

# Plongée au cœur de 100 EHPAD : réalités de la démarche palliative

## Comment l'améliorer ?

Poster congrès SFAP 2024

Dr Jean-Marie Gomas, Anik Hoffmann, Sigolène Gautier, Ophélie Méchin, Eugénie Cacérés

### Objectif de cette réflexion

L'évolution des soins palliatifs, les modifications législatives sur la fin de vie ont conduit plusieurs groupements d'EHPAD à prendre conscience de leur retard d'intégration de la démarche palliative auprès des résidents et de leurs proches. Cependant comme le montre l'actualité médiatique permanente de très nombreux dysfonctionnements existent encore dans de trop nombreux EHPAD.

Les auteurs partagent ici leur expérience auprès de plus de 100 EHPAD dont ils ont formé les équipes au cours de 49 journées de formation en 4 ans (plus de 500 professionnels rencontrés).

La 1<sup>ère</sup> partie de cette étude prospective (Poster Congrès SFAP 2023) a révélé l'étendue des méconnaissances et des erreurs sur le sujet. Dans cette enquête 334 professionnels d'EHPAD avaient été interrogés : 262 soignants, et 72 membres du quatuor d'encadrement (directeurs, médecins coordonnateurs, IDEC, psychologues, fonctions transversales).

La 2<sup>ème</sup> partie de cette étude veut proposer des améliorations pratiques accessibles

Rappel de notre étude publiée en 2023

### RESULTATS des quizz de connaissances

#### auprès des équipes d'EHPAD (n= 334)

EHPAD (n = 334 au total) : soit 260 soignants, et 72 membres du quatuor d'encadrement (dont 25 directeurs, 22 médecins coordonnateurs, 25 fonctions transversales). Implantation France entière, EHPAD de groupes privés et /ou associatifs.

#### Module directives anticipées = 160

- les directives anticipées (DA) ne concernent que la fin de vie (OUI) : 66 % se trompent
- les DA sont valables 3 ans (NON) : 49 % ne savent pas qu'elles sont devenues indéfiniment valables
- les DA sont obligatoirement notées dans le dossier (OUI) : 79 % l'ignorent
- les DA doivent toujours être appliquées par le médecin dans tous les cas (NON) : 46 % ignorent les 2 exceptions qui sont : l'urgence, OU le caractère inapproprié

#### Module démarche palliative = 240

- en phase palliative tous les traitements curatifs sont exclus (NON) : 33 % se trompent
- l'aide-soignant peut donner des médicaments dans certaines conditions (OUI) : 92 % le confirment effectivement
- l'annonce du diagnostic est obligatoire au patient (OUI) : 16 % l'ignorent malgré la Loi de 2002
- l'annonce des événements graves est obligatoire à la PDC ou à la famille (OUI) : 17 % l'ignorent
- il ne faut pas parler de son travail en soins palliatif chez soi (mais si !) : 32 % semble le craindre au point de dire non
- la personne de confiance impose la décision thérapeutique en fin de vie (NON) : 24 % pensent que cette PDC décide, alors que son rôle n'est que consultatif

#### Module soins ultimes = 41

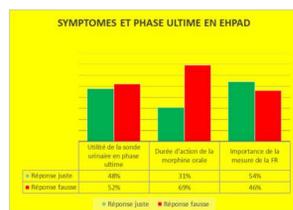
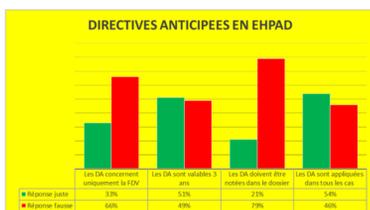
- la morphine doit être diminuée lorsque le malade rentre dans le coma (NON) : 31 % n'en sont pas sûrs
- la fréquence respiratoire (FR) est cruciale comme évaluation du confort à l'agonie (OUI) : 46 % des répondants n'ont pas identifié ce marqueur clinique crucial

#### Module symptômes (n = 59)

- la contention est interdite en gériatrie (NON) : 45 % se trompent, confondant sans doute précautions et interdiction
- le sondage urinaire même en phase terminale peut être un élément du confort (OUI) : 52 % n'intègre pas ce fait incontestable

#### Module douleur (n = 178)

- « si j'ai moins mal quand j'ai l'esprit occupé, ma douleur est imaginaire » (NON) : 9 % le pensent pourtant
- la morphine prise à l'âge adulte entraîne le risque de ne pas être efficace plus tard (NON) : 33 % craignent encore qu'une accoutumance entraîne l'inefficacité
- la morphine SC ou orale à libération normale dure 4h (OUI) : 69 % n'en sont pas sûrs !!!
- A noter : entre 20 et 56 % des soignants et des médecins, confondent les significations et les particularités de l'auto-évaluation et de l'hétéro-évaluation de la douleur, et font des erreurs d'usage de l'une ou l'autre...



### Les causes du retard de la démarche palliative en EHPAD

Il faut noter que quelques groupes d'EHPAD réussissent à atteindre un niveau certain de qualité par des efforts incessants et une bonne conscience des enjeux...

De plus, même dans un groupe qui peut parfois dysfonctionner, il y a toujours l'effet « personne dépendante » qui explique que certains établissements fonctionnent bien mieux que d'autres en raison, par exemple, de la compétence, de l'implication, de la richesse humaine, de l'encadrement et/ou des équipes de soins.

Cependant, on peut dire que:

100 % des EHPAD rencontrés souffrent d'au moins trois dysfonctionnements, à des degrés variables :

1. **La formation insuffisante** à la démarche palliative du médecin coordinateur et/ou des médecins généralistes intervenants
2. **La quasi-absence de formation palliative suffisante des soignants et des fonctions cadres**
3. **Les injonctions administratives éloignées, voire contradictoires, avec les valeurs palliatives** qui en empêchent l'intégration au sein de l'EHPAD

### Perspectives d'améliorations

Nous sommes conscients qu'il faut des années pour :

1. Former les milliers de professionnels et leurs encadrants
2. Intégrer durablement la démarche palliative
3. Inscrire cette démarche dans les projets d'établissement

Mais si le Gouvernement et le Parlement montrent vraiment une volonté politique d'améliorer la démarche palliative en EHPAD, trois décisions - peu coûteuses mais politiquement sensibles- sont à prendre, et auront un impact immédiat sur les décisions :

1. Imposer aux décideurs du ministère de la Santé et des ARS deux jours de formation obligatoire aux soins palliatifs -dont une journée complète d'immersion en EHPAD- pour qu'ils intègrent cette réalité dans leurs planifications et leur discours.
2. Demander aux sociétés savantes du monde curatif (notamment la Société de Gériatrie, de neurologie, et l'INCA) de faire une vraie alliance avec les forces palliatives pour un discours palliatif plus précoce
3. Imposer à l'Université, aux écoles de santé (kinés, infirmiers, aides-soignants...) et au monde de la santé une réelle application de ce qui est déjà prévu pour la formation initiale à la démarche palliative, et non mis en place.

### CONCLUSION :

Il est évident que le Gouvernement et le Parlement ont parfaitement les moyens d'imposer des modifications permettant l'intégration de la démarche palliative dans les EHPAD.

Lorsqu'on voit leur efficacité pour des décisions sur d'autres sujets, on ne doute pas une seconde que **ce qui manque vraiment, c'est « simplement » la volonté politique de respecter nos aînés, et d'intégrer la finitude à notre projet de société.**

Par ailleurs, ce qui manque visiblement depuis des décennies c'est la compétence de nos décideurs : certaines ARS actuellement ne comportent aucun ancien clinicien dans les postes d'encadrement ! Comment des administratifs qui n'ont jamais vu de malades et qui fonctionnent avec des référentiels « hors sol », avec des logiques financières, et non cliniques, peuvent-ils comprendre la réalité « sur le terrain » ?

Il ne faut donc pas s'étonner que le système persiste à dysfonctionner de cette manière vertigineuse.

Ce sont nos aînés qui en payent le prix, et toute la collectivité humaine par ricochet.

**La seule politique durable reposerait sur l'alignement des valeurs palliatives, de la formation, de la compétence et des moyens concrets sur le terrain.**

Cependant les récents discours de nos décideurs sur la stratégie décennale (« les vieux coûtent trop cher et nous ne pourrions plus payer ») et la proposition de loi fin de vie (en fait « euthanasie/suicide assisté ») sont véritablement terrifiantes...

#### BIBLIOGRAPHIE

- 1- Kinley, Hockey and all. Improving outcome at the end of life in nursing home : a cluster randomised controlled trial ; Congress PAL Montréal 2012
- 2- Salamagne, Gomas. Impact des formations palliatives sur les soignants. Actes du Congrès européen. Bruxelles 1991
- 3- Gomas, Hoffmann, Morice, Cacérés, Tribout . Comment former à la démarche palliative en EHPAD ? Revue de Gériatrie, 2016 ; 41 (5) : 287-92



Dr. Jean-Marie GOMAS, Ancien Gériatre PH, Médecin douleur et soins palliatifs, formateur  
Anik HOFFMANN, Ancienne cadre infirmière, formatrice-consultante  
Sigolène GAUTIER, Ophélie MECHIN, Eugénie CACERES : psychologues cliniciennes, formatrices

CEFAMA . Centre d'études et de formation sur l'accompagnement des malades . Association Loi 1901

Toute mention de ce travail doit comporter la référence : « Gomas et coll . Poster congrès SFAP 2024 »

Contact pour recevoir les données complètes de l'étude de ce poster : jean-marie.gomas@orange.fr