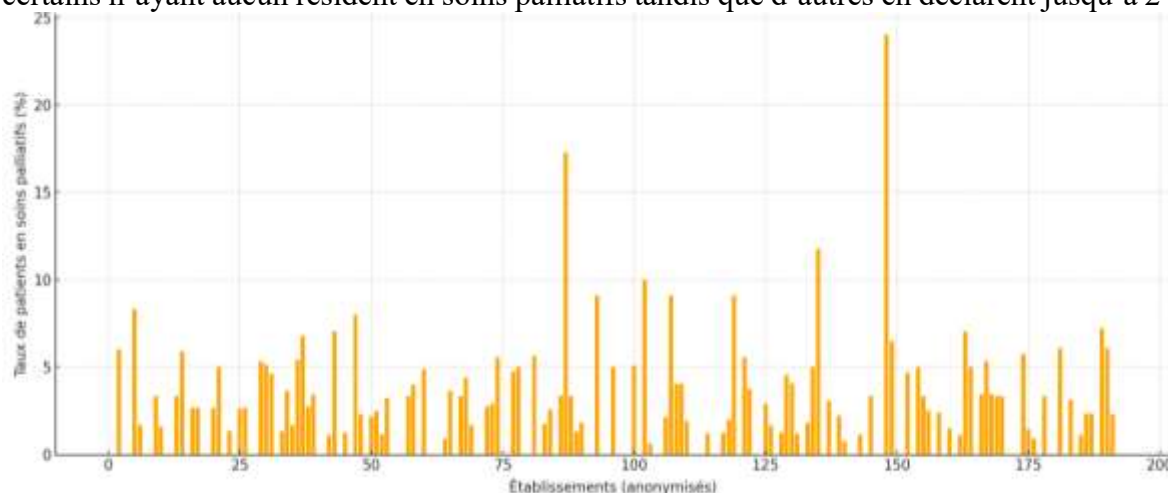
Indicateur	Valeur (%)
Pourcentage moyen	2.33
Pourcentage minimum	0.0
Pourcentage maximum	24.0

Tableau N°2 : Taux de patients en soins palliatifs

Le pourcentage moyen de patients en soins palliatifs déclarés en EHPAD est de 2,33%. Le taux le plus bas observé est de 0% tandis que le taux le plus élevé atteint 24%. Ces données montrent une variabilité importante entre les établissements.

3.2. Répartition des patients en soins palliatifs selon les établissements

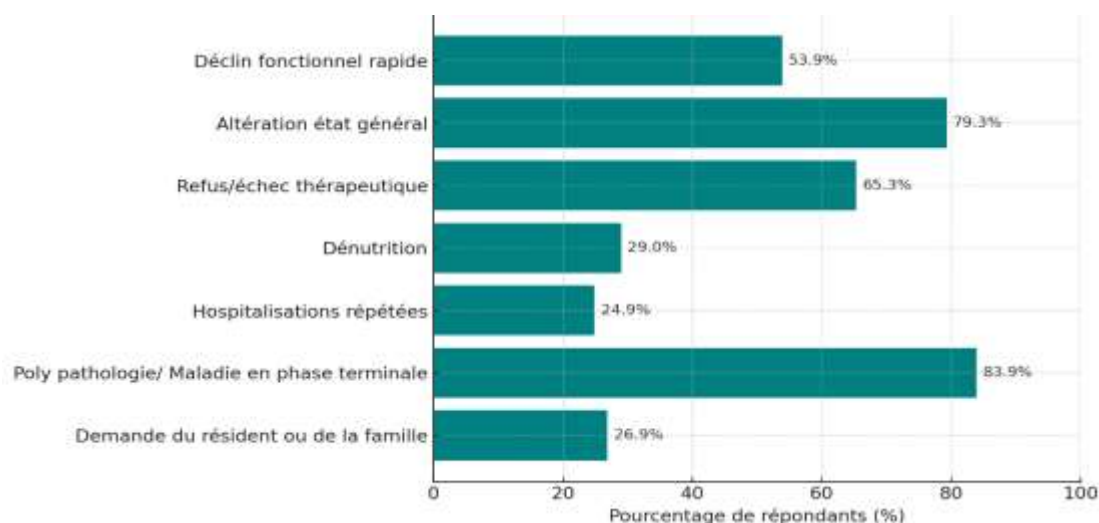
Le graphique ci-dessous illustre la répartition du taux de patients en soins palliatifs parmi les résidents en EHPAD. On observe une grande variabilité entre les établissements, certains n'ayant aucun résident en soins palliatifs tandis que d'autres en déclarent jusqu'à 24%.



Graphique N° 5 : Taux de résident en soins palliatifs par établissement

4. Détection des patients en soins palliatifs en pratique

4.1. Critères déclencheurs d'une réflexion palliative



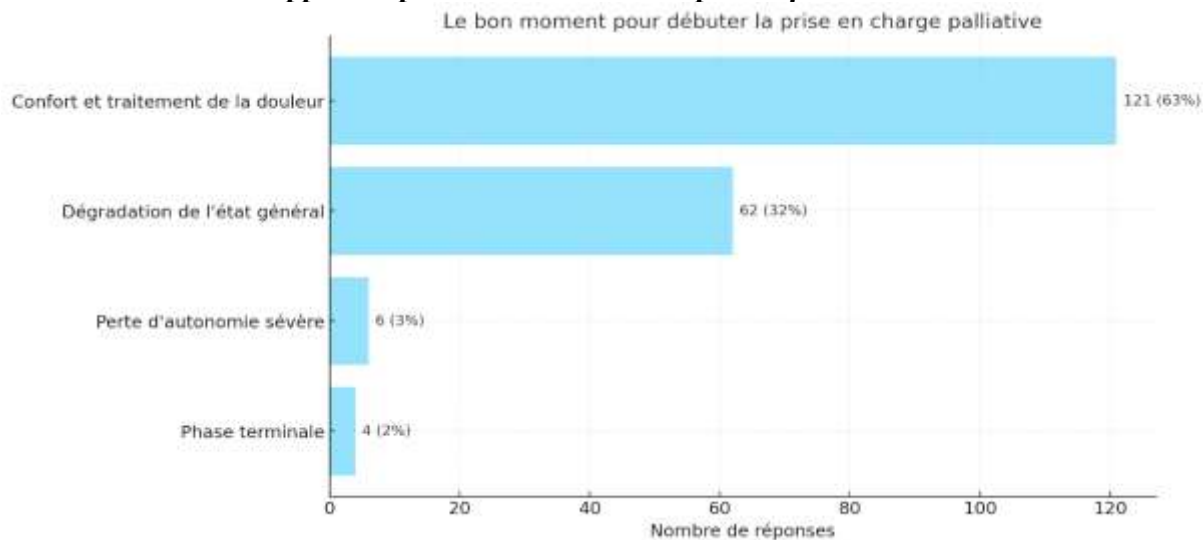
Graphique N°6 : Critères déclencheurs d'une réflexion palliative chez les professionnels

Les critères les plus fréquemment cités comme déclencheurs d'une réflexion palliative sont la « poly pathologie ou maladie en phase terminale » (83,9 %), suivie de l'« altération de l'état général » (79,3 %) et du « refus ou échec thérapeutique » (65,3 %). Ces éléments traduisent une orientation claire des soignants vers les soins palliatifs lorsque la situation clinique devient chronique, irréversible ou réfractaire aux traitements.

En revanche, des indicateurs pourtant pertinents comme les hospitalisations répétées (24,9 %), la dénutrition (29,0 %) ou la demande du résident ou de la famille (26,9 %) restent moins fréquemment évoqués. Cela peut révéler un biais médicalo-centré dans l'évaluation des situations, au détriment d'une approche plus globale intégrant la souffrance existentielle ou les

souhaits du patient. Ces résultats soulignent l'importance d'une grille multidimensionnelle de repérage des situations palliatives, associant critères cliniques, fonctionnels, contextuels et relationnels.

4.2. Moment opportun pour débiter les soins palliatifs



Graphique N°7 : Moment opportun pour l'initiation des soins palliatifs

Ce graphique met en lumière les moments jugés opportuns pour initier une prise en charge palliative selon les répondants :

- 63.4 % considèrent que le bon moment pour débiter la prise en charge palliative est lorsque l'objectif devient le confort et le traitement de la douleur. Cette vision reste centrée sur une approche tardive et symptomatique.
- 32 % préfèrent une approche plus anticipatrice, dès l'identification d'une altération de l'état général, ce qui s'inscrit dans une démarche proactive.
- Seules 3 % des réponses évoquent la perte d'autonomie comme déclencheur, ce qui peut surprendre en EHPAD.
- Enfin, 2 % pensent qu'il faut attendre la phase terminale, soulignant peut-être un manque d'acculturation à la philosophie palliative.

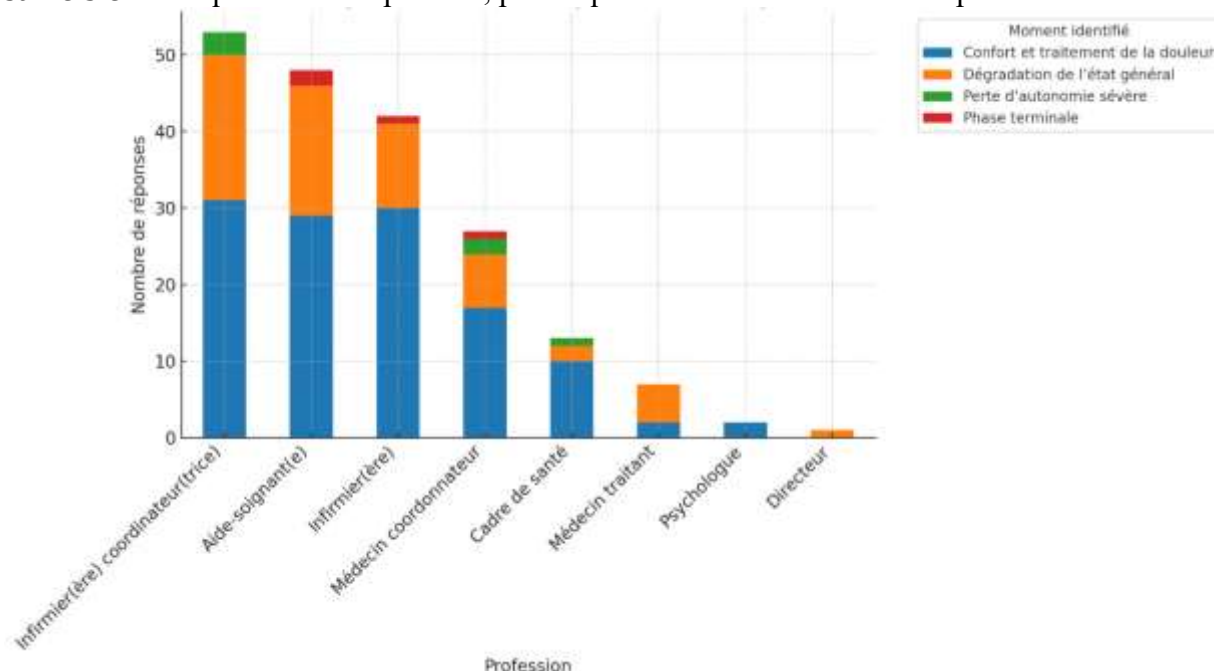
Cette répartition montre que bien qu'une majorité adhère à une logique de bascule thérapeutique, l'intégration précoce des soins palliatifs reste encore à renforcer.

4.3. Quels critères motivent l'instauration des soins palliatifs selon les différents professionnels

Le graphique ci-dessous met en évidence la perception des différents professionnels quant aux motifs d'instauration des soins palliatifs en EHPAD.

- Le confort et la prise en charge de la douleur représentent le motif le plus fréquemment cité chez l'ensemble des soignants mis à part les médecins traitants.
- Les médecins traitants tendent un peu plus à considérer la dégradation de l'état général comme signal pour débiter la prise en charge palliative ; cependant leur effectif est faible (n=7) ce qui constitue un biais important.
- La dégradation de l'état général arrive en deuxième position chez l'ensemble des soignants (hors médecins traitants).
- Les motifs plus spécifiques, tels que la perte d'autonomie sévère ou l'entrée en phase terminale, sont moins souvent évoqués.

Cela suggère, chez l'ensemble des soignants en EHPAD, une approche majoritairement centrée sur le bien-être quotidien des patients, plutôt qu'une démarche d'initiation précoce.



Graphique N°8 : critères motivent l'instauration des soins palliatifs selon les différents Professionnels

5. Processus décisionnel intervenant dans l'instauration des soins palliatifs :

5.1. *Utilisation des outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins Palliatifs*

5.1.1. Taux global d'utilisation des outils d'aide à la décision palliative par les professionnels

Indicateur	Moyenne (écart-type)	Médiane [Q25–Q75]	Min	Max	n
Utilisation d'outils d'aide à la décision	0.311 (0.464)	0 [0 ; 1.00]	0	1.00	193

Tableau N°3 : Utilisation globale des outils d'aide à la décision

Le tableau présente les statistiques descriptives concernant le taux d'utilisation des outils et échelles d'aide à la décision par les professionnels de santé interrogés (n = 193).

La moyenne de 0.311 indique que, globalement, ces outils sont utilisés dans seulement 31,1 % des cas. L'écart-type élevé (0.464) ainsi que la plage de valeurs de 0 à 1 reflètent une grande hétérogénéité des pratiques. La médiane étant de 0, on constate que plus de la moitié des professionnels ne les utilisent pas du tout, tandis qu'un quart des répondants les mobilise systématiquement.

Cette disparité témoigne d'un manque d'harmonisation dans les pratiques cliniques en EHPAD. Elle souligne la nécessité de promouvoir la diffusion et l'usage systématique des outils d'aide à la décision (comme le SPICT ou NECPAL), afin d'améliorer le repérage précoce des situations palliatives et d'optimiser la qualité de l'accompagnement.

5.1.2. Utilisation des différents outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs

Outil utilisé	Pourcentage d'utilisation (%)
Géronto Pallia 10	20.7
SPICT	2.1
NECPAL	0.5
PPS (Palliative Performance Scale)	3.6
Questionnaire Sebag-Lanoë	5.7
Outils institutionnels internes	10.4

Tableau N°4 : Utilisation des différents outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs

L'analyse des résultats, toutes professions confondues, montre que:

- **Dispersion intra-professionnelle Géronto Pallia 10** est l'outil le plus employé : moyenne de 20,7 (soit 20,7 % des Répondants), ce qui est cohérent avec sa diffusion large en France.
- **Outils institutionnels internes** : 10,4 % d'utilisation, reflétant l'adoption de protocoles ou grilles spécifiques propres à chaque EHPAD.
- **Questionnaire Sebag-Lanoë et PPS (Palliative Performance Scale)** : usage très limité (5,7 % et 3,6 % respectivement), probablement en raison d'une connaissance limitée ou d'une formation insuffisante.
- **SPICT** : seulement 2,1 % d'utilisation, malgré sa reconnaissance internationale.
- **NECPAL** : quasi absent avec 0,5 % d'usage, ce qui traduit soit un manque de diffusion soit une adaptation difficile au contexte local.

Ces données mettent en évidence une adoption hétérogène des outils d'aide à la décision palliative, avec une nette préférence pour certains outils plus connus ou plus faciles à intégrer dans la pratique quotidienne.

5.1.3 Taux d'utilisation de chaque outil selon la profession du répondant

L'analyse des résultats (**Tableau N°5**) montre que l'utilisation des outils d'aide à la décision palliative selon la profession met en lumière une disparité importante entre les différents acteurs en EHPAD. Cette différence peut s'expliquer par le niveau de responsabilité décisionnelle attribué à chaque fonction.

- **Médecins traitants** – Géronto Pallia 10 (83,5 %) est largement dominant, suivi par le SPICT (66,5 %), le PPS (16,5 %) et les outils institutionnels internes (16,5 %). Leur recours plus fréquent à plusieurs outils, y compris les moins utilisés globalement, traduit leur implication directe dans les décisions cliniques et leur exposition à une diversité de situations palliatives.
- **Médecins coordonnateurs** – Utilisent surtout Géronto Pallia 10 (33 %) et le Questionnaire Sebag-Lanoë (22 %). Leur rôle de coordination médicale et de définition des projets de soins explique cette orientation vers des outils de structuration et de réflexion globale.
- **Cadres de santé** – Utilisation modérée de Géronto Pallia 10 (15 %) et des outils internes (8%), en lien avec leur rôle de management et non de prise de décision clinique directe.

- **Infirmiers coordinateurs** – Utilisation notable de Géroto Pallia 10 (23 %), avec un recours limité au SPICT (2 %) et au PPS (2 %). Ils utilisent également les outils institutionnels internes (9 %), ce qui reflète leur rôle dans la gestion quotidienne des cas complexes.
- **Infirmiers**–Utilisent Géroto pallia 10 (5%) et des outils institutionnels internes (10%), usage limité mais réfléchi, probablement en lien avec leur rôle central dans la coordination et l'évaluation clinique quotidienne des résidents.
- **Aides-soignants** – Utilisent Géroto Pallia 10 (21 %) et des outils institutionnels internes (12 %), probablement dans le cadre d'un usage indirect, sous la supervision d'infirmiers ou médecins.
- **Directeurs** – Spécificité notable : 100 % d'utilisation du Questionnaire Sebag-Lanoë, mais aucun autre outil. Cela pourrait refléter un usage institutionnel dans le cadre de procédures administratives.

	Géroto Pallia 10	SPICT	NÉCPAL	PPS	Questionnaire Sebag-Lanoë	Outil institutionnels internes
Aides-soignants	21	/	/	/	/	12
Cadre de santé	15	/	/	/	/	8
Directeur	/	/	/	/	100	/
Infirmier(ère)	5	/	/	/	/	10
Infirmier(ère) coordinateur(trice)	23	2	/	2	/	9
Médecin coordonnateur	33	/	/	/	22	/
Médecin traitant	83,5	66,5	/	16,5	/	16,5

Tableau N°5 : Pourcentage d'utilisation des différents outils d'aide à la décision palliative par les professionnels

En conclusion, il existe ;

- Une forte disparité dans l'utilisation des différents outils allant du 0 % à plus de 80 % selon les professions.
- Le Géroto Pallia 10 est l'outil le plus partagé entre les catégories professionnelles, mais reste loin d'une utilisation universelle.
- Les outils plus spécialisés (SPICT, PPS, NECPAL) restent très marginaux, sauf chez les médecins traitants.
- Besoin de formation : Les professions de première ligne (infirmiers, aides-soignants) utilisent peu ces outils malgré leur proximité quotidienne avec les patients.

5.2. Processus décisionnel dans l'instauration des soins palliatifs

5.2.1. Professionnels impliqués dans la prise de décision palliative

Professionnels impliqués	Pourcentage de réponses
Médecin traitant	89,6 %
IDE / IDEC	85,0 %
Médecin Coordonnateur	80,3 %
Équipe mobile de soins palliatifs	60,1 %
Psychologue	55,4 %

Tableau N°6 : Professionnels impliqués dans la prise de décision palliative

La décision palliative repose principalement sur le médecin traitant, suivi des infirmiers (IDE/IDEC) et du médecin coordonnateur. Les équipes mobiles de soins palliatifs et les psychologues interviennent de façon significative, traduisant une approche pluridisciplinaire. Cette répartition montre que le cœur de la décision est médical, mais que le soutien infirmier et psychologique joue un rôle complémentaire essentiel.

5.2.2. Formalisation de la décision en réunion pluridisciplinaire :

Critère	Pourcentage de réponses
Oui, systématiquement	38,9 %
Parfois	31,1 %
Rarement	17,1 %
De temps en temps	12,4 %

Tableau N°7 : Formalisation de la décision pluridisciplinaire

La formalisation systématique en réunion n'est pas encore une norme (moins de 40 % des cas). La variabilité observée reflète un manque d'harmonisation dans les procédures. Une systématisation des réunions de concertation permettrait d'améliorer la traçabilité et la cohérence des décisions.

5.2.3. Décision finale d'orientation en soins palliatifs :

Critère	Pourcentage de réponses
Médecin traitant	60,1 %
Équipe pluridisciplinaire	43,5 %
Médecin coordonnateur	42,0 %
Médecin spécialisé en soins palliatifs / EMSP	21,2 %

Tableau N°8 : Décision finale d'orientation en soins palliatif

Le médecin traitant est le décisionnaire principal dans plus de 60 % des cas.

L'équipe pluridisciplinaire et le médecin coordinateur participent largement, mais le recours aux spécialistes palliatifs reste limité.

L'intégration plus fréquente des EMSP pourrait enrichir l'évaluation et la pertinence des décisions complexes.

Pour conclure, le processus décisionnel en soins palliatifs en EHPAD est largement médicalisé, avec une forte implication du médecin traitant et du médecin coordonnateur.

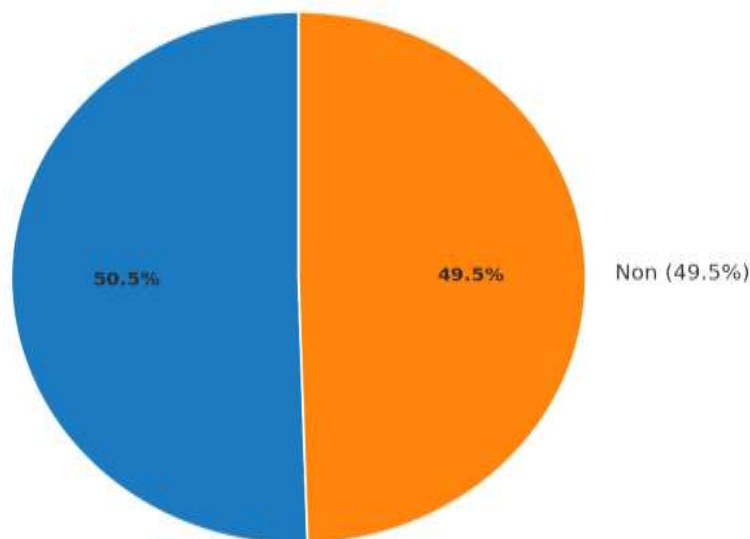
Les infirmiers jouent un rôle clé dans la réflexion, mais leur participation aux décisions finales pourrait être renforcée.

La variabilité dans la formalisation des décisions en réunion montre un besoin d'harmonisation, et la mobilisation plus systématique des équipes spécialisées pourrait améliorer la qualité et l'anticipation de la prise en charge.

5.3. Les influences intervenantes dans la prise de décision

5.3.1. Désaccords rencontrés lors de la prise de décision

Lors de la prise de décisions palliatives, les professionnels de santé ont été interrogés sur la présence de désaccords. Les résultats montrent une répartition presque égale : 50,5 % des répondants ont déclaré avoir été confrontés à des désaccords, tandis que 49,5 % n'en ont pas rencontré. Cette quasi-égalité souligne que les situations conflictuelles ou les divergences d'opinions sont fréquentes dans le contexte des décisions palliatives, illustrant la complexité et la sensibilité de ces choix.

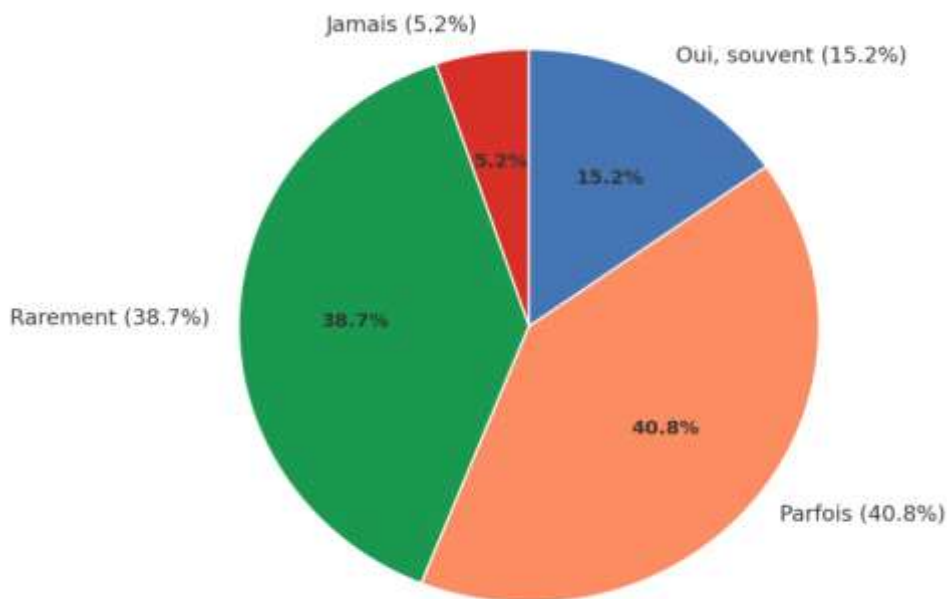


Graphique N°9: Désaccord dans la prise de décision palliative

5.3.2. Influence des familles sur la décision palliative

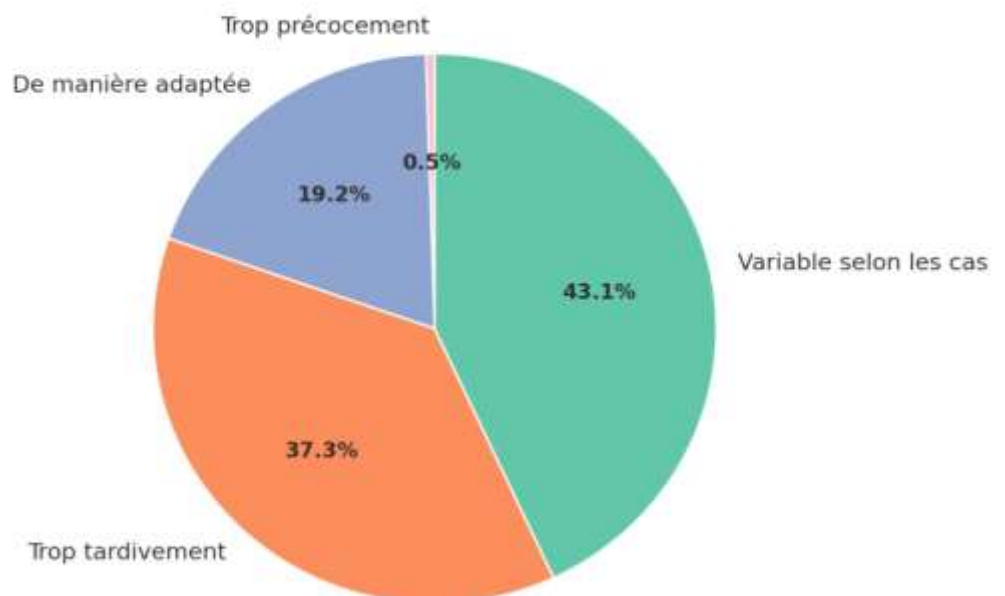
La majorité des répondants (**Graphique N°10**), estiment que les familles ont parfois (40,8%) ou rarement (38,7%) une influence sur les décisions en soins palliatifs. Cela suggère que, si l'implication des familles est reconnue, elle demeure ni systématique ni prédominante.

Seuls 15,2% des répondants déclarent que les familles influencent souvent les décisions, indiquant que l'influence forte du proche reste minoritaire. À l'inverse, à peine 5,2 % estiment que les familles n'ont jamais d'influence, ce qui montre que leur rôle, même ponctuel, est largement reconnu.



Graphique N°10 : Influence des familles sur la décision palliative

5.3.3. Moment d'intervention de la décision palliative :



Graphique N°11 : Moment d'intervention de la décision palliative

L'analyse montre que pour une majorité des répondants (43,1 %), le moment d'intervention de la décision palliative varie selon les cas, reflétant probablement l'hétérogénéité des contextes cliniques et organisationnels en EHPAD. Cependant, 37,3 % estiment que cette décision intervient trop tardivement, ce qui peut compromettre l'efficacité de la prise en charge palliative et réduire le temps disponible pour un accompagnement optimal.

Seuls 19,17 % considèrent que la décision est prise de manière adaptée, et une proportion marginale (0,52 %) juge qu'elle survient trop précocement. Ces données suggèrent la nécessité d'outils de détection adaptés et d'une meilleure formation pour favoriser une décision palliative au moment opportun, permettant ainsi d'améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement en fin de vie

6. Freins et leviers de la prise en charge palliative en EHPAD

6.1. Principales difficultés rencontrées et transition vers le moment d'intervention

Critère	Pourcentage(%)
Manque de formation ou de repères chez les professionnels	57.5
Retard et difficultés dans l'identification du moment opportun pour débiter les soins	49.7
Incertitude avec les familles	46.6
Représentations culturelles et sociales de la mort et des soins palliatifs	45.6
Accès limité aux ressources spécialisées (EMSP, Lits dédiés...)	29.5
Opposition du médecin traitant	26.9
Cadre juridique	9.8

Tableau N°9 : Principales difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des soins palliatifs

L'analyse des données montre qu'une majorité des professionnels (57,5 %) identifie un manque de formation ou de repères comme le principal obstacle à la mise en place des soins palliatifs. Ce constat souligne la nécessité de renforcer les compétences et de diffuser les bonnes pratiques auprès des équipes.

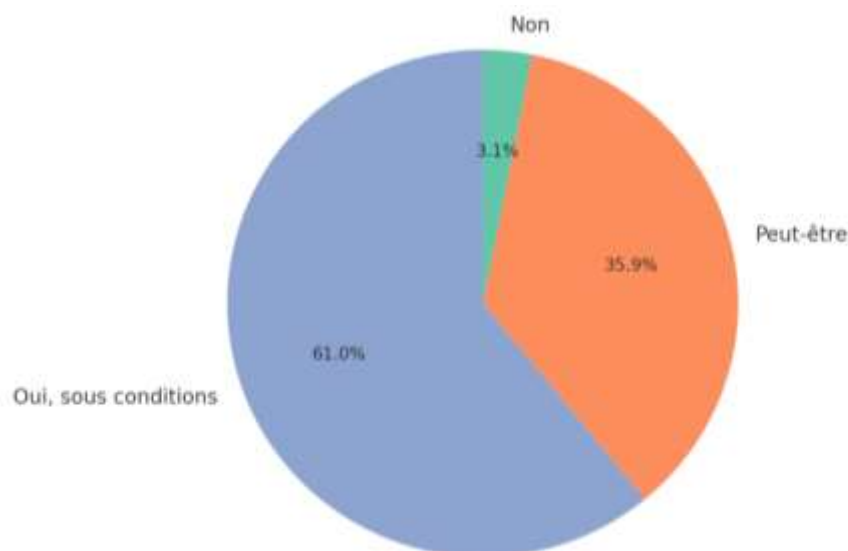
Les autres difficultés importantes concernent le retard ou les difficultés dans l'identification du moment opportun pour débiter les soins (49,7 %), l'incertitude avec les familles (46,6 %), et les représentations culturelles et sociales de la mort (45,6 %), mettant en évidence l'importance des enjeux relationnels et culturels dans la décision palliative.

Des obstacles plus spécifiques, tels que l'accès limité aux ressources spécialisées (29,5 %), l'opposition du médecin traitant (26,9 %) et le cadre juridique (9,8 %), peuvent également influencer certaines situations, bien que de manière plus ponctuelle.

6.2. Souhait de disposer d'un outil simple et partagé d'aide à la décision

6.2.1. Taux global :

La majorité des répondants (61,0 %) se montre favorable à la mise en place d'un outil simple et partagé d'aide à la décision. Toutefois, plus d'un tiers (35,9 %) exprime une certaine incertitude, révélant une prudence et sans doute une méconnaissance de la faisabilité pratique. Enfin, l'opposition reste très minoritaire (3,1%), ce qui témoigne d'une ouverture globale à l'introduction d'un tel dispositif, à condition qu'il soit intégré dans une démarche participative et soutenu par une dynamique institutionnelle.



Graphique N° 12 : Souhait de disposer d'un outil d'aide à la décision palliative

6.2.2. Informations à intégrer à l'outil d'aide à la décision palliative

Critères	Pourcentage (%)
Évaluation qualité de vie et confort	71.5
Critères cliniques simples	66.8
Évaluation souhaits/valeurs résident	64.2
Grille d'aide à la décision pluridisciplinaire	61.7
Recommandations claires	56.5
Autres	1.6

Tableau N° 10 : Informations à intégrer dans l'outil d'aide à la décision palliative

Les professionnels identifient plusieurs critères prioritaires à intégrer dans un tel outil. En tête, l'évaluation de la qualité de vie et du confort du résident (71,5 %) apparaît comme l'élément central de l'approche palliative. Viennent ensuite les critères cliniques simples (66,8 %) et la prise en compte des souhaits et valeurs du résident et/ou de ses proches (64,2 %), traduisant la volonté d'un équilibre entre objectivité médicale et subjectivité de la personne accompagnée. La grille d'aide pluridisciplinaire (61,7 %) et les recommandations claires (56,5 %) soulignent, quant à elles, la nécessité d'un cadre collectif et normatif permettant de faciliter le consensus entre les différents intervenants.

Ainsi, les résultats indiquent que les professionnels souhaitent un outil à la fois pragmatique (critères cliniques simples, recommandations claires), centré sur la personne (qualité de vie, valeurs), et pluridisciplinaire (grille d'aide collective), ce qui en ferait un support transversal pour l'ensemble des acteurs impliqués.

6.3. Leviers pour améliorer l'identification des soins palliatifs

Critères	Pourcentage (%)
Formations ciblées	75.1
Référent en soins palliatifs	57.5
Outils décisionnels partagés	53.9
Accès facilité aux équipes spécialisées	38.3

Tableau N° 13 : Principaux leviers pour améliorer l'identification des situations palliatives

L'analyse des réponses met en évidence que la formation ciblée des professionnels est le levier le plus important cité (75,1 %). Ce résultat confirme l'un des principaux freins identifiés précédemment, à savoir le manque de repères et de formation, et souligne la nécessité de renforcer les compétences spécifiques en soins palliatifs au sein des EHPAD.

Viennent ensuite la désignation d'un référent en soins palliatifs (57,5 %) et la mise à disposition d'outils décisionnels partagés (53,9 %). Ces deux leviers traduisent la volonté des équipes d'avoir un accompagnement structuré et une personne ressource capable de guider et de coordonner les prises de décision.

Enfin, l'accès facilité aux équipes spécialisées (38,3 %) est également mentionné, bien qu'à un niveau moindre. Ce résultat montre que si l'appui des EMSP (équipes mobiles de soins palliatifs) reste important, les professionnels privilégient avant tout des solutions internes, directement applicables au quotidien en EHPAD.

Ces résultats confirment que les leviers attendus se situent à l'intersection de trois dimensions complémentaires :

- le développement des compétences (via la formation ciblée),
- le renforcement de l'organisation interne (référent et outils partagés),
- et l'appui externe (recours aux équipes spécialisées).

Ils traduisent une volonté claire de professionnaliser davantage l'accompagnement palliatif en EHPAD, en donnant aux équipes les moyens concrets de surmonter les difficultés identifiées.

V. DISCUSSION

1. Profil des répondants

Les résultats de notre étude mettent en évidence que la majorité des répondants sont des infirmier(ère)s coordonnateur(trice)s (27 %), des aides-soignants (25 %) et des infirmier(ère)s (22 %), représentant à eux seuls près de 74 % de l'échantillon. Cette distribution illustre le rôle central de ces professions dans la prise en charge quotidienne des résidents en EHPAD, en cohérence avec les données nationales de la DREES [8] et de l'Observatoire National de la Fin de Vie [12] qui soulignent la place clé de ces acteurs dans l'accompagnement en fin de vie.

La proportion de médecins coordonnateurs (14 %) est moindre mais leur implication reste essentielle. Comme le rappellent les recommandations de la HAS [13]. Ces praticiens jouent un rôle pivot dans la coordination médicale et la définition du projet personnalisé de soins. La faible représentation des médecins traitants, cadres de santé, psychologues et directeurs pourrait refléter, comme le suggèrent Collot et al. [14] une moindre participation aux processus de repérage initial des situations palliatives.

2. Difficultés dans la détection des patients relevant des soins palliatifs

2.1. *Répartition des réponses sur la difficulté à détecter les patients relevant des soins palliatifs*

Les résultats montrent que près des deux tiers des professionnels interrogés rencontrent des difficultés dans la détection des patients relevant des soins palliatifs. Ce constat rejoint des observations déjà présentes dans la littérature, où l'identification précoce des situations palliatives est considérée comme "un enjeu majeur pour la qualité des soins et l'allocation adéquate des ressources"[10].

Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette difficulté : complexité des trajectoires de fin de vie, manques des critères cliniques objectifs, hétérogénéité des pratiques [15,16] et parfois absence d'intégration formalisée d'outils validés comme "SPICT" (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) [9] ou le "NECPAL" (Necesidades Paliativas [10]. Les outils standardisés permettent pourtant, selon Gomez-Batiste et al... "de systématiser le repérage et d'améliorer la pertinence des décisions médicales".

Ces résultats soulignent l'importance :

- de former les équipes à la reconnaissance des signes précoces du déclin fonctionnel [10,16]
- de promouvoir des réunions de concertation pluridisciplinaire
- et de développer une culture palliative transversale pour éviter un repérage trop tardif [15,16]

L'OMS rappelle par ailleurs que l'intégration des soins palliatifs dès que possible dans la trajectoire des maladies graves améliore la qualité de vie, limite l'hospitalisation inutile et soutient les familles [17].

Une approche proactive permettra non seulement d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients, mais aussi de réduire la souffrance psychologique des proches et du personnel soignant [15,17].

2.2. *Répartition de la difficulté selon la profession des répondants*

Ces résultats renforcent les constats de la partie 1 : la difficulté à identifier les situations de soin palliatif est “transversale” et touche presque toutes les catégories professionnelles dans les EHPAD [15,17].

Bien que les médecins traitants apparaissent ici comme les plus concernés, suivis des aides-soignants et infirmiers coordonnateurs, l’absence de différence significative entre les professions indique que les initiatives d’amélioration (formation, diffusion d’outils comme “NECPAL” ou “SPICT”) devraient viser l’ensemble des acteurs, et non exclusivement un groupe spécifique [9,10].

Comme le rappelle le HAS : “l’appropriation des outils de repérage doit tenir compte des spécificités organisationnelles et des rôles des professionnelles, tout en conservant une cohérence interdisciplinaire” [16]. L’EAPC (*European Association of Palliative Care*) souligne également que renforcer la culture commune du repérage palliatif améliore la coordination et limite les divergences d’évaluation [15].

L’hétérogénéité des réponses au sein d’une même profession traduit l’impact des facteurs individuels : expérience clinique, formation reçue, exposition à la fin de vie et perception personnelle du concept de soins palliatifs.

Ce constat plaide pour des modules pédagogiques adaptatifs, mêlant contenus communs et cas pratiques contextualisés par profession [17].

2.3. Répartition de la difficulté selon l’expérience professionnelle

L’analyse met ainsi en évidence une distribution non linéaire des difficultés à repérer un besoin en soins palliatif selon l’ancienneté professionnelle. Le pourcentage le plus élevé apparaît chez les soignants ayant une expérience intermédiaire (5-10 ans : 75%), devant les débutants (0 -5ans : 57%) et les plus expérimentés (10 ans : 60%).

Ce “pic intermédiaire” correspond probablement à une phase de transition : les soignants disposent à la fois d’une expérience suffisante pour être sollicités dans les décisions cliniques complexes, mais ne bénéficient pas encore de la maîtrise et du recul que confèrent de longues années de pratique.

Les débutants sont souvent moins engagés dans les décisions finales, tandis que les soignants les plus expérimentés s’appuient sur une expertise consolidée et des stratégies d’évaluation éprouvées. Ces résultats plaident en faveur de la mise place de dispositifs de mentorat et des formations continues spécifiquement destinées aux professionnels ayant 5 à 10 ans d’expérience. Un tel accompagnement permettrait de réduire ce pic de difficulté et, in fine, d’améliorer la précocité et la qualité du repérage des besoins en soins palliatifs.

3. Épidémiologie ; Analyse du taux de patient en soins palliatifs et de sa répartition selon les établissements

L’analyse épidémiologique de notre échantillon de patients en soins palliatifs révèle un taux moyen déclaré de 2,33 %, avec des valeurs variant de 0 % à 24 % selon les établissements. Cette variabilité rejoint les constats de l’enquête *EPI-PHARE* [18] qui estime qu’hors contexte COVID-19, environ 14 000 décès surviennent chaque mois chez les résidents d’EHPAD ou d’USLD, ainsi que ceux de Rachas et al [19] qui rapportent une augmentation de la mortalité globale de 6,7 % en 2019 à 9,1 % en 2020, illustrant l’hétérogénéité des trajectoires de fin de vie entre établissements.

De nombreuses publications se sont intéressées à la mise en place des soins palliatifs en EHPAD. Les données montrent qu’environ 10 % des résidents institutionnalisés bénéficient

effectivement d'une expertise palliative, alors que plus de 62,4 % pourraient y prétendre au regard de leur état de santé et des critères d'éligibilité. [14]

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces disparités :

- Manque de repérage ou absence d'identification formelle des soins palliatifs, phénomène décrit par l'ONFV [12] où les soins sont prodigués mais non codés comme palliatifs, notamment dans le cadre de poly pathologies chroniques évolutives.
- Hétérogénéité des pratiques déclaratives, en lien avec l'absence d'outils d'aide à la décision partagés, déjà signalée par la HAS [13] et le Plan national de développement des soins palliatifs 2021-2024 [20].
- Profil des résidents : certains établissements accueillent des populations plus jeunes et moins dépendantes, comme l'illustre l'enquête EHPA réalisée en 2019 par la DREES [21], ce qui réduit mécaniquement le recours aux soins palliatifs. À l'inverse, les structures disposant de LISP ou d'unités spécifiques présentent généralement des taux plus élevés [22].
- Niveau de formation et culture palliative des équipes, identifié par le CNSPFV et la SFGG comme déterminant pour le repérage précoce des situations de fin de vie [23].

Nos résultats s'inscrivent dans la continuité des données épidémiologiques nationales : selon la DREES [1], les décès survenant en EHPAD représentent environ un quart de l'ensemble des décès en France, soit près de 150 000 personnes chaque année, dont environ 25 % en milieu hospitalier. La littérature, notamment Bretonnière et al. [24] souligne l'importance de protocoles harmonisés et de formations spécifiques afin d'améliorer le repérage et la mise en œuvre des soins palliatifs en EHPAD.

4. Détection des patients en soins palliatifs en pratique

4.1. Critères déclencheurs d'une réflexion palliative :

Dans notre étude, les critères les plus souvent utilisés par notre panel pour envisager une démarche palliative en EHPAD sont la polypathologie ou maladie en phase terminale (83,9 %), l'altération de l'état général (79,3 %) , le refus ou l'échec thérapeutique (65,3 %) et le déclin fonctionnel rapide (53,9 %) ; ces éléments sont en cohérence avec les indicateurs généraux de déclin décrits dans le SPICT, largement validés pour identifier précocement les patients à besoins palliatifs [9], critères également retrouvés dans les travaux sur l'outil NECPAL qui font déclencher une réorientation [10], mais aussi dans PALLIA-10 [11].

En revanche, des critères comme la dénutrition (29,0 %) et les hospitalisations répétées (24,9 %) apparaissent peu mobilisés alors qu'il s'agit d'éléments importants qu'on retrouve dans les différents outils NECPAL, SPICT et PALLIA-10 et les recommandations de la HAS rappellent que ces critères sont particulièrement pertinents [13].

Enfin, la demande du résident ou de la famille (26,9 %) reste faiblement prise en compte. Cela contraste avec les recommandations actuelles qui insistent sur l'importance d'intégrer les préférences des patients et des proches via la planification anticipée des soins [13].

Ces résultats suggèrent que les professionnels privilégient des critères médicaux « évidents » (maladie terminale, altération globale), alors que des indicateurs plus subtils (dénutrition, hospitalisations répétées, demande du résident/famille) sont moins intégrés. Cette tendance reflète ce qui est décrit dans la littérature : un repérage souvent tardif des besoins palliatifs, avec un risque de retarder la mise en place d'une démarche centrée sur la qualité de vie [25].

4.2. Moment opportun pour débiter les soins palliatifs :

La majorité des répondants considèrent que le bon moment pour débiter la prise en charge palliative est lorsque l'objectif devient le confort et le traitement de la douleur (63 %).

Cette vision reste centrée sur une approche tardive et symptomatique, alors que la littérature recommande un repérage plus précoce, dès l'apparition de critères de fragilité ou de dégradation fonctionnelle [9].

Un tiers des répondants (32 %) associent le déclenchement des soins palliatifs à l'identification d'une dégradation de l'état général. Cet élément rejoint les critères du SPICT, NECPAL et du PALLIA-10, qui intègrent l'altération globale comme un critère important [9-11], cela montre une meilleure concordance avec les outils validés.

En revanche, très peu de professionnels associent le début de la démarche palliative à la perte d'autonomie sévère (3 %), si cette faible proportion traduit une compréhension plus large de la démarche palliative (au-delà du tout dernier stade de vie), elle révèle aussi une certaine difficulté à reconnaître la perte fonctionnelle comme signal précoce.

Nos résultats mettent en évidence une perception encore tardive du moment opportun pour initier une démarche palliative, centrée sur le confort et la douleur, alors que les outils comme SPICT, NECPAL et PALLIA-10 encouragent une anticipation dès les premiers signes de déclin fonctionnel ou général. Cette tendance confirme la nécessité de renforcer la sensibilisation des équipes d'EHPAD à une approche proactive et précoce des soins palliatifs.

L'association du début de la démarche palliative à la phase terminale (2 %) suggère une conception tardive des soins palliatifs qui peut interférer dans la qualité de l'accompagnement.

4.3. Quels critères motivent l'instauration des soins palliatifs selon les différents professionnels :

L'analyse selon les différents corps de métiers montre des divergences dans la perception du bon moment pour initier les soins palliatifs en EHPAD. La majorité des catégories professionnelles, notamment les médecins coordinateurs, infirmier·ère·s coordinatrices, aides-soignant·e·s et infirmier·ère·s, associent cette initiation au confort et au traitement de la douleur. Cette tendance reflète une vision encore centrée sur les soins symptomatiques, en décalage avec les recommandations de repérage précoce [9-11].

Ces résultats montrent que la perception du moment opportun pour débiter les soins palliatifs est globalement homogène entre professions. L'apparente attention des médecins traitants à la dégradation de l'état général ne peut pas être généralisée en raison de l'échantillon réduit, ce qui constitue un biais méthodologique.

L'absence de différences significatives suggère que, malgré des rôles différents, l'ensemble des professionnels partage une vision centrée sur le soulagement symptomatique, plutôt que sur une anticipation précoce ou la prise en compte systématique de signaux fonctionnels ou psychosociaux.

Cela souligne l'importance de former et sensibiliser l'ensemble des équipes pluridisciplinaires pour assurer un repérage précoce et cohérent des patients nécessitant des soins palliatifs, conformément aux recommandations de la HAS et aux outils validés en soins palliatifs (SPICT, NECPAL et PALLIA-10) [4, 9-11].

5. Processus décisionnel intervenant dans la mise en place des soins palliatifs

5.1. Utilisation des outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs

5.1.1. Taux global des outils d'aide à la décision palliative par les professionnels

Les résultats montrent que les outils d'aide à la décision ne sont utilisés que dans 31.1% des cas en moyenne, avec une médiane à 0 et un écart-type élevé, traduisant une grande hétérogénéité des pratiques. Plus de la moitié des répondants ne les utilisent pas du tout, et seulement un quart les mobilise systématiquement. Ce constat est cohérent avec la littérature, qui souligne que, malgré leur valeur ajoutée, ces outils sont souvent sous-utilisés en pratique courante [13, 26].

5.1.2. Utilisation des différents outils d'aide à la décision pour l'instauration des soins palliatifs

L'outil **Géronto pallia 10**, élaboré en France, aujourd'hui est le plus utilisé dans le repérage des situations palliatives en gériatrie (20,7%), il s'agit d'un outil spécifiquement développé pour le contexte gériatrique français, il s'appuie sur dix critères simples et adaptés à la pratique clinique auprès des personnes âgées. Son ancrage dans le système de soins français explique sa large diffusion: la majorité des établissements de type EHPAD ou service hospitaliers gériatriques l'emploient en interne, souvent comme référence institutionnelle afin d'harmoniser les pratiques professionnelles et de soutenir la réflexion pluridisciplinaire autour de la pertinence d'une orientation palliative [27, 28].

A côté du **Géronto Pallia 10**, certains établissements ont développé ou adapté leurs propres outils institutionnels internes (10,4%), destinés à répondre aux spécificités de chaque établissement. Ces initiatives témoignent du besoin de disposer d'outils opérationnels et intégrés dans le quotidien des soignants, mais soulignent également l'absence d'uniformisation nationale.

En revanche, les outils à reconnaissance internationale comme le **SPICT** (2,1%) et le **NECPAL** (0,5%) restent très marginalement utilisés, probablement en raison d'un manque de formation à leur maniement, mais aussi par une insuffisante adaptation au contexte organisationnel, culturel et réglementaire français [29].

Ces résultats rejoignent ceux de Gomez Batiste et al. ainsi que de Highet et al. qui insistent sur l'importance non seulement de diffuser ces outils, mais aussi de les accompagner d'un véritable soutien à leur mise en œuvre pour garantir leur intégration dans les pratiques quotidiennes [9, 10].

5.1.3. Taux d'utilisation de chaque outil selon la profession du répondant

L'analyse par profession révèle une forte disparité dans l'usage des outils de repérage. Les médecins traitants apparaissent comme les principaux utilisateurs, avec des taux d'utilisation élevés (jusqu'à 83,5% pour le **Géronto Pallia 10** et 66,5% pour le **SPICT**). Cette appropriation plus marquée par les médecins traitants peut s'expliquer par leur rôle décisionnel dans l'orientation thérapeutique et par leur position centrale dans la coordination des parcours de soins. Tandis que les infirmières, aides-soignants et cadres les utilisent beaucoup moins.

Or, la littérature montre que l'implication interprofessionnelle est essentielle pour un repérage précoce efficace (6,7% dans certaines études Murray et al.[30]; Gomez-Batiste et al. [10]). En effet, les professionnels paramédicaux assurent une présence quotidienne auprès des patients et disposent d'un regard privilégié sur l'évolution de leur état clinique et fonctionnel. Leur faible intégration dans l'usage actif de ces outils constitue donc une opportunité

manquée, puisqu'ils sont souvent les premiers à percevoir les signes de déclin ou de souffrance.

Ces disparités, traduisent à la fois un manque de formation spécifique, une culture encore centrée sur la décision médicale, et une absence de protocoles institutionnels favorisant l'appropriation interdisciplinaire [25, 31].

Plusieurs auteurs insistent sur la nécessité d'une formation conjointe médecins/paramédicaux et d'une intégration des outils de repérage dans les pratiques quotidiennes, afin d'améliorer la précocité du repérage et l'accompagnement global des patients âgés [9, 31].

Pour conclure

L'analyse met en évidence plusieurs enjeux majeurs concernant l'utilisation des outils de repérage des situations palliatives en EHPAD:

- La sous-utilisation globale de ces instruments constitue un frein au repérage précoce. Malgré leur efficacité démontrée, leur diffusion reste encore limitée dans les établissements, nécessitant des programmes de formation ciblés.
- La faible adoption des outils spécialisés, qui devraient être intégrés aux protocoles internes.
- La disparité d'utilisation selon la profession, appelant à une approche véritablement interprofessionnelle et une standardisation nationale permettrait d'harmoniser les pratiques.
- Le manque de formalisation des décisions, plaçant pour des réunions pluridisciplinaires régulières.

La littérature internationale montre que l'appropriation des outils repose sur un accompagnement structuré, comprenant des programmes de formation ciblés et un soutien institutionnel [9, 32]. La coopération interprofessionnelle est reconnue comme un levier clé du repérage précoce [33]. Cette approche collaborative et interdisciplinaire est indispensable pour que ces instruments deviennent de véritables outils partagés.

L'utilisation des outils d'aide à la décision en EHPAD demeure limitée et hétérogène. Les outils les plus diffusés sont ceux perçus comme les plus accessibles, mais les outils spécialisés reconnus restent marginalisés. Leur diffusion et appropriation nécessitent une stratégie de formation, de protocolisation, d'intégration dans la culture de soins palliatifs des établissements et encouragent la recherche clinique pour valider les outils dans différents contextes et inscrire leur utilisation dans les recommandations nationales [34].

5.2. Processus décisionnel

5.2.1. Professionnels impliqués dans la prise de décision palliative

Selon l'HAS [34], sans en indiquer les chiffres, le médecin traitant (spécialiste en médecine générale, gériatrie ou autre spécialité) et l'infirmier(ère) sont les premiers concernés. Les autres professionnels, médicaux ou non (paramédicaux, pharmacien, psychologue, etc.), les services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile, sont fortement impliqués dans la démarche palliative.

Selon le site sante.gouv [35], les professionnels de l'équipe de santé de proximité, en premier lieu le médecin traitant ou le médecin référent, accompagnent les personnes en situation palliative tout au long de leur parcours de prise en charge.

Selon le ministère de la santé [36], elles se composent de médecins, infirmiers, psychologues, dont le rôle ne réside pas dans la dispensation de soins mais dans le soutien et l'apport d'expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à elles.

Selon la société française de gériatrie et gérontologie [37], le médecin coordinateur, les médecins traitants et tous les professionnels sont de plus en plus confrontés à la complexité des pathologies des résidents. La formation, le partenariat avec les structures sanitaires et la coopération entre tous les acteurs sont devenus indispensables pour faire face à cette complexité.

5.2.2 Formalisation de la décision en Réunion pluridisciplinaire

Selon l'HAS les réunions de concertation pluridisciplinaire regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge.

Pendant les réunions pluridisciplinaires, il est important de communiquer et rendre lisible l'organisation et la répartition des rôles. Une telle mise au point des ressources mobilisables peut se faire avec ou sans intervenants extérieurs.

Il est essentiel que tous les professionnels de santé soient capables de reconnaître et d'anticiper la fin de vie d'un patient, afin de mieux préparer l'accompagnement, et d'organiser à l'avance les aides ou les hospitalisations nécessaires.

5.2.3. Décision finale d'orientation en soins palliatifs

Selon la société française de gériatrie et gérontologie [37], la décision est prise et assumée par le médecin sur le plan moral et juridique.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [38], donne au médecin la possibilité de décider (lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté), de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie et en prenant compte des directives anticipées si elles existent.

5.3. Les influences intervenants dans la prise de décision

5.3.1. Des désaccords fréquents révélateurs de tensions éthiques et communicationnelles

La quasi-égalité entre les professionnels ayant été confrontés à des désaccords (50,5 %) et ceux ne l'ayant pas été (49,5 %) témoigne d'une réalité marquée par la diversité des opinions et des sensibilités face à la fin de vie. Ces désaccords peuvent survenir entre soignants, mais aussi entre les équipes et les familles, ou encore avec les patients eux-mêmes lorsque cela est possible [39]. Cette situation souligne la nécessité d'un travail d'équipe renforcé, d'un dialogue éthique structuré et d'espaces de concertation (type RCP ou réunions de synthèse) pour sécuriser la prise de décision et limiter les conflits [40].

5.3.2. L'influence des familles : un rôle reconnu mais modéré

Les données recueillies montrent que l'influence des familles est perçue comme existante mais rarement dominante : seules 15,2 % des personnes interrogées estiment qu'elle

est fréquente. Cela traduit une certaine volonté d'équilibre entre l'implication des proches et le maintien de l'autonomie décisionnelle des équipes médicales. Toutefois, le fait que seulement 5,2 % estiment que les familles n'ont jamais d'influence montre que leur place, même discrète, est bien intégrée dans les pratiques professionnelles. Il est donc essentiel de développer des compétences en communication pour accompagner ces échanges, en particulier dans les contextes émotionnellement chargés [41].

5.3.3. Un moment de décision jugé souvent inadapté

Le timing de la décision palliative reste un point sensible. Si 43,1 % estiment que ce moment varie selon les situations, 37,31 % le jugent trop tardif. Cette perception traduit une difficulté récurrente à anticiper suffisamment tôt l'entrée dans une démarche palliative, ce qui peut limiter les bénéfices de l'accompagnement. L'identification précoce des besoins palliatifs reste donc un enjeu majeur. En parallèle, le fait que seulement 0,52 % estiment que la décision est prise trop tôt suggère que la prudence domine, au risque parfois de retarder une prise en charge pourtant nécessaire.

Ces chiffres pointent un besoin important de repères cliniques clairs, d'outils de détection adaptés et de formations ciblées pour permettre une décision palliative au moment opportun. Une telle démarche favoriserait une meilleure qualité des soins et un accompagnement plus humain en fin de vie.

L'étude met en évidence la complexité de la prise de décision palliative en EHPAD, marquée par des désaccords fréquents, une influence modérée mais réelle des familles, et un moment d'intervention souvent jugé tardif. Ces résultats reflètent la diversité des situations rencontrées sur le terrain, ainsi que les tensions éthiques et organisationnelles inhérentes à la fin de vie en institution[42].

Face à ces constats, il apparaît nécessaire de renforcer la formation des professionnels aux spécificités des soins palliatifs, d'améliorer les outils d'aide à la décision, et de favoriser un travail d'équipe pluridisciplinaire et anticipatif [20]. Le développement d'une culture palliative partagée, soutenue par des repères cliniques clairs et une communication adaptée avec les familles, est essentiel pour garantir une prise en charge respectueuse, éthique et adaptée des personnes en fin de vie [43].

En somme, ces éléments plaident pour une évolution des pratiques vers une approche plus proactive, collégiale et humaniste des soins palliatifs en EHPAD.

6. Freins et leviers de la prise en charge palliative en EHPAD :

6.1. Principales difficultés rencontrées et transition vers le moment d'intervention

Ces observations s'alignent avec les recommandations institutionnelles: la HAS insiste sur la formation et l'intégration des soins palliatifs dans les projets d'établissement pour améliorer la qualité de la prise en charge [13], tandis que le Plan national de développement des soins palliatifs (2021-2024) rappelle la nécessité d'un renforcement des compétences et de l'accès aux équipes spécialisées [20]. Ainsi, le manque de formation et la coordination insuffisante constituent des obstacles majeurs à l'instauration efficace des soins palliatifs en EHPAD.

6.2. Souhait de disposer d'un outil simple et partagé d'aide à la décision

La littérature française confirme cette nécessité : la HAS recommande la mise en place d'outils d'aide à la décision pour structurer le repérage des situations palliatives et faciliter la communication interprofessionnelle[13]. Élie et Alluin [44] insistent sur l'intérêt des outils partagés pour réduire l'hétérogénéité des pratiques et favoriser la prise de décision éclairée. La SFAP propose également des supports pratiques, comme la fiche "Urgence Pallia", qui vise à croiser les données cliniques et les souhaits des résidents, en accord avec les recommandations éthiques [14].

Informations à intégrer dans l'outil décisionnel

Les éléments identifiés pour l'outil (volontés, état clinique, dépendance, évolution de la pathologie), confirment le besoin d'une approche multidimensionnelle [14, 44].

L'interprétation montre que cet outil ne serait pas seulement un support technique; il permettrait de structurer la prise de décision, de réduire la subjectivité et d'harmoniser les pratiques entre les équipes. Il souligne également l'importance de considérer simultanément les aspects cliniques, éthiques et relationnels pour assurer une prise en charge cohérente et respectueuse.

6.3. *Leviers pour améliorer l'identification des situations palliatives*

Les recommandations institutionnelles françaises insistent sur l'importance de ces leviers: la formation continue et l'accompagnement des professionnels sont centraux pour l'identification précoce des situations palliatives [13]. Élie et Alluin confirment que la désignation de référents et la mise à disposition d'outils partagés structurent la décision palliative et améliorent la qualité des soins [44]. Collot et al. rappellent que la coordination interne et l'ouverture vers les équipes spécialisées renforcent la continuité des parcours de soins [14].

En somme, la prise en charge palliative en EHPAD est multidimensionnelle, impliquant des freins cliniques, relationnels, organisationnels et culturels. Les leviers identifiés offrent des pistes concrètes pour améliorer la qualité des soins et la coordination des décisions.

Des recommandations pourraient être apportées :

- Développer et évaluer des outils décisionnels adaptés aux contextes locaux.
- Renforcer la formation continue des équipes.
- Désigner des référents palliatifs pour la coordination et le suivi.
- Explorer l'impact de ces mesures sur la satisfaction des résidents et des familles.

VI Conclusion

L'analyse des pratiques de repérage et d'instauration des soins palliatifs en EHPAD révèle avant tout une tension permanente entre les intentions affichées – offrir un accompagnement digne et anticipé – et la réalité du terrain, faite de repérages tardifs, de

disparités de pratiques et d'un usage limité des outils pourtant disponibles. Loin de constituer un simple constat statistique, ces résultats interrogent la manière dont la fin de vie est pensée et organisée dans nos institutions.

La difficulté partagée par la majorité des soignants, toutes professions confondues, à identifier les situations palliatives traduit un déficit de culture commune. Le fait que la détection repose encore principalement sur des critères "évidents" (maladie terminale, altération majeure de l'état général) témoigne d'un regard réactif plus que préventif. Ce biais conduit à des soins palliatifs déclenchés trop tard, réduisant leur potentiel en termes de confort, de projet de vie et de dignité. Autrement dit, l'EHPAD fonctionne encore trop souvent dans une logique de réponse à l'urgence plutôt que dans une démarche d'anticipation.

Le faible taux de résidents identifiés en soins palliatifs (2,3 %), très variable d'un établissement à l'autre, illustre cette hétérogénéité institutionnelle. Il ne s'agit pas simplement d'une question de moyens, mais aussi d'une culture organisationnelle : certains établissements développent une véritable dynamique palliative, quand d'autres restent centrés sur le curatif jusqu'au dernier moment.

Le processus décisionnel, quant à lui, apparaît fragmenté. La décision reste largement médicale, influencée par la famille, mais souvent peu formalisée et marquée par des divergences interprofessionnelles. Cette absence de cadre partagé fragilise la collégialité et expose les équipes à des tensions éthiques récurrentes.

Le faible recours aux outils validés (SPICT, NECPAL, PALLIA-10), en particulier par les soignants de proximité, en dit long sur l'écart entre recommandations et pratique. Pourtant, ce sont précisément ces professionnels – infirmiers, aides-soignants, IDEC – qui sont les mieux placés pour repérer précocement les signes de bascule palliative.

Les résultats mettent aussi en évidence une contradiction centrale: d'un côté, la volonté des institutions et des soignants de mieux accompagner la fin de vie; de l'autre, des freins persistants liés à la formation, à l'organisation, mais aussi à une certaine réticence culturelle à parler de mort et à reconnaître la finitude. Autrement dit, l'obstacle n'est pas seulement technique, il est aussi symbolique et sociétal.

Face à ces constats, plusieurs pistes apparaissent: dépasser la logique du "dernier recours" pour inscrire la démarche palliative dès le projet de soins, renforcer la formation et la culture commune, et surtout donner une place réelle à la parole du résident. Trop souvent, ce dernier reste en arrière-plan des décisions, alors que ses valeurs et préférences devraient en constituer le socle.

En définitive, cette étude ne se limite pas à décrire des pratiques: elle met en lumière un enjeu de société. Dans un contexte de vieillissement massif, les EHPAD sont au cœur d'un défi collectif: inventer un modèle de soins palliatifs qui ne soit plus un simple "ajout" en fin de parcours, mais une démarche intégrée, anticipée et partagée. C'est à ce prix que la fin de vie pourra être vécue non comme un échec médical, mais comme une étape de vie accompagnée avec humanité, justice et dignité.

Bibliographie

1. Études et Résultats. Les décès en EHPAD en 2019. Études Résultats. 2020;(1151):1-8.

2. World Health Organization. Definition of palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2018. Disponible sur: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Haute Autorité de Santé. Recommandations pour l'organisation des soins palliatifs en EHPAD. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
4. Haute Autorité de Santé. Indicateur d'orientation en soins palliatifs en EHPAD: résultats 2020. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
5. Haute Autorité de Santé. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte: prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Paris: HAS; 2020.
6. Choteau B. La souffrance globale en fin de vie. Manuel de soins palliatifs [Internet]. 2014;4:193-201. Disponible sur: <https://stm.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-1937>. Wood J. Cicely
7. Saunders, 'Total pain' and emotional evidence at the end of life. Med Humanit [Internet]. 2021;48(4):411-20. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33980664/>
8. Muller M, Roy D. L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015. Études Résultats. 2018;(1094):1-6.
9. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the supportive and palliative care indicators tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2014;4(3):285-90. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24644193/>
10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2013;3(3):300-8. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24644748/>
11. Molin Y, Gallay C, Gautier J, Lardy-Cleaud A, Mayet R, Grach MC, et al. PALLIA-10, a screening tool to identify patients needing palliative care referral in comprehensive cancer centers: a prospective multicentric study (PREPA-10). Cancer Med. 2019;8(6):2950-61.
12. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées [Internet]. Paris: ONFV; 2013. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees>
13. Haute Autorité de Santé. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD [Internet]. Paris: HAS; 2017. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833689/fr/accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad
14. Collot M, Alluin R, Leveque-Daval C, Perret-Guillaume C. Intégration des soins palliatifs dans les parcours de fin de vie des EHPAD d'une métropole française. Médecine Palliat [Internet]. 2023;22(3):136-47. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1636652222001015>
15. Radbruch L, Payne S. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Eur J Palliat Care [Internet]. 2009;16(6):278-89. Disponible sur: <https://www.researchgate.net/publication/279547069>
16. Haute Autorité de Santé. Repérage précoce des besoins en soins palliatifs chez l'adulte. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.
17. World Health Organization. Palliative care: key facts [Internet]. Geneva: WHO; 2020. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
18. Botton J, Drouin J, Bertrand M, Jabagi MJ, Weill A, Zureik M, et al. Fréquence des décès et des hospitalisations en 2018 et 2019 parmi les personnes non institutionnalisées âgées de 65 ans et plus en France. Études Résultats. 2021;1-8.

19. Rachas A, et al. Evolution de la mortalité en EHPAD en France en 2020: étude de cohorte. *BMC Geriatr.* 2023;23:1-10.
20. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet]. Paris: MSS; 2021. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
21. DREES. 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 Résultats.* 2022;1-8.
22. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Lafaye F, Guy-Coichard C. Lits identifiés de soins palliatifs (LISP): recommandations validées par le CA de la SFAP. Paris: SFAP; 2012.
23. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie 2023 [Internet]. Paris: CNSPFV; 2023. Disponible sur: <https://www.csphf.fr/2023/03/22/edition-2023-de-l-atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/>
24. Bretonniere S, Fournier V. Continuous deep sedation until death: first national survey in France after the 2016 law promulgating it. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2021;62(4):e13-9. Disponible sur: <https://www.jpmsjournal.com/action/showFullText?pii=S0885392421002360>
25. Hui D, Kim SH, Roquemoire J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer* [Internet]. 2014;120(11):1743-9. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
26. Mills J, Etkind SN, Bone AE, et al. Identifying palliative care needs in care homes: a review of tools and approaches. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021;20(1):120. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8282086/>
27. Pautex S. Le repérage précoce en soins palliatifs: outils et pratiques en gériatrie. *Rev Med Suisse.* 2010;6:1112-5.
28. Haute Autorité de Santé. Repérage des situations nécessitant des soins palliatifs. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.
29. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for 'supportive care,' 'best supportive care,' 'palliative care,' and 'hospice care' in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer.* 2013;21(3):659-85.
30. Murray SA, Firth A, Schneider N, Van Den Eynden B, Gomez-Batiste X, Brogaard T, et al. Promoting palliative care in the community: production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce. *Palliat Med.* 2015;29(2):101-11.
31. Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: a cross-national study in 12 countries. *Palliat Med.* 2017;31(6):526-36.
32. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;53(3):509-17. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
33. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ.* 2010;341:c4863.
34. Haute Autorité de Santé. Démarches palliatives selon la HAS. *Bull Acad Natl Med.* 2018;202(24):369.
35. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. Les différents modes de prise en charge palliative [Internet]. Paris: Ministère de la Santé; 2025. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de->

[vie/droit-d-acces-aux-soins-palliatifs-et-a-l-accompagnement-de-la-fin-de-vie/article/les-differents-modes-de-prise-en-charge-palliative](#)

36. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. Droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie [Internet]. Paris: Ministère de la Santé; 2025. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-palliatifs-et-a-l-accompagnement-de-la-fin-de-vie/>
37. Société Française de Gériatrie et Gérontologie. Soins palliatifs: recommandations de bonnes pratiques. Paris: DGS; 2007.
38. Lienhart A, Puybasset L, Beloucif S, Boulard G. Recommandations de bonnes pratiques cliniques concernant l'application de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Ann Fr Anesth Reanim [Internet]. 2006;25(11-12):1052-64. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
39. Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Avis n°139 – Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie en établissements pour personnes âgées dépendantes. Paris: CCNE; 2023.
40. Haute Autorité de Santé. La décision médicale partagée en soins palliatifs. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
41. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Communication et relation en soins palliatifs. Paris: SFAP; 2022.
42. Haute Autorité de Santé. Outils d'identification des besoins en soins palliatifs en EHPAD. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
43. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP). Vers une culture palliative partagée en EHPAD. Cahiers SFAP. 2020;22:7-14.
44. Elie E, Alluin R. Limits and levers to the implementation of the palliative approach in the nursing home. Médecine Palliat [Internet]. 2020;19(3):150-9. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S163665222030026X>

ANNEXE 1

Mieux accompagner la fin de vie en EHPAD : critères de repérage et usage des outils d'aide à la décision

Dans le cadre du DIU « Formation de médecin coordonnateur en EHPAD », DU « Infirmier(ère) référent(e) et coordinateur(trice) d'EHPAD et de SSIAD » et du DIU « Coordination en gériatrie » de l'Université Paris Cité, nous réalisons un mémoire portant sur les difficultés rencontrées dans l'utilisation d'outils d'aide à la décision pour poser l'indication de soins palliatifs en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

L'objectif de cette enquête est de recueillir votre expérience ainsi que votre perception concernant les difficultés rencontrées l'utilisation de ces outils.

Cette étude, à visée exclusivement académique, ne poursuit aucun but commercial.

Ce questionnaire est strictement **anonyme** et conforme au **Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)**, il s'adresse aux **médecins coordonnateurs, aux infirmiers (ères), infirmier(ère)s coordinateur(trice)s** ainsi qu'aux **aides-soignants** exerçant en EHPAD.

Nous vous remercions par avance du temps que vous prendrez afin d'enrichir notre sujet de recherche.

Bien cordialement,

L'équipe étudiante du DIU/DU de l'Université Paris Cité

Dr BOUNATOUF Hela

Mme FERREIRA Sandrine

Mme LAFOURCADE Julie

Dr HAMMICHE Arslan

Mme LESNE CHAUVEL Claire

Dr PRISACARU Ilie

Dr YAKOUBI CHALLAL Taous

I. Profil professionnel

1. Votre fonction :

- ☐ Aide-soignant(e)
- ☐ Infirmier(ère)
- ☐ Infirmier(ère) coordinateur(trice)
- ☐ Médecin coordonnateur
- ☐ Médecin traitant
- ☐ Autre : _____

2. Nombre d'année d'expérience :

- ☐ 0 A 5 ans
 - ☐ 5 à 10 ans
 - ☐ Plus de 10 ans
-

II. Détection des situations palliatives

3. Rencontrez-vous des difficultés pour détecter les résidents relevant de soins palliatifs ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

4. Si vous avez répondu oui, à quelle fréquence ?

- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Quelquefois
- ☐ Rarement

5. Actuellement, quel est le nombre de résidents déclarés en soins palliatifs ?

Réponse ouverte

6. Quel nombre de résidents sont actuellement hébergés au sein de l'EHPAD ?

Réponse ouverte

7. Quels signes ou critères déclenchent chez vous une réflexion palliative ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Déclin fonctionnel rapide
- ☐ Altération de l'état général
- ☐ Refus ou échec des traitements
- ☐ Dénutrition
- ☐ Hospitalisations répétées
- ☐ Poly pathologie/ Maladie en phase terminale
- ☐ Demande du résident ou de la famille
- ☐ Autre : _____

8. Utilisez-vous un ou plusieurs outils pour repérer ces situations ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

9. Si oui, lesquels ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Géroto Pallia 10
- ☐ SPICT
- ☐ NECPAL
- ☐ PPS (Palliative Performance Scale)
- ☐ Questionnaire Sebag-Lanoë
- ☐ Outils institutionnels internes
- ☐ Autres : _____

10. En, arrivant au travail, vous est il arrivé d'être surpris d'apprendre qu'un résident était décédé ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je n'arrive pas à répondre à cette question

Commentaire : _____

11. Quand est-ce, selon vous, le bon moment pour initier une démarche palliative en EHPAD ?

- ☐ En phase terminale uniquement
- ☐ Dès l'identification d'une dégradation progressive de l'état clinique du patient
- ☐ Lors d'une perte d'autonomie sévère
- ☐ Quand l'objectif prioritaire devient « confort et traitement de la douleur »
- ☐ Autre : _____

III. Processus décisionnel

12. Quels professionnels sont généralement impliqués dans la prise de décision palliative ? (plusieurs choix possibles)

- ☐ Médecin traitant
- ☐ Médecin coordonnateur
- ☐ IDE / IDEC
- ☐ Psychologue
- ☐ Équipe mobile de soins palliatifs

13. Avez-vous déjà rencontré des désaccords (entre professionnels ou avec la famille) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

14 . Si vous avez répondu oui, Pourquoi ?

Réponse ouverte

15. Selon vous, à quel moment la décision palliative intervient-elle le plus souvent ?

- ☐ Trop tardivement
- ☐ De manière adaptée
- ☐ Trop précocement
- ☐ Variable selon les cas

16. La décision est-elle formalisée lors d'une réunion ?

- ☐ Oui, systématiquement
- ☐ Parfois
- ☐ De temps en temps
- ☐ Rarement

17. Qui décide in fine de l'orientation en soins palliatifs ?

- ☐ Médecin traitant
- ☐ Médecin coordonnateur
- ☐ Équipe pluridisciplinaire
- ☐ Médecin spécialisé en soins palliatifs / EMSP
- ☐ Autre : _____

IV. Freins et leviers

18. Quelles sont les principales difficultés rencontrées lors de l'instauration des soins palliatifs ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Manque de formation ou de repères chez les professionnels
- ☐ Représentations culturelles et sociales de la mort et des soins palliatifs
- ☐ Retard et difficultés dans l'identification du moment opportun pour débiter les soins
- ☐ Accès limité aux ressources spécialisées (EMSP , Lits dédiés...)
- ☐ Cadre juridique
- ☐ Opposition du médecin traitant
- ☐ Incertitude avec les familles
- ☐ Autres : _____

19. Les familles influencent-elles cette décision ?

- ☐ Oui, souvent
- ☐ Parfois

- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

20. Si oui, Pourquoi ?

21. Quels leviers faciliteraient une meilleure identification des situations palliatives ?

(plusieurs choix possibles)

- ☐ Outils décisionnels partagés
- ☐ Formations ciblées
- ☐ Réunions de concertation régulières
- ☐ Référent en soins palliatifs
- ☐ Accès facilité aux équipes spécialisées
- ☐ Autres : _____

V. Besoins et suggestions

22. Souhaitez-vous disposer d'un outil simple et partagé d'aide à la décision

- ☐ Oui, sous conditions
- ☐ Non
- ☐ Peut-être

23 Quelles informations devrait contenir un tel outil ?

(Réponses à choix multiples)

- ☐ Des critères cliniques simples (déclin fonctionnel, perte d'autonomie, dénutrition...)
- ☐ Une évaluation de la qualité de vie et du confort du résident
- ☐ Une grille d'aide à la décision pluridisciplinaire
- ☐ Une évaluation des souhaits et des valeurs du résident et/ou de ses proches ainsi que du projet de vie personnalisé
- ☐ Des recommandations claires pour orienter vers une prise en charge palliative
- ☐ Autre (précisez) : _____

24. Accepteriez-vous un contact pour un entretien complémentaire ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, mail ou téléphone :

ANNEXE 2

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 :

 **N°Azur 0 811 020 300**
PRIX 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 2016)

ANNEXE 2

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 polypathologies 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	COMPLEMENT	Cacher  Item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polypathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjorative :	• GR 1 et 2 • IMMS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Escarre stade supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°95-477 du 5 juin 1995 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculaire, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isollement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, époux(e) de l'aidé(e) naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Faute à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner : • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (HGT, monitoring...) • L'indication et la mise en place d'une sédation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le statut relationnel éventuel	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adoptée concernant par exemple : • Refus de soins et/ou de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Demande d'euthanasie • Présence d'un conflit de valeurs	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

ANNEXE 3



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- La personne a eu une importante perte de poids durant les derniers mois, ou son poids reste trop bas.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique impossible.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

ANNEXE 4

Figure 1. NECPAL 3.1 «classic» with all components

Surprise question (to/among professionals):

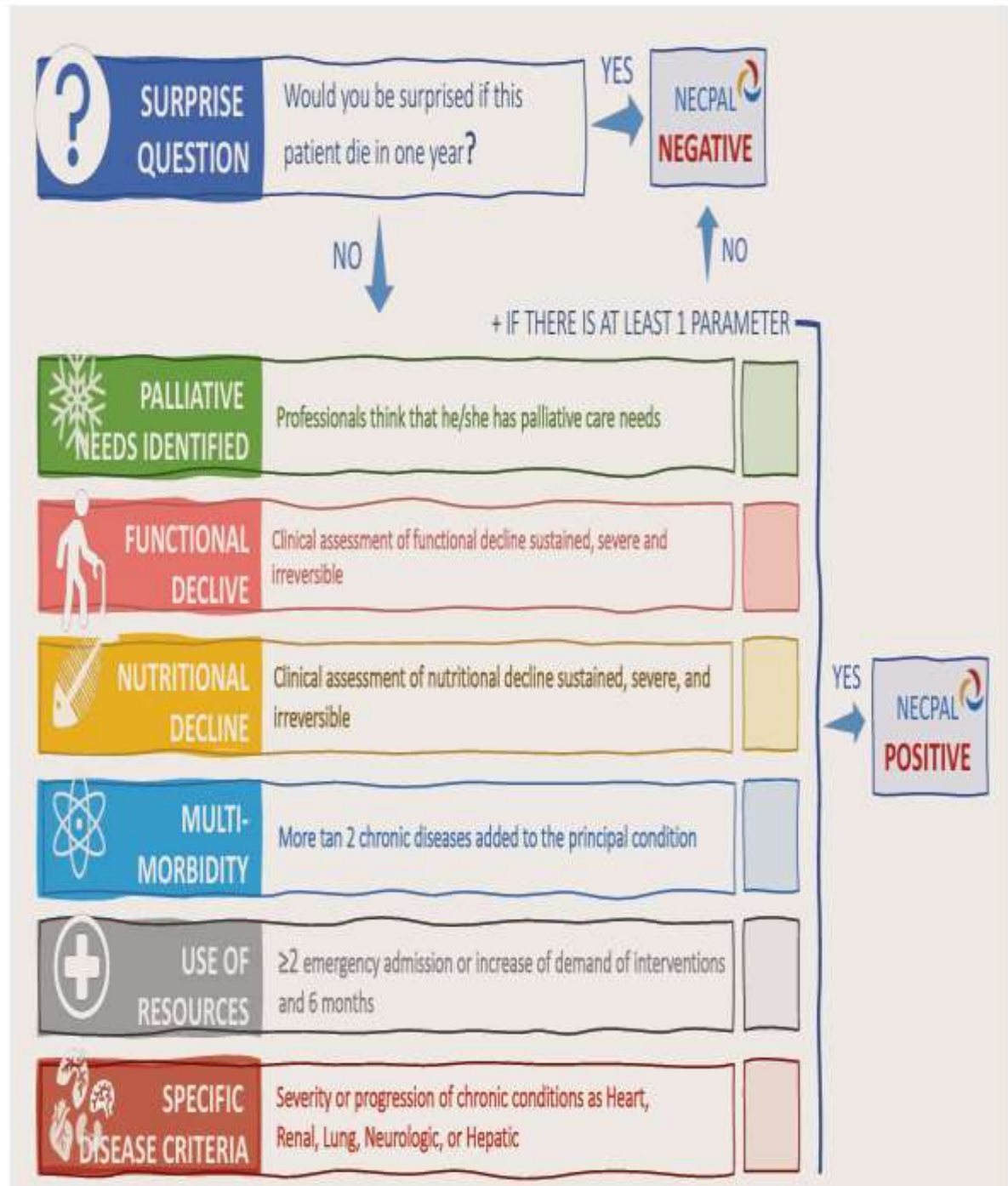
Would you be surprised if this patient dies within the next year?

► YES, I would be surprised → **NOT NECPAL** ► NO, I would not be surprised

"Demand" or "Need"	- Demand: Have the patient, the family or the team requested in implicit or explicit manner, palliative care or limitation of therapeutic effort? - Need: identified by healthcare professionals from the team
General Clinical Indicators: 6 months - Last 6 months - Not related to recent/reversible intercurrent process	- Nutritional Decline - Functional Decline - Cognitive Decline
Severe Dependence	- Karnofsky <50 o Barthel <20
Geriatric Syndromes	- Falls - Dysphagia - Recurrent infections - Pressure Ulcers - Delirium
Persistent symptoms	Pain, weakness, anorexia, digestive...
Psychosocial aspects	Distress and/or Severe adaptive disorder Severe Social Vulnerability
Multi-morbidity	>2 chronic diseases (from the list of specific indicators)
Use of resources	Evaluate Demand or intensity of interventions
Specific indicators of illness severity/progression	Cancer, COPD, CHD, Liver, Renal, CVA, Dementia, Neurodegenerative diseases, AIDS, other advanced illnesses

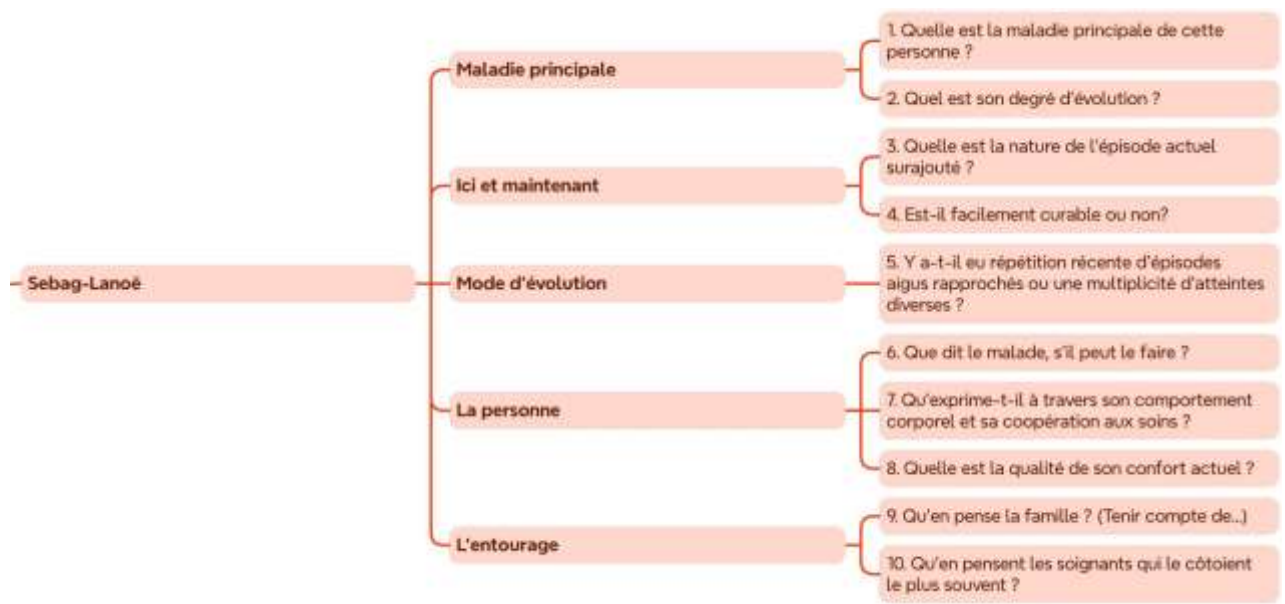
If there is at least 1 NECPAL Parameter: **NECPAL+**

NECPAL TOOL VERSION 4.0 2021



ANNEXE 5

Grille de questionnement éthique
du Dr Sebag-Lanoë dans les soins palliatifs.
Bérengère et Éric Maeker, mis à jour le 04 Juin 2024.



Les questionnements éthiques du Dr Sebag-Lanoë soutient les professionnels dans leur analyse d'une situation médicale palliative afin de mieux apprécier la proportionnalité des soins à proposer.

Notez que les 5 rubriques sont des propositions personnelles pour faciliter la mémorisation. Elles n'apparaissent pas dans le document original.

Cette page peut être imprimée sans paramétrage particulier. Les tests se trouvent sur la page 2 et ultérieures. La dernière page présente les références bibliographiques.

Le test

Questions du Dr Sebag-Lanoë

Précisez le nom et l'âge du sujet, le nom de l'examineur et la date de passation.

Nom :

Examineur :

Date :

- | |
|---|
| • <u>1. Quelle est la maladie principale de ce patient ?</u> |
| • <u>2. Quel est son degré d'évolution ?</u> |
| • <u>3. Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?</u> |
| • <u>4. Est-il facilement curable ou non ?</u> |
| • <u>5. Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?</u> |
| • <u>6. Que dit le malade, s'il peut le faire ?</u> |
| • <u>7. Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?</u> |
| • <u>8. Quelle est la qualité de son confort actuel ?</u> |
| • <u>9. Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)</u> |
| • <u>10. Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?</u> |

ANNEXE 6

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS)

	Niveau de performance	ECOG/PRFS	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
Phase stable	100%	0/0	Complète	Activité et travail : normaux Aucune manifestation de maladie	Autonome	Normale	Normal
	90%	1/1		Activité normale avec effort Certains signes de maladie		Normale ou diminuée	
	80%						
Phase transitoire	70%	2/2	Réduite	Incapable de travailler normalement Maladie évidente	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
	60%			Incapable d'accomplir passe-temps/ tâches ménagères Maladie évidente	Aide nécessaire occasionnellement		Normal ou confusion
	50%	3/3	Surtout assis/ couché	Incapable de faire tout travail Maladie avancée	Beaucoup d'aide nécessaire		Normal ou somnolence +/- confusion
	40%		Surtout alité	Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités Maladie avancée	Assistance requise la plupart du temps		
Phase de fin de vie	30%	4/4	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité Maladie avancée	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
	20%					Réduite à des gorgées	
	10%					Soins de bouche uniquement	Somnolence ou coma +/- confusion
	0%	5/-	Mort	-	-	-	-

Instruction d'utilisation :

1. Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau.
2. Commencer par la colonne de gauche, lisez de haut en bas pour trouver le niveau approprié. Faites le même exercice pour chaque colonne.
3. Pour identifier le bon score, trouvez la ligne la plus significative. Il faut également utiliser son jugement clinique et la présence par la gauche pour trouver le score qui reflète le mieux l'état du patient.

% de statut fonctionnel	Durée moyenne de séjour
50%	30 à 40 jours
40%	20 à 30 jours
30%	10 à 20 jours
20%	5 à 10 jours
10%	0 à 5 jours

Grille tirée du document Une approche de soins palliatifs en première ligne. Outil pour les soins palliatifs en première ligne, une initiative du Partenariat Canadien contre le cancer.

Résumé

Cette étude, consacrée aux critères d'instauration des soins palliatifs en EHPAD, explore les représentations, les pratiques et les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans l'accompagnement de la fin de vie. Les résultats montrent une implication centrale des infirmiers, aides-soignants et infirmiers coordinateurs, contrastant avec une participation plus limitée des médecins. Le repérage des situations palliatives demeure complexe : près des deux tiers des répondants déclarent rencontrer des difficultés, reflétant une hétérogénéité des pratiques, une sous-utilisation des outils validés (SPICT, NECPAL, PALLIA-10) et une méconnaissance des critères de repérage. Le taux moyen de patients identifiés comme relevant de soins palliatifs reste faible (2,3 %), avec de fortes disparités entre établissements.

Au-delà des constats cliniques, l'étude met en lumière les enjeux éthiques, organisationnels et culturels liés à la décision palliative, souvent marquée par une prédominance médicale et des divergences interprofessionnelles. Les limites méthodologiques tiennent principalement à la représentativité de l'échantillon et au caractère déclaratif des réponses.

Plusieurs recommandations se dégagent : renforcer la formation initiale et continue, diffuser et adapter les outils d'aide à la décision, promouvoir la collégialité des choix, mieux intégrer la parole du résident et développer une véritable culture palliative au sein des établissements. Ces résultats ouvrent enfin des perspectives de recherche sur l'impact organisationnel des outils décisionnels et sur les attentes des résidents et de leurs familles, afin de promouvoir une fin de vie digne et respectueuse en institution.

Abstract (English version)

This study, dedicated to the criteria for initiating palliative care in nursing homes (EHPAD), explores the perceptions, practices, and challenges faced by healthcare professionals in end-of-life care. The findings highlight the central involvement of nurses, nurse coordinators, and nursing assistants, contrasting with the more limited participation of physicians. The identification of palliative situations remains complex: nearly two-thirds of respondents reported difficulties, reflecting heterogeneous practices, underuse of validated tools (SPICT, NECPAL, PALLIA-10), and insufficient knowledge of screening criteria. The average proportion of residents identified as requiring palliative care remains low (2.3%), with wide disparities between facilities.

Beyond clinical aspects, the study underlines the ethical, organizational, and cultural issues surrounding palliative decision-making, often characterized by medical predominance and interprofessional disagreements. Methodological limitations mainly concern the representativeness of the sample and the declarative nature of the data.

Several recommendations emerge: strengthening initial and continuing training, disseminating and adapting decision-support tools, promoting collegial decision-making, better integrating residents' and families' voices, and developing a genuine palliative culture within institutions. Finally, the study opens research perspectives on the organizational impact of decision-making tools and on residents' and families' expectations, in order to promote a dignified and respectful end of life in nursing homes.