



# **LA FIN DE VIE EN EHPAD**

**Enquête nationale Mai à Août 2013**

**Observatoire National de la Fin de vie en lien avec  
l'ANESM, la fédération française des associations de  
médecins coordonnateurs et le programme MobiQual**

**Dr Cécile BERNARD Octobre 2014**

# METHODE

- La fin de vie est devenue un enjeu de plus en plus important pour les EHPAD: 90000 personnes y décèdent chaque année
- 1ère étude française sur le sujet
- Etude rétrospective nationale menée auprès de l'ensemble des EHPAD
- Envoi d'un questionnaire auprès des médecins coordonnateurs
- 3705 établissements ont répondu (taux de réponse de 53% à l'échelle nationale)
- L'échantillon de situations de fin de vie correspondant à 15276 résidents décédés de manière non soudaine au sein d'un EHPAD



# FRÉQUENCE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE, LIEUX DE DÉCÈS

- 20 décès en moyenne par an dans chaque EHPAD, ce qui correspondant à un taux de décès de 25% en moyenne (27% en région PACA)
- 1 résident sur 4 décède à l'hôpital (25%) , 1% en USP!
- « décès soudains et inattendus » correspondent à 13%
- Proportion des décès à l'hôpital selon les caractéristiques des EHPAD

	OUI	NON
Présence d'une infirmière la nuit	18,5%	27,1%
Infirmiers sensibilisés à la fin de vie	24,8%	27,4%
Médecins traitants sensibilisés à la fin de vie	21,9%	25,7%
Médecin-co ayant un DU de soins palliatifs	21,9%	26%



# ACCÈS ET FORMATIONS AUX SOINS PALLIATIFS

- 74% des EHPAD ont signé des conventions avec des équipes mobiles de soins palliatifs et 62,5% y ont eu recours
- 79% des EHPAD n'ont jamais transféré aucun résident en USP dans les 5 dernières années , pour 73%, ces transferts ne sont pas nécessaires
- 1 médecin coordonnateur sur 5 n'a aucune formation sur les soins palliatifs
- 15% ont une formation diplômante
- 80% des EHPAD ont mis en place une formation à destination des IDE et AS
- 29% des EHPAD ont identifié un infirmier référent en soins palliatifs



# « FOCUS SUR LES 15 DERNIERS JOURS DE VIE » (1)

## ○ *Hospitalisations en urgence:*

- 23% dans les 15 derniers jours de vie
- 16% si IDE la nuit, 25% si pas d'IDE la nuit
- Appel au Samu dans les dernières 24h: 4,3%

## ○ *Décision de limitation ou arrêt de traitement :* 40% des résidents sont concernés, 47% quand l'EHPAD fait régulièrement appel à une HAD.



# « FOCUS SUR LES 15 DERNIERS JOURS DE VIE » (2)

## ○ *Soulagement de la douleur:*

- 54% ont reçus des antalgiques de palier 3, 60% quand une équipe mobile intervient
- 23,7 % des résidents restaient dans un réel inconfort physique; 6,7% ont eu des douleurs très intenses dans les dernières 24h

## ○ *Nutrition/hydratation artificielle:*

- 58% des résidents en ont reçu une dans les 15 derniers jours de vie
- Pas d'élément sur un arrêt éventuel



## « FOCUS SUR LES 15 DERNIERS JOURS DE VIE » (3)

- 23,4% des résidents sont capables de s'exprimer de façon lucide dans les 24 dernières heures
- 74,5% des résidents ont reçu la visite d'un proche dans le dernier jour de vie
- 84% des médecins traitants impliqués dans la dernière semaine de vie



# UNE ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS POUR LES EHPAD – EXPÉRIENCE DE MARSEILLE

- EMSP du centre gérontologique départemental
- 1 médecin, 2 IDE et 1 psychologue
- Patients atteints de démence, mais aussi pathologies cancéreuses et insuffisance d'organes
- Les motifs d'appel les plus fréquents
  - Les symptômes inconfortables dont la douleur
  - Les décisions éthiques nécessitant un accompagnement notamment l'arrêt de l'alimentation
  - La nécessité d'un soutien des proches





## LES DIFFICULTÉS OBSERVÉES (1)

○ Les soins palliatifs souvent résumés à la phase terminale voire agonique

→ *Appel tardif de l'EMSP*

○ Difficultés de coordination de l'équipe soignante, peu de lien direct avec le médecin traitant

→ *Peu de consultation de l'équipe et de collégialité dans la prise de décision*

→ *Manque de clarté des objectifs de soins avec le risques de soins inadaptés ou disproportionnés par rapport à l'état de la personne*

○ Penser la fin de vie dans L'EPHAD qui est un lieu de vie



## LES DIFFICULTÉS OBSERVÉES (2)

○ Une persistance de résistances et d'un tabou autour de la mort des résidents

→ *Tendance à une surmédicalisation du mourir*

→ *Situations d'épuisement professionnel des soignants face aux deuils répétés*

○ L'institution a tendance à penser pour le résident: quelle place pour sa parole?

→ *difficultés à interroger et à entendre ses souhaits*



# CONCLUSION

- Si la mort reste encore tabou dans certaines institutions gériatriques avec le risque d'une surmédicalisation du mourir, de nombreux soignants sont spontanément dans un accompagnement personnalisé des personnes en fin de vie.
- Les résidents admis en EHPAD présentent des pathologies de plus en plus lourdes avec une grande dépendance associée. L'accompagnement de leur fin de vie, d'autant plus dans les situations de « lent mourir » typiques de la gériatrie, nécessite des compétences techniques et humaines et un soutien des équipes.

