

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2016

2016 TOU3 1052

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement

par

Aurore SABOURIN

Le 21 juin 2016

**RESPECT DES RECOMMANDATIONS DE LA PRISE EN CHARGE
THÉRAPEUTIQUE DES 3 DERNIERS JOURS DE VIE
EN EHPAD EN AVEYRON**

Directrice de thèse : Madame le Docteur Marie-Eve Rouge-Bugat

JURY

Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC

Président

Monsieur le Docteur Serge BISMUTH

Assesseur

Madame le Docteur Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Assesseur

Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA

Assesseur

Monsieur le Docteur Nicolas SAFFON

Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2015

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. PUEL P.	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURS	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. GOUZI	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER G.
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	M. PASCAL	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN JP
Professeur Honoraire	M. BAYARD	Professeur Honoraire	M. GERAUD G.
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE	Professeur Honoraire	M. PLANTE P.
Professeur Honoraire	M. FABIE	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL JF

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE	Professeur JL. ADER
Professeur CONTE	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur MURAT	Professeur L. LARENG
Professeur MANELFE	Professeur F. JOFFRE
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. BUGAT Roland (C.E)	Cancérologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CARRIE Didier	Cardiologie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHAUVÉAU Dominique	Néphrologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme GENESTAL Michèle	Réanimation Médicale
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. FRAYSSE Bernard (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. LANG Thierry	Bio-statistique Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALAVAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MONROZIES Xavier	Gynécologie Obstétrique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
M. MOSCOVICI Jacques	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEM Fatemeh	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. PRADERE Bernard (C.E)	Chirurgie générale		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-entérologie		
		P.U.	
		M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie	M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAMONTIN Bernard (C.E)	Thérapeutique	M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CONSTANTIN Amand	Rhumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Toxicologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. GLOCK Yves	Chirurgie Cardio-Vasculaire	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. LARRUE Vincent	Neurologie	M. TACK Ivan	Physiologie
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROSTAING Lionel (C.E)	Néphrologie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SALVAYRE Robert (C.E)	Biochimie		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Eile (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

M.C.U. - P.H.		M.C.U. - P.H.	
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	M. BES Jean-Claude	Histologie - Embryologie
M. BIETH Eric	Génétique	M. CMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie	Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation	Mme CAUSSE Elisabeth	Biochimie
M. CONGY Nicolas	Immunologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie	M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme DE MAS Véronique	Hématologie	Mme COLLIN Laëtita	Cytologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène	M. CORRE Jili	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
Mme DUGUET Anne-Marie	Médecine Légale	M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DUPUI Philippe	Physiologie	M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie	M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
M. GANTET Pierre	Biophysique	Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie	Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. HAMDI Safouane	Biochimie	M. GASQ David	Physiologie
Mme HITZEL Anne	Biophysique	Mme GRARE Marlon	Bactériologie Virologie Hygiène
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. JALBERT Florian	Stomatologie et Maxillo-Faciale	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire	M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale	Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie	M. LAHARRAGUE Patrick	Hématologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
Mme LE TINNIER Anne	Médecine du Travail	Mme LAPRIE Anne	Cancérologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie	Mme LEOBON Céline	Cytologie et histologie
Mme MONTASTIER Emille	Nutrition	M. LEPAGE Benoit	Bio-statistique
M. MONTOYA Richard	Physiologie	Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
Mme MOREAU Marlon	Physiologie	M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire	Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie	Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRERE Marie-Françoise	Bactériologie Virologie	Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie	M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
Mme RAGAB Janie	Biochimie	M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SABOURDY Frédéricque	Biochimie	M. TKACZUK Jean	Immunologie
Mme SAUNE Karline	Bactériologie Virologie	Mme VALLET Marlon	Physiologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation	Mme VEZZOGI Delphine	Endocrinologie
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie		
M. TAFANI Jean-André	Biophysique		
M. TREINER Emmanuel	Immunologie		
Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement	M. BISMUTH Serge	M.C.U. Médecine Générale
M. TRICOIRE Jean-Louis	Anatomie et Chirurgie Orthopédique	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
M. VINCENT Christian	Biologie Cellulaire	Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr BRILLAC Thierry
Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULEA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko

Dr BISMUTH Michel
Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Stéphane Oustric,

Président du jury

Professeur des universités

Praticien Ambulatoire de Médecine Générale

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Grâce à votre investissement quotidien pour le DUMG, je suis fier d'avoir reçu l'une des meilleures formations de France en médecine générale. Soyez assuré de mon éternelle reconnaissance.

Monsieur le Docteur Serge Bismuth,

Maître de Conférence Universitaire

Secrétaire de la Commission Éthique du Département de Médecine Générale de Midi-Pyrénées

Praticien Ambulatoire de Médecine Générale

Vous avez été mon président de jury du DES de médecine générale. Je suis honorée que vous ayez accepté de juger une nouvelle fois mon travail. J'espère être de nouveau à la hauteur. Soyez assuré de toute ma gratitude.

Madame le Docteur Marie-Eve Rouge-Bugat

Maître de Conférence Associé de Médecine Générale

DESC cancérologie

Responsable du pôle : Douleurs et soins palliatifs à domicile du DUMG

Praticien Ambulatoire de Médecine Générale

J'ai eu la chance de pouvoir travailler à tes côtés pendant trois mois à l'ICR, pendant lesquels j'ai découvert la médecine palliative. Sans toi, je n'aurais jamais pu réaliser ce travail. J'espère être à la hauteur de tes espérances. Je ne te remercierai jamais assez pour ton soutien, ta patience et tes précieux conseils durant ces deux dernières années. J'espère que l'on pourra continuer à travailler ensemble maman poussin.

Monsieur le Docteur Bruno Chicoulaa,

Maître de Conférence Associé de Médecine Générale

Responsable du pôle : Vieillesse et dépendance à domicile du DUMG

Praticien Ambulatoire de Médecine Générale

Vous me faites l'honneur de siéger à mon jury de thèse et de vous intéresser à mon travail, malgré le fait que nous n'ayons jamais eu l'occasion de travailler ensemble. Soyez assuré de mon plus profond respect.

Monsieur le Docteur Nicolas Saffon

Praticien Hospitalier Unité Soins Palliatifs Casselardit

Responsable DIU DU Soins Palliatifs

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de juger ce travail et d'apporter votre expertise médicale. Un grand merci pour vos enseignements de qualité dans le cadre du DIU. Soyez assuré de mon respect le plus profond.

Aux équipes soignantes, administratives et dirigeantes des EHPAD ayant participé à ce travail ,un grand merci, pour votre accueil, votre soutien, votre collaboration et les tasses de thé. Sans vous, cette thèse n'aurait jamais pu voir le jour.

Aux confrères et consœurs du nord ouest aveyron/lot, soyez assurés de ma plus grande reconnaissance, pour votre soutien, votre collaboration, le temps que vous m'avez consacré et vos messages d'encouragement.

Au Professeur Pascal Roblot, doyen de la faculté de médecine de Poitiers et chef de service de médecine interne du CHRU. Vous avez été un exemple et une image paternelle pendant mes années d'études poitevines. Vous m'avez appris à prendre en charge une personne dans sa globalité, qualité indispensable pour un interniste et un médecin généraliste. Grâce à vous, j'ai su que j'avais fait le bon choix en allant à la faculté de médecine. Un éternel merci pour vos précieux conseils, votre enseignement de qualité et surtout votre soutien avec votre épouse le Professeur France Roblot, dans les moments difficiles.

A l'ensemble des professeurs de la faculté de médecine de Poitiers et aux médecins du CHRU de Poitiers qui ont participé à ma formation médicale, soyez assurés de ma plus grande reconnaissance pour tout ce que vous m'avez apporté.

A l'ensemble des professeurs et médecins du DUMG de Toulouse, je vous remercie de m'avoir transmis votre expérience et de m'avoir permis de parfaire ma formation médicale.

A mes responsables de stage,

- à Phiphi, Manon et l'ensemble de l'équipe médicale du CH de Saint Gaudens, un grand merci pour ton accueil, ton écoute, les cafés post déjeuners, mon apprentissage de sondages urinaires et les soirées curly

- à l'équipe des urgences de Rodez, un grand merci pour m'avoir permis de survivre à ces six mois de gardes et je n'oublie pas la pilule du chat !

- au Docteur Yves Abitteboul, tu es un véritable exemple pour moi. Je suis très fière d'avoir pu être ton interne. Ce fut l'un de mes stages les plus formateurs. Sois assuré de mon plus profond respect.

- au Docteur Nathalie Hanseler : un grand merci pour m'avoir permise de partager ton expérience, pour ta confiance, ton soutien, et de m'avoir permise d'être hébergée pendant toutes ces semaines de recueil de données

- au Docteur Gilles Verez : merci de m'avoir fait découvrir la médecine rurale loin des centres hospitaliers et pour ma remise à niveau sur les champignons

- à l'équipe de l'ancien service Comminges de l'ICR, aux Dr Nathalie Caunes, Dr Christine Chevreau et Dr Valérie Mauriès Saffon, soyez assurés de mon plus profond respect pour votre travail quotidien, ma reconnaissance pour vos enseignements, votre écoute et votre soutien si précieux dans les moments difficiles. Quel plaisir j'ai eu, de retrouver Laurence, Loïc et Dr Mauriès dans le DU de soins palliatifs.

- à l'équipe de l'HAD de Toulouse et au Docteur Boulanger pour votre gentillesse, ce fut un plaisir de travailler avec vous.

- à l'ensemble des médecins de la maison de santé de Decazeville :

- à Jacques M : je suis fière d'avoir été ta dernière interne

- à Jacqueline : tu es un véritable modèle pour les femmes médecins d'aujourd'hui

- à Christian : pour ta gentillesse

- à Fanny et Solène : pour votre partage d'expérience et les soirées internat

- à Jacques B : pour nos débriefings de début et fin de journée, pour ton amitié, tu vas me manquer

- à Marielle, un éternel merci pour tout ce que tu m'as apporté : tu m'as permis d'élaborer des séances d'éducation sexuelle en collaboration avec le planning familial, tu m'as donné l'idée d'aborder la fin de vie dans les EHPAD, tu m'as permis de rencontrer des personnes merveilleuses. Ce fut un plaisir et une fierté de travailler avec toi.

Au planning familial de Decazeville, à Sandrine et l'ensemble des sages-femmes avec qui j'ai eu la chance de partager cette merveilleuse expérience que sont les séances d'éducation sexuelle pendant ces deux dernières années, un grand merci et je vous souhaite une bonne continuation.

Au Docteur Jean Paul Carme, mon tuteur pour sa patience et sa bienveillance.

Aux Docteurs Tolou et Agasse de l'USP de Rodez pour votre accueil et votre aide précieuse.

A ma famille,

A Matthieu mon amour. Tu as bouleversé ma vie et tu fais de moi une femme heureuse. Je ne sais comment te remercier pour ta patience et ton soutien indéfectible de ces derniers mois. J'ai hâte de vivre les prochaines années à tes côtés. A nous les weekend et les soirées sans thèse !

A mes parents, je vous remercie pour tous vos encouragements depuis la maternelle, pour votre confiance et de m'avoir laissée quitter le Poitou. Sans votre soutien, je n'aurais jamais pu arriver où je suis actuellement. Désolée papa, je ne serai pas coiffeuse.

A ma sœur, pour ta patience, ton soutien, ton réconfort dans les moments de doutes et de remise en question.

A mon frère, pour tes mots toujours justes et au moment opportun malgré ton jeune âge. Surtout ne lâche rien.

A mes cousins et cousines : Alex et Romain, Lulu et Guillaume, Roro et Magali, Nini et Maxence, Alex, Aline, Laura, Carla, et Nolann pour m'avoir supporté avec mes bouquins pendant les repas de famille.

A tonton Dudu, tata Chantal, Rémi et Ginette pour vos encouragements depuis 10 ans.

A Olivier, Annie, Alex et Julie pour votre gentillesse, votre sincérité et votre soutien depuis toujours.

A Joëlle et Barthélémy pour votre accueil, votre gentillesse et tout ce qui fait que votre fils soit ce qu'il est aujourd'hui, vous pouvez être fiers.

A Cécile et Bérénger, pour votre accueil, les weekend cinéma, les soirées pizza, et la numérotation des pages, un grand merci Bérénger !

Aux membres de ma famille qui ont cru en moi sans jamais me le dire.

A mes amis,

A petit mouton, petit génie et Virginie, vous m'avez vu grandir. Nous sommes les derniers du lycée à ne pas être marié avec maison et enfants mais on s'en fout, on est libre ! A quand le prochain road trip sur la Croisette ?

A Anne et Nicolas, pour tous ces bons moments partagés depuis le lycée, je suis fière d'avoir été votre témoin de mariage.

A Nicolas et Clémence pour votre gentillesse.

A tous les hospitaliers, hospitalières, malades du Poitou, quel plaisir de vous retrouver tous les étés à Lourdes depuis 15 ans.

A Nathalie, pour tes sous colles de qualité, de m'avoir fait découvrir les trésors de l'Italie, pour tes conseils en ophtalmo, pour ton amitié.

A mes cointernes de Saint Gaudens : Thomas pour ton éternelle bonne humeur , Erell pour les soirées tricot, Albertine pour les soirées télé et sorties rando, Desbosi pour ton thé, Mélanie pour ta gentillesse, quel bonheur de te retrouver dans le DU.

A mes cointernes de Rodez : Chakir, Romain, Laetitia, Philou, Bouissou, Pauline, Julien, Matthieu, Carole, Line, qu'est ce qu'on s'est bien marré, un sacré semestre qui restera dans les mémoires....

A mes cointernes de stages ambulatoires : Alicia pour tes précieux conseils, Barbara pour ton réconfort dans ce 20 m² en plein hiver à Cahors, Thomas pour ces soirées resto et barbecue, Elodie Rami et toute la bande decazeilloise, pour votre accueil et votre gentillesse, je vous souhaite tout le bonheur que vous méritez.

A Camille, pour ton soutien dans ce stage émotionnellement éprouvant que nous avons vécu ensemble.

A Thu, Catherine et Clélie pour toutes ces conversations à refaire le monde au fin fond de l'Aveyron.

Aux membres de ma promo de DIU de soins palliatifs, j'ai hâte de vous retrouver l'an prochain.

Aux Fumélois/toulousains : Romain et Clémence, Loïc et Karine, Julio et Aurélie, Fabien et Aurélie, Laurent et Magalie, Fabien, Romain et Charlotte, Manu, Amélie et Jeanne, Alex et Rongying, Cédric et Lucie, Romain et Inès, Benjamin merci pour votre accueil et votre bonne humeur.

A Pauline et Momo, pour ces 6 mois de cohabitation, ses week-end à la mer, pour votre amitié.

A Angélique pour ces soirées, ce voyage mémorable en Inde, ces heures de courses à pied, cette randonnée en montagne en vigilance orange, non je ne dormirai pas sous la tente.

A Sophie, ma cointerne, ma coloc, mon amie, grâce à toi : j'ai tenté d'apprendre à skier, je suis montée à cheval, j'ai sauté d'un train en Inde en pleine nuit pour éviter d'aller en prison, j'ai failli finir foudroyée dans un canoë sur le Tarn avec ta sœur. Merci de me supporter depuis toutes ces années, à quand la prochaine aventure ? A tes parents et ta famille pour leur accueil et leur gentillesse.

A tous ceux que j'ai oublié mais à qui je pense.

A Romain, mon meilleur ami, devenu mon ange gardien beaucoup trop tôt, je ne t'oublie pas, tu me manques.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	3
INTRODUCTION	4
I/ Soins palliatifs	4
II/ Cadre législatif	5
III/ Établissements d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)	6
IV/ Recommandations nationales sur la prise en charge thérapeutique de la fin de vie ..	7
MATÉRIEL ET MÉTHODE	9
I/ Les EHPAD	9
II/ Les médecins généralistes	10
III/ Les patients.....	10
IV/ Analyses statistiques	11
RÉSULTATS	12
I/ Caractéristiques générales :	12
1. Les EHPAD	12
2. Les médecins généralistes	14
3. Les patients	15
a) Caractéristiques des patients	16
b) Symptômes des trois derniers jours de vie	18
II/ Analyse de la prise en charge thérapeutique	19
1. Prise en charge thérapeutique des trois derniers jours de vie	19
2. Prise en charge thérapeutique des symptômes des 3 derniers jours de vie ...	21
3. Sédation	21
4. Évaluation de la douleur et prise en charge des douleurs liées aux soins	22
5. Soins de bouche	22
6. Prescripteur	22
7. Actes réalisés pendant les trois derniers jours de vie	22
III/ Analyse du respect des recommandations	23
DISCUSSION	26
1. Respect des recommandations	26
2. Prise en charge thérapeutique des 3 derniers jours de vie	27
3. Démarche palliative.....	29
4. Points forts et points faibles de l'étude	29
5. Perspectives.....	30

CONCLUSION	31
-------------------------	----

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	32
--	----

ANNEXES

Annexe 1 : Score de comorbidité CHARLSON.....	36
Annexe 2 : The Modified Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)	37
Annexe 3 : Échelle ALGOPLUS.....	38
Annexe 4 : Échelle DOLOPLUS.....	39
Annexe 5 : Échelle ECPA.....	40
Annexe 6 : Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN.....	42
Annexe 7 : Physician Orders For Life-Sustaining Treatment (POLST)	43

LISTE DES ABRÉVIATIONS :

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

HAD : Hospitalisation A Domicile

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

DGS : Direction Générale de la Santé

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gériologie

CIRS-G : Cumulative Illness Rating Scale Geriatric

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

USP : Unité de Soins Palliatifs

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

INTRODUCTION :

En 2010, 58 % des français considéraient que l'hôpital n'était pas un lieu adapté à la fin de vie et 81 % d'entre eux préféreraient vivre leurs derniers instants chez eux. Or en 2008, 58 % des décès se sont produits à l'hôpital, 27 % à domicile et 11 % en maison de retraite. [1]

Les personnes âgées de plus de 60 ans représentent aujourd'hui environ 20 % de la population française, d'ici 2050, elles en représenteront plus de 35 %, soit plus de 10 millions de personnes. [2] Parallèlement les projections démographiques prévoient une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes en France de 1,17 million en 2012, à 2,3 millions en 2060. [3] Les principales conséquences sont une augmentation de l'institutionnalisation des personnes âgées [2] et une augmentation de personnes atteintes de maladies susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs. En effet en 2008, 59 % des personnes qui sont décédées de maladies en maison de retraite étaient susceptibles de relever de soins palliatifs. [1]

1. Soins palliatifs :

Selon les organismes, les soins palliatifs ont plusieurs définitions complémentaires entre elles. Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) , les soins palliatifs sont définis comme des « *soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs*

proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. » [4] La définition donnée dans la loi Léonetti du 22 avril 2005 précise que : « la prise en charge en soins palliatifs est organisée au travers de différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements et services médicosociaux. » [5]

La fin de vie peut se découper en plusieurs phases cliniques. Selon les recommandations de l'ancienne Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) de 2002 : la phase terminale peut durer plusieurs jours alors que l'agonie est souvent définie par les 48 à 72 heures qui précèdent la mort. L'agonie peut être identifiée par le caractère rapidement évolutif de l'état général,[6] ce qui entraîne parfois des hospitalisations par manque d'information concernant la signification et la prise en charge de ces symptômes.

En 2002, a été créé le Comité National de suivi des soins palliatifs dans le but de suivre l'application des plans successifs de développement des soins palliatifs. De plus en 2010, a été créé l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) dont la mission est d'établir un état des connaissances sur les conditions de fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées, de produire des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France. [7] [1]

2. Cadre législatif :

Depuis 1999, l'état français a adopté plusieurs textes de loi afin de garantir le droit et l'accès à tous aux soins palliatifs [5], [8], [9], [10], [11], [12], dont les résidents des EHPAD. [13] [14]

Les principales lois sont : [15]

- la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,

- la loi du 4 mars 2002 donne notamment le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur, de refuser un traitement et prévoit la désignation d'une « *personne de confiance*. »
- la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dit « *loi Léonetti* » avec la possibilité de rédiger des « *directives anticipées* » et le refus de l'obstination déraisonnable
- la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dit « *loi Claeys Léonetti* » avec le droit d'avoir une « *fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* » et le droit de demander, dans certaines circonstances, à l'équipe soignante : « *une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie* » et/ou un « *arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie* ». Elle précise par ailleurs qu'une sédation peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou autres établissements dont les EHPAD.

3. Établissements d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) :

Les établissements médico-sociaux qui accueillent les personnes de plus de 60 ans, dépendantes, en perte d'autonomie sont appelés les Établissements d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) dont les principales prestations sont : une aide à la vie quotidienne assurée par des agents de service dont la présence est assurée 24h/24h, ainsi qu' une surveillance médicale, des soins assurés en continu notamment par des infirmiers (IDE), des aides-soignants et aides médico-psychologiques... [16]

Quatre plans nationaux se sont succédés depuis 1999 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Le plan 2008-2012 comprend 3 mesures pour les EHPAD :[17]

- mesure 6 : rendre effective l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs
- mesure 7 : expérimentation de la présence d'IDE de nuit formées aux soins palliatifs
- mesure 12 : diffusion de l'outil issu du programme de Mobilisation pour l'amélioration de la Qualité des pratiques professionnelles (MobiQual) mis en œuvre depuis fin 2006 par la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG).

Le programme MobiQual propose des outils scientifiques et pédagogiques de référence sur les thématiques gériatriques et gérontologiques essentielles aux fins d'information, de sensibilisation et de formation des professionnels intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie, en établissement comme à domicile. Ces outils sont composés de classeurs, CD rom avec des cas cliniques, des modèles de protocoles de prise en charge de symptômes comme la douleur, de modèle de convention entre les EHPAD et les réseaux de soins palliatifs, les services d'hospitalisation à domicile (HAD) ou équipe mobile de soins palliatifs (EMSP). [18]

Favoriser les soins palliatifs pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux est un des quatre axes du plan national actuel (2015-2018) dont les principales mesures sont : [19]

- mesure 4 : fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements médico-sociaux
- mesure 9-1 : favoriser une présence IDE la nuit dans les EHPAD, afin d'éviter les hospitalisations en fin de vie
- mesure 9-2 : améliorer le partenariat avec les EMSP et les réseaux de soins palliatifs.

4. Recommandations nationales sur la prise en charge thérapeutique de la fin de vie :

Des recommandations concernant la prise en charge thérapeutique des personnes nécessitant des soins palliatifs y compris dans les EHPAD, ont été publiées.[6], [20], [21], [22] Elles proposent :

- les traitements de première intention en fonction des symptômes présentés lors des derniers jours de vie tels que la dyspnée, les nausées/vomissements, l'anxiété, les troubles du comportement, les hallucinations, la confusion ;
- la justification de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation parentérales en phase terminale ;
- l'importance des soins de bouche jusqu'à la fin, pour palier à la sensation de soif ;
- l'importance de la prémédication d'antalgiques avant les soins et les mobilisations
- la rédaction de prescriptions anticipées, la réévaluation des traitements devenus inutiles, l'adaptation de la voie d'administration,
- les modalités de sédation.

Les indications de la sédation en phase terminale sont les complications aiguës à risque vital immédiat telles que les hémorragies cataclysmiques et les détresses respiratoires asphyxiques, et les symptômes réfractaires aux traitements.

Le médicament de choix pour la sédation en phase terminale est le midazolam (Hypnovel®). Il est utilisable chez l'enfant, l'adulte, le sujet âgé, en institution et au domicile via une rétrocession par une pharmacie hospitalière ou un service d'HAD. Une sédation débute par une titration jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée (échelle d'évaluation de la sédation). (**Annexe 6**)

La prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir. Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, prenant en compte ses éventuelles directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance, ou, à défaut, de ses proches.

Nous avons étudié la prise en charge thérapeutique de la fin de vie dans les EHPAD et plus particulièrement des symptômes des trois derniers jours de vie, pendant lesquels peut avoir lieu une agonie, des patients décédant dans l'EHPAD. Notre hypothèse est que les recommandations ne sont pas appliquées.

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la prise en charge thérapeutique des trois derniers jours de vie en EHPAD, par rapport à ce qui est préconisé par les recommandations nationales en vigueur.

Les objectifs secondaires sont d'évaluer la démarche palliative dans les EHPAD et la formation des médecins généralistes aux soins palliatifs.

MATÉRIEL et MÉTHODE :

I/ Les EHPAD :

Notre étude a été effectuée dans deux bassins de santé du nord ouest Aveyron : Decazeville et Marcillac. L'Aveyron est un département rural du sud ouest de la France qui est l'un des plus grands en superficie. Il est doté d'une Unité de Soins Palliatifs (USP) de 10 lits depuis 1 an dans le Centre Hospitalier principal de Rodez. Le bassin de Marcillac est doté d'un Service de soins de suite et réadaptation (SSR) avec 2 Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP). Le bassin de Decazeville possède un hôpital périphérique de proximité.



Pour chaque EHPAD, les données recueillies concernent :

- les caractéristiques de l'EHPAD
- le nombre de résidents
- le personnel soignant : nombre d'IDE par jour, horaires, formation du personnel soignant et du médecin coordonnateur en soins palliatifs, présence de paramédicaux

- le projet de soins et les soins palliatifs : existence de convention avec HAD/réseau/EMSP ; de protocoles liés à la fin de vie, à la prise en charge de la douleur, aux soins de confort et de nursing, utilisation de l'outil MobiQual, réalisation de réunion collégiale, appel aux bénévoles.

II/ Les médecins généralistes :

Les médecins généralistes des patients résidents inclus dans cette étude ont été contactés par téléphone. Nous avons recueilli :

- leur année de naissance
- leur année et lieu d'installation
- l'existence d'une formation en soins palliatifs.

III/ Les patients :

Nous avons réalisé une étude descriptive rétrospective. Ont été inclus les patients décédés dans l'EHPAD entre le premier janvier 2013 et le 31 octobre 2015 inclus. Ont été exclus, les résidents de ces EHPAD décédés lors d'une hospitalisation.

Les données ont été recueillies à partir des dossiers médicaux : dossiers informatisés et dossiers papiers archivés. Pour chaque EHPAD, une autorisation a été demandée au directeur, au médecin coordonnateur, à l'IDE coordinatrice ou au cadre IDE.

Pour chaque patient, les données recueillies ont été :

- leurs caractéristiques : sexe, âge, antécédents, score GIR,
- les circonstances du décès : présence ou non de l'IDE, brutal ou attendu,
- les symptômes présentés lors des trois derniers jours de vie à partir des mémos médicaux et des transmissions des IDE et aides soignant(e)s,
- les traitements prescrits lors des trois derniers jours : les traitements introduits, les traitements arrêtés dans les trois derniers jours et les motifs d'arrêt, les traitements poursuivis,

- les traitements prescrits et pris par le patient lors des trois derniers jours de vie,
- l'indication et la réalisation ou non d'une sédation,
- les notions de : décision collégiale, consentement du patient, directives anticipées, personne de confiance, information de la famille, soins palliatifs écrits dans le dossier,
- les actes techniques réalisés lors des trois derniers jours de vie,
- l'appel à un spécialiste en soins palliatifs : réseau, HAD, EMSP,
- l'intervention de paramédicaux ou de bénévoles lors des trois derniers jours,
- une hospitalisation récente dans le dernier mois et la dernière semaine,
- l'appel à un service d'urgence dans les trois derniers jours.

Il a été calculé pour chaque patient les scores de comorbidités de Charlson (**Annexe 1**) et CIRS-G (**Annexe 2**).

IV/ Analyses statistiques :

Les données ont été anonymisées. Le recueil de données et les analyses statistiques ont été réalisés à partir d'un logiciel type Excel. Les résultats des analyses statistiques des variables qualitatives sont exprimés en valeur d'effectif et de pourcentage (calculé à partir de la population générale), les données quantitatives en moyenne avec son écart-type et médiane associée aux valeurs minimale et maximale.

L'évaluation du respect des recommandations de la prise en charge thérapeutique des trois derniers jours de vie a été réalisée à partir de l'analyse de sept variables (élaborées à partir des recommandations) : la prescription anticipée en fonction des situations d'urgence potentielles, l'introduction de traitement à visée palliative, l'utilisation des traitements de première intention, la prescription d'antalgiques, la réalisation de sédation si l'indication est retenue, la réévaluation du traitement de fond / arrêt des traitements inutiles et l'adaptation de la voie d'administration des traitements introduits (traitement de fond poursuivi par voie orale décrit dans la variable précédente).

Par ailleurs, une analyse transversale des dossiers a permis de regrouper les motifs de non respect des recommandations en sept grandes thématiques.

La commission d'éthique du DUMG de Toulouse a émis un avis favorable.

RÉSULTATS :

I/ Caractéristiques globales :

1. Les EHPAD : tableau 1

Notre étude a été réalisée dans 10 EHPAD dont un sur deux sites et un qui a la particularité d'héberger d'anciens patients d'un hôpital psychiatrique. Les trois types d'EHPAD sont représentés. La moitié possède un secteur fermé. Le nombre moyen de résidents par EHPAD est 63 (écart-type 14,27).

Concernant le personnel, il y a en moyenne 1,68 IDE par jour par EHPAD avec une moyenne de 12 heures de présence quotidienne. La nuit, il y a en moyenne 2 personnes qui sont en majorité une aide soignante et un agent de service hospitalier, pas d'IDE nocturne.

Il y a une IDE référente en soins palliatifs dans un seul des EHPAD.

60 % des équipes soignantes auraient bénéficié d'une formation en soins palliatifs ainsi que 40 % des médecins coordonnateurs.

Une convention est signée entre l'EHPAD et un réseau local de soins palliatifs dans 80 % des cas (8), un service d'HAD (5 ; 50 %) et une EMSP (4 ; 40%) .

Dans les projets de soins, un volet soins palliatifs est présent dans 6 EHPAD. L'outil MobiQual est utilisé dans 2 établissements.

Des réunions collégiales dans le cadre des fins de vie ont lieu dans 9 EHPAD mais de façon non systématique, non réalisées dans le dernier par manque de temps.

Entre le premier janvier 2013 et le 31 octobre 2015 inclus, 68 % (255) des décès ont eu lieu au sein de l'EHPAD. Dans notre population d'étude, 46 % (84) des décès ont eu lieu en présence de l'IDE, l'heure du décès n'a pas été retrouvée dans 8,5 % (16) des cas.

Caractéristiques générales :		
Type (n ;%)	Hôpital	2 ; 20 %
	Public territorial	5 ; 50 %
	Privé associatif à but non lucratif	3 ; 30 %
Secteur spécialisé (n ;%)		5 ; 50 %
Nombre résidents/ EHPAD	Moyenne (écart-type)	63,09 (14,27)
	Médiane (min-max)	65 (46-85)
Personnel : nombre/j		
IDE	Moyenne (écart-type)	1,68 (0,64)
	Médiane (min-max)	2 (1-3)
	Présence horaire/j	
	Moyenne (écart-type)	12,43 (1,87)
	Médiane (min-max)	13 (9,5-15)
	Coordinatrice (n ;%)	9 ; 90 %
	Cadre (n ;%)	1 ; 10 %
	Référente soins palliatifs (n ;%)	1 ; 10 %
Nocturne	Moyenne (écart-type)	2 (0,45)
	Médiane (min-max)	2 (1-3)
Formation personnel en soins palliatifs (n;%)		
Équipe paramédicale		6 ; 60 %
Médecin coordonnateur		4 ; 40 %
Paramédicaux (n;%)		
Psychologue		9 ; 90 %
Kinésithérapeute		9 ; 90 %
Orthophoniste		3 ; 30 %
Ergothérapeute		4 ; 40 %
IDE CMP		5 ; 50 %
Diététicienne		3 ; 30 %
Convention (n;%)		
	Réseau	8 ; 80 %
	HAD	5 ; 50 %
	EMSP	4 ; 40 %
Projet de soins (n;%)		
Volet soins palliatifs		6 ; 60 %
Protocole fin de vie		2 ; 20 %
Protection prise en charge douleur		4 ; 40 %
Protocole soins de confort		6 ; 60 %
MobiQual (n;%)		
		2 ; 20 %
Réunion collégiale (n;%)		
		9 ; 90 %
Bénévoles (n;%)		
		6 ; 60 %

Tableau 1 : Caractéristiques des EHPAD

2. Les médecins généralistes :

Parmi notre population de patients, nous avons compté 34 médecins (dont 31 ont pu être contactés). Ils étaient majoritairement des hommes (22 ; 71%) de moyenne d'âge 57 ans (ET 9,81), installés en milieu rural et en cabinet de groupe (20 ; 65%). Seuls 3 d'entre eux ont reçu une formation en soins palliatifs de niveau inégal : 1 DU et 2 formations médicales continues. **Tableau 2**

Caractéristiques	
Âge	
Moyenne (écart-type)	57 (9,81)
Médiane (min-max)	58 (36-74)
Sexe (n,%)	
homme	22 ; 71 %
femme	6 ; 19 %
Date d'installation (années)	
Moyenne (écart-type)	26,79 (11,4)
Médiane (min-max)	26,5 (5-44)
Lieu d'installation (n,%)	
Rural	31 ; 100 %
Urbain	0 ; 0 %
Seul	11 ; 35 %
En groupe	20 ; 65 %
Formation en Soins palliatifs (n,%)	3 ; 9 %
DU	1 ; 3 %
autres	2 ; 6 %
Retraité (n,%)	2 ; 6 %

Tableau 2 : Caractéristiques des médecins généralistes

3. Les patients :

255 patients ont été initialement recensés et 184 patients ont été inclus. Les patients exclus sont répartis en deux groupes :

- 44 patients car la fin de vie n'était pas attendue, fin de vie brutale ou rapide en moins de 72 heures ne permettant pas une prise en charge palliative
- 27 patients car données manquantes concernant le traitement des 3 derniers jours ou les symptômes de fin de vie. **Figure 1**

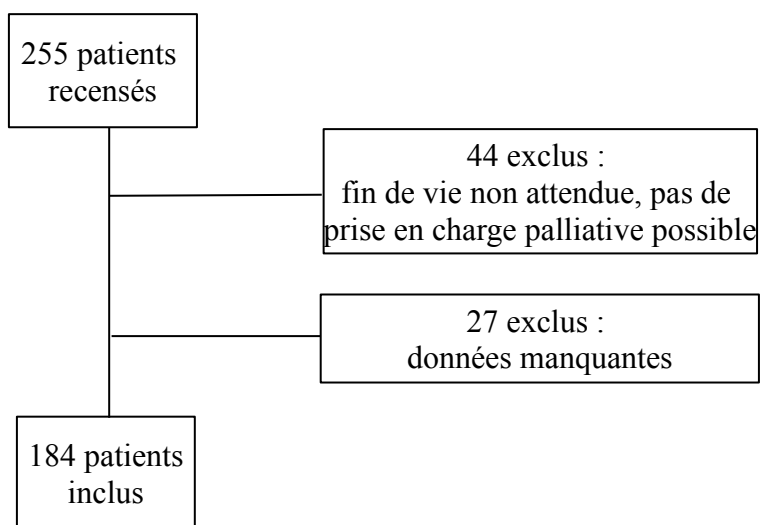


Figure 1 : Diagramme de flux

a) Caractéristiques des patients :

Notre population d'étude de 184 patients, sont majoritairement des femmes (134 ; 73%) de moyenne d'âge 89,77 ans (ET 6,02, médiane 90 ans min 68 ans et maxi 104 ans).

118 patients (64%) étaient atteints d'une maladie neurodégénérative, 59 (32 %) d'une endocrinopathie, 153 (83%) d'une maladie cardiovasculaire, 56 (30 %) d'une néoplasie, 81 (44 %) de fracture et 82 (45 %) d'insuffisance d'organe.

Le niveau de dépendance était gradué par le GIR. Notre population présentait un GIR 1 ou 2 chez 146 patients (79%) soit un niveau de dépendance élevé.

Concernant les comorbidités, le score de Charlson est ≥ 5 pour 182 patients (99 %) soit un taux de mortalité à 1 an de 85 %. La moyenne du score total CIRS-G est de 15,34 (ET 4,53, médiane 15 min 4 et max 28).

39 patients (21%) sont décédés d'une pathologie neurodégénérative, 37 (20 %) d'une infection, 30 (16 %) d'une insuffisance d'organe, 22 (12 %) d'une néoplasie, 11 (6 %) d'un vieillissement naturel, 6 (3 %) d'un accident cardiovasculaire, 3 (2 %) d'une chute avec traumatisme et 36 (20 %) de motifs indéterminés ou autres.

Les caractéristiques des patients sont résumées dans le **tableau 3**.

Données démographiques	
Age (années)	
Moyenne (écart-type)	89,77 (6,02)
Médiane (min-max)	90 (68-104)
Sexe (n; %)	
Masculin	50 ; 27 %
Féminin	134 ; 73 %
Antécédents	
Neurodégénératif	118 ; 64 %
Endocrinopathie	59 ; 32 %
Cardiovasculaire	153 ; 83 %
Néoplasie	56 ; 30 %
Traumatologie	81 ; 44 %
Insuffisance d'organe	82 ; 45 %
Comorbidités	
GIR (n; %)	
1-2	146 ; 79 %
3-6	36 ; 20 %
Non renseigné	2 ; 1 %
Charlson (n; %)	
0 – 2	0 ; 0 %
3 – 4	2 ; 1 %
≥ 5	182 ; 99 %
CIRS-G (score total)	
Moyenne (écart-type)	15,34 (4,53)
Médiane (min-max)	15 (4-28)
Pathologie entraînant le décès (n ;%)	
Neurodégénérative	39 ; 21 %
Infection	37 ; 20 %
Insuffisance d'organe	30 ; 16 %
Néoplasie	22 ; 12 %
Vieillesse naturelle	11 ; 6 %
Accident cardiovasculaire	6 ; 3 %
Chute avec traumatisme	3 ; 2 %
Motif indéterminé ou autres	36 ; 20 %

Tableau 3 : Caractéristiques médico-démographiques des patients.

b) Symptômes des 3 derniers jours de vie : tableau 4

Selon les transmissions écrites des équipes soignantes dans les dossiers, durant les trois derniers jours de vie, les patients ont essentiellement présenté des troubles de la conscience (142 ; 77 %), des signes respiratoires (130 ; 71%) ainsi qu' une anorexie (102 ; 55%). Près de la moitié des patients ont présenté des escarres (87 ;47%) ou des douleurs (83 ;45%).

Symptômes	n ; %
Neurologiques	151 ; 82 %
- troubles de la conscience	142 ; 77 %
- agitation	40 ; 22 %
- anxiété	15 ; 8 %
- confusion	10 ; 5 %
Digestifs	138 ; 74,50 %
- anorexie	102 ; 55 %
- troubles de la déglutition	59 ; 32 %
- vomissements	12 ; 6,5 %
- nausées	4 ; 2 %
Asthénie	137 ; 74 %
Respiratoires	130 ; 71 %
- dyspnée	110 ; 60 %
- encombrement	87 ; 47 %
- râles agoniques	15 ; 6,5 %
Troubles trophiques (escarres)	87 ; 47 %
Douleur	83 ; 45 %
Troubles circulatoires	76 ; 41 %
Fièvre	50 ; 27 %
Urinaires	18 ; 10 %

Tableau 4 : Symptômes des 3 derniers jours de vie

Au total, 161 patients soit 88 % des patients ont présenté des signes compatibles avec une agonie dans les trois jours précédant leur décès.

Concernant les situations de fin de vie difficiles justifiant une sédation, 19 décès (10 %) ont eu lieu dans le cadre d'une détresse respiratoire asphyxiante, 7 (4 %) dans le cadre de symptômes réfractaires et aucun cas d'hémorragie cataclysmique n'a été recensé.

II/ Analyse de la prise en charge thérapeutique :

1. Prise en charge thérapeutique des 3 derniers jours de vie :

Les données concernant les traitements des trois derniers jours de vie ont été recueillies puis classées en 4 catégories : traitements introduits, arrêtés, modifiés et poursuivis. Elles sont résumées dans le **tableau 5**.

Traitements (n;%)	Introduits	Arrêtés	Modifiés	Poursuivis
Antalgiques	40 ; 22 %	3 ; 1,5 %	26 ; 14 %	113 ; 61 %
Anti-sécrétoires	29 ; 16 %	0	0	33 ; 18 %
Hydratation parentérale	29 ; 16 %	6 ; 3 %	10 ; 5 %	70 ; 38 %
Benzodiazépines	19 ; 10 %	14 ; 7,6 %	6 ; 3 %	53 ; 29 %
Oxygène	20 ; 11 %	1 ; 0,5 %	0	32 ; 17 %
Neuroleptiques	1 ; 0,5 %	8 ; 4 %	2 ; 1 %	29 ; 16 %
Anti-inflammatoires	7 ; 4 %	6 ; 3 %	2 ; 1 %	21 ; 11 %
Laxatifs	3 ; 1,5 %	17 ; 9 %	1 ; 0,5 %	47 ; 25,5 %
Diurétiques	7 ; 4 %	12 ; 6,5 %	2 ; 1 %	45 ; 24,5 %
Antibiotiques	16 ; 8,5 %	8 ; 4 %	2 ; 1 %	10 ; 5 %
Anticoagulants	2 ; 1 %	12 ; 6,5 %	1 ; 0,5 %	29 ; 16 %
IPP	1 ; 0,5 %	12 ; 6,5 %	1 ; 0,5 %	31 ; 17 %
Antihypertenseurs	0	15 ; 8 %	0	30 ; 16 %
Antidépresseurs	0	12 ; 6,5 %	0	25 ; 13,5 %
Antiagrégants plaquettaire	0	10 ; 5 %	0	22 ; 12 %
Somnifères	1 ; 0,5 %	5 ; 3 %	1 ; 0,5 %	16 ; 8 %

Tableau 5 : Traitements des 3 derniers jours de vie

Les principaux traitements prescrits retrouvés pendant les 3 derniers jours de vie sont par ordre décroissant de fréquence : antalgiques (148 ; 80%), hydratation parentérale (112 ; 61%), benzodiazépines (90 ; 49%), laxatifs (68 ; 37%), diurétiques (60 ; 33%), anti-sécrétoires (59 ; 32%) et oxygène (54 ; 29%). Parmi ces traitements, les plus utilisés sont les morphiniques (55 patients ; 30 %) pour les antalgiques, le diazepam (Valium®) (13 ; 7 %) et le clorazepate (Tranxene®) (6 ; 3%) pour les benzodiazépines, la scopolamine (22 ; 12%) et le scopoderm (10 ; 5 %) pour les

antisécrétoires.

Des traitements à visée palliative ont été introduits chez 107 patients (58 %). Les traitements les plus fréquemment introduits sont : les antalgiques (40 ; 22 %), les anti-sécrétoires (29 ; 16%), l'hydratation parentérale (29 ; 16 %) et les benzodiazépines (19 ; 10 %). Des antibiotiques ont été introduits chez 16 patients (8,5%).

Des traitements ont été arrêtés ou modifiés dans les 3 derniers jours chez 78 patients (42 %) dont 35 patients (19%) le dernier jour. Les principaux traitements arrêtés sont : les laxatifs (17 ; 9 %), les antihypertenseurs (15 ; 8 %), les benzodiazépines (14 ; 7,6 %).

Le principal motif d'arrêt retrouvé est une aggravation de l'état du patient avec une voie orale devenue impossible (86%). Il n'est pas renseigné dans 10 % des cas.

Les traitements modifiés sont les traitements pour lesquels ont été modifiées dans les 3 derniers jours : la posologie, la molécule et/ou la voie d'administration tout en gardant la même classe thérapeutique. Les principaux traitements concernés sont : les antalgiques (26 ; 14 %), l'hydratation (10 ; 5 %) et les benzodiazépines (6 ; 3 %).

Les traitements poursuivis sont les traitements prescrits avant le début des 3 derniers jours et poursuivis jusqu'au décès sans modification de leur prescription ce qui correspond à 170 patients (92 %). Ont été poursuivis : antalgiques (113 ; 61%), hydratation parentérale (70 ; 38 %), benzodiazépines (59 ; 29 %). Les anticoagulants ont été poursuivis chez 29 patients (16%). A noter la poursuite de l'alimentation parentérale chez 1 patient.

La prescription du traitement de fond par voie orale est poursuivie chez 117 patients (64 %) dans les 3 derniers jours et chez 91 patients (49 %) le dernier jour. Parallèlement à ces résultats, sur la même période, 59 patients (32 %) présentent des troubles de la déglutition, 57 (31 %) refusent l'alimentation orale et 116 (63 %) ne s'alimentent plus. De plus, concernant la prise médicamenteuse orale : le traitement n'est pas pris chez 116 patients (63%) et elle n'est pas renseignée pour 64 patients (35 %).

2. Prise en charge thérapeutique des symptômes des 3 derniers jours de vie :

Symptômes (n)	Traitements	n ; %
Douleur (83)	Antalgiques	74 ; 89 %
	Opioides	64 ; 77 %
Respiratoires (130)	Morphiniques	83 ; 64 %
	Benzodiazépines	69 ; 53 %
	Anti-sécrétoires	56 ; 43 %
	Diurétiques	40 ; 31 %
	Oxygène	17 ; 13 %
Agitation/anxiété (47)	Benzodiazépines	30 ; 64 %

Tableau 6 : Traitements symptomatiques des 3 derniers jours de vie

89 % des patients douloureux ont un antalgique. Les patients présentant des signes respiratoires (130) ont principalement des morphiniques et des benzodiazépines. Les patients présentant une agitation et/ou une anxiété (47) ont une benzodiazépine dans 64 % des cas.

3. Sédation :

Une sédation était indiquée pour 26 patients soit 14 % des patients mais n'a été réalisée que pour 8 d'entre eux soit 4 % de la population d'étude.

Les traitements utilisés étaient : les morphiniques chez 7 patients (88%) et les benzodiazépines chez 6 patients (75%). Ils étaient associés chez 5 patients (63%).

Les morphiniques étaient prescrits de façon systématique chez 6 patients dont 2 associés à des prescriptions en « *si besoin* ». La voie d'administration était principalement la voie sous cutanée chez 5 patients dont 1 avec une PCA (Patient Controlled Analgesia ou analgésie autocontrôlée par le patient : pompe qui permet au patient de contrôler l'administration des antalgiques à la demande).

Les benzodiazépines utilisées étaient : le diazepam (Valium ®) chez 2 patients, le clorazepate (Tranxene®) chez 2 patients, le prazepam (Lysanxia®) chez 1 patient et le midazolam (Hypnovel®) chez 1 patient. Les voies d'administration étaient la voie sous cutanée pour 3 d'entre eux, la voie intraveineuse chez 1 patient, la voie orale chez 1 patient, et elle était non renseignée chez le dernier patient. Les traitements étaient prescrits de façon systématique chez 5 patients dont le midazolam (Hypnovel®) au Pousse Seringue Électrique (PSE).

Un protocole de sédation a été retrouvé chez 3 patients et l'échelle d'évaluation de sédation de Rudkin une seule fois. (**Annexe 6**)

4. Évaluation de la douleur et prise en charge des douleurs liées aux soins :

La douleur a été évaluée chez 108 patients (59 % des cas) dont 22 (12 %) par une échelle d'hétéro-évaluation :

- 17 (9%) par l'échelle ALGOPLUS (Annexe 3)

- 5 (3%) par l'échelle DOLOPLUS (Annexe 4)

Il n'a pas été retrouvé l'utilisation d'échelles d'auto-évaluation de la douleur ou l'échelle ECPA. (**Annexe 5**)

La douleur liée aux soins et aux mobilisations est signalée dans 36 dossiers soit 20 % des cas, alors que la prémédication d'antalgiques n'est présente que dans 26 dossiers soit 14 % des cas.

5. Soins de bouche : ils sont réalisés chez 85 patients (46%).

6. Prescripteur :

Toutes prescriptions confondues, le principal prescripteur est le médecin traitant (152 ; 83%) puis son remplaçant (9 ; 5%), un médecin hospitalier (8 ; 4%), le médecin coordonnateur de l'EHPAD (6 ; 3%), le médecin du réseau local de soins palliatifs (5 ; 3%), le médecin du SAMU et de l'HAD dans 1 % des cas (4 patients).

7. Actes réalisés lors des 3 derniers jours de vie :

Des actes ont été réalisés chez 31 patients (17 %) dont les plus fréquents sont : glycémie capillaire (11 ; 6 %), aspiration (7 ; 4 %) et prélèvement sanguin (7 ; 4 %).

III/ Analyse du respect des recommandations concernant la prise en charge thérapeutique : Tableau 7

Sept variables ont été élaborées à partir des différentes recommandations nationales sur la prise en charge de la fin de vie et plus particulièrement ce qui concerne la prise en charge thérapeutique, dans le but d'évaluer le respect des recommandations. Notre étude montre que l'introduction de traitement à visée palliative, la prescription systématique d'antalgiques et la réévaluation du traitement de fond avec l'arrêt des traitements futiles sont réalisés dans plus de la moitié des cas. Les recommandations sont respectées dans 5 % des cas soit 10 patients de notre population d'étude.

Critères d'évaluation du respect des recommandations :	n ; %
Prescription anticipée en fonction des situations d'urgence potentielles	72 ; 39 %
Introduction de traitement à visée palliative	107 ; 58 %
Utilisation des traitements de première intention	74 ; 40 %
Prescription d'antalgiques	148 ; 80 %
Réalisation de sédation si indication retenue *	8 ; 31 %
Réévaluation du traitement de fond et arrêt des traitements « <i>futiles</i> »	97 ; 53 %
Adaptation de la voie d'administration des traitements introduits	70 ; 38 %
Ensemble des critères réunis	10 ; 5 %

Tableau 7 : Critères d'évaluation du respect des recommandations

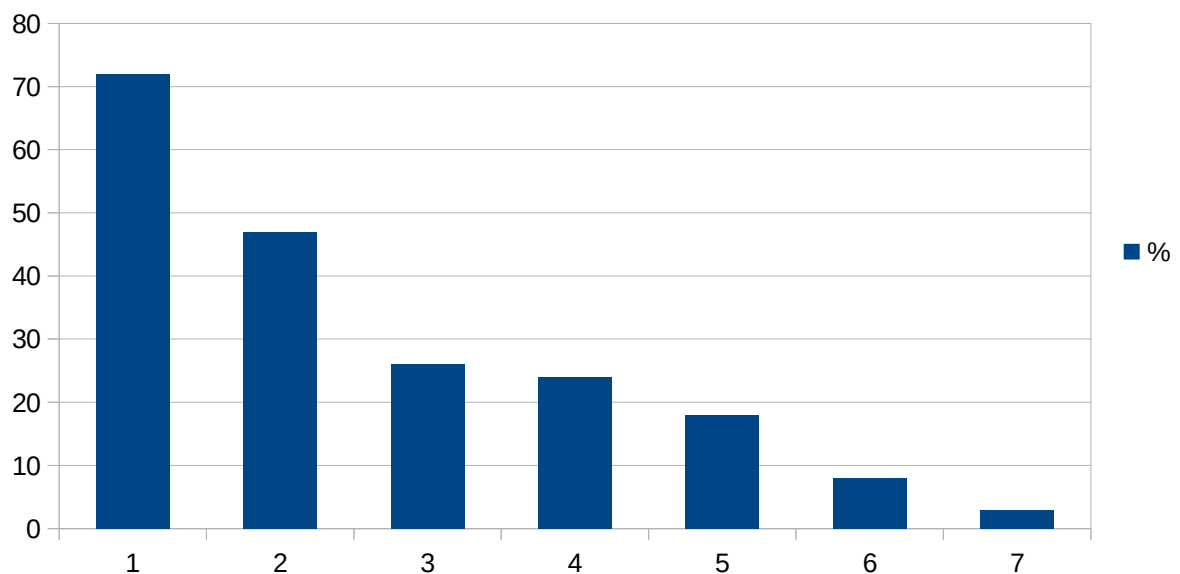
* La sédation était indiquée chez 26 patients.

La moyenne d'âge des médecins pour lesquels les prises en charge sont conformes aux recommandations est de 47 ans (écart-type 11,59) pour une moyenne d'âge de 57 ans de notre population générale.

Les motifs retrouvés de non respect de ces recommandations sont par ordre décroissant de fréquence : **Figure 2**

- **motif 1** : pas de prescription anticipée ou d'adaptation du traitement symptomatique aux symptômes de fin de vie (132 ; 72%)
- **motif 2** : pas de réévaluation du traitement de fond (87 ; 47%)
- **motif 3** : voie d'administration non adaptée (hors traitement de fond poursuivi) (48 ; 26%)
- **motif 4** : fin de vie non diagnostiquée (44 ; 24%)
- **motif 5** : traitement de seconde intention utilisé en première intention (33 ; 18%)
- **motif 6** : introduction ou poursuite de traitement non adapté : anticoagulation préventive ou antibiothérapie (14 ; 8%)
- **motif 7** : administration des traitements avant l'apparition des symptômes (hors prémédication aux soins et à la mobilisation) (5 ; 3%)

Figure 2 : Motifs de non respect des recommandations



Démarche palliative :

La notion de soins palliatifs étaient inscrits dans 89 dossiers (48 %).

La notion de décision collégiale a été retrouvée dans 29 dossiers (16 %).

Le consentement du patient est indiqué dans 3 dossiers (2%).

Il n'a pas été retrouvé de personne de confiance inscrite dans les dossiers des différents EHPAD mais une liste des personnes à prévenir en cas de problème et une fiche de conduite à tenir en cas de décès.

Des directives anticipées ont été retrouvées dans un dossier.

L'information de la famille a été retrouvée dans 92 dossiers (50%).

Des prescriptions téléphoniques ont eu lieu dans 40 dossiers (22 %).

Un avis spécialisé auprès d'un réseau, de l'HAD ou d'une EMSP a eu lieu pour 17 patients (9 %).

L'intervention de paramédicaux dans la prise en charge palliative a eu lieu pour 16 patients (9 %) (dont une psychologue (70%) et un kinésithérapeute (30%)).

Il n'y a eu aucun appel aux bénévoles.

L'appel à un service d'urgence ou de garde (15 ou 3966) dans les 3 jours précédant le décès ont eu lieu pour 14 patients (8 %).

53 patients ont été hospitalisés dans le dernier mois (29%), dont 21 patients (11 %) la semaine précédant le décès.

DISCUSSION :

Notre étude consiste en l'analyse rétrospective de 255 dossiers médicaux de patients décédés en EHPAD du nord ouest de l' Aveyron entre 2013 et 2015.

1. Respect des recommandations :

Parmi les 184 dossiers inclus, la prise en charge thérapeutique des symptômes de fin de vie n'est pas conforme aux recommandations (174 ; 95%). Il n'y a aucune prescription anticipée dans plus de la moitié des dossiers (112 ; 61%), en partie en rapport avec une fin de vie « *non anticipée* ». Ce diagnostic peut être difficile chez des personnes âgées qui ont déjà présenté des épisodes d'altération de l'état général suivis d'amélioration. De plus, modifier ses objectifs de prise en charge c'est à dire ne plus espérer de guérison mais privilégier le confort et l'accompagnement du patient et de ses proches peut paraître difficile pour certains médecins. La mort peut être considérée comme un « *échec* ». [23] [24] [25] Plusieurs études américaines ont également mis en évidence une prise en charge insuffisante des symptômes de fin de vie. [26] [27] [28]

Les situations de fin de vie demandent du temps pour l'accompagnement et l'adaptation thérapeutique presque quotidiens, or 35 % des médecins généralistes de notre étude travaillent seuls avec une charge de travail importante en zone rurale.

La réalisation d'une procédure collégiale dans la prise de décision devrait être une aide supplémentaire pour le médecin généraliste. 9 EHPAD sur 10 déclarent réaliser des réunions pluridisciplinaires dans le cadre de la fin de vie, or seulement 16 % des dossiers ont été discutés de façon collégiale. Cette pratique devenue habituelle pour plusieurs domaines dans le milieu hospitalier, semble plus complexe à mettre en place en ambulatoire. Elle demande du temps, de l'organisation et un changement du mode de fonctionnement de la part des médecins généralistes qui travaillent seuls (35%).

Les 10 dossiers pour lesquels la prise en charge thérapeutique est en accord avec les recommandations concernent principalement les patients de médecins jeunes (âge moyen 47 ans). Malgré l'obligation au médecin de se former [29], la moyenne d'âge de notre population de médecins est proche de celui de la retraite (57 ans) et l'apparition de la médecine palliative dans les études médicales est très récente.

2. Traitements utilisés dans les 3 derniers jours de vie :

Notre étude confirme l'introduction dans les 3 derniers jours d'antalgiques, d'anti-sécrétoires et de benzodiazépines qui sont les traitements recommandés pour soulager les symptômes inconfortables de la fin de vie.

Cependant pour soulager les symptômes neurologiques tels que l'angoisse ou l'anxiété et les symptômes respiratoires tels que la dyspnée, toutes les recommandations [6] [20] [21] [22] proposent en première intention des benzodiazépines de demi-vie courte et d'action rapide telles que le clotiazepam (Veratran®) si la voie orale est possible, sinon le midazolam (Hypnovel®) à dose anxiolytique. Pour la sédation, seul le midazolam (Hypnovel®) est recommandé. Notre étude montre que les benzodiazépines les plus utilisées sont le diazepam (Valium®) et le clorazepate (Tranxène®) y compris pour les sédations. Le midazolam (Hypnovel®) est à délivrance uniquement hospitalière. La loi la prévoit dans le cadre d'une HAD, ce qui demande un délai (visite d'inclusion de l'HAD, délivrance du produit) et donc une anticipation des symptômes de la fin de vie. Le diazepam (Valium®) et le clorazepate (Tranxène®) sont disponibles au quotidien et présentent moins de contraintes logistiques. Dans les autres pays européens, les benzodiazépines sont également les principaux traitements utilisés pour la sédation, associés aux morphiniques mais avec une large utilisation du midazolam (Hypnovel®) (86%). [30] [31] [32]

Dans notre étude, l'hydratation parentérale par voie sous cutanée fait partie des traitements les plus introduits ou poursuivis dans les derniers jours de vie. Certaines recommandations [22] préconisent son arrêt, alors que d'autres [6] proposent de la maintenir en fonction des symptômes de déshydratation. La loi précise que « *la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés* ». [5] Une revue de la littérature concernant le maintien de l'hydratation parentérale en fin de vie précisait que le but principal de tout traitement dans les soins terminaux devrait être le confort du patient. [33] Dans notre étude, 61 % (112) des patients avaient une hydratation parentérale alors que 47 % (87) des patients présentaient un encombrement bronchique. L'arrêt de l'hydratation peut être difficile surtout vis à vis des proches mais elle se justifie lorsqu'elle devient source d'inconfort.

Concernant l'alimentation parentérale, un seul patient était concerné alors que la notion de soins palliatifs était inscrite dans le dossier. Les recommandations sont claires, elle doit être suspendue. Son maintien est peut être du à l'absence de réévaluation du traitement et de ses bénéfices pour le patient dans le cadre d'une procédure collégiale ou que son arrêt n'a pas été retranscrit dans le dossier.

Les soins de bouche sont réalisés chez un patient sur deux. Ils sont d'une importance capitale pour le confort du patient en fin de vie car ils permettent entre autre, d'apaiser la sensation de soif. [6] [34] Il y a probablement une sous estimation de la réalisation de ce soin par manque de traçabilité dans le dossier.

Notre étude montre une évaluation insuffisante de la douleur (108 ; 59%) et surtout de la douleur liée aux soins et la mobilisation (36 ; 20%). L'étude IQUARE (Impact de la démarche Qualité sur l'évolution des pratiques et le déclin fonctionnel des résidents en EHPAD) est un projet de recherche dans les EHPAD de Midi-Pyrénées, réalisé par le Gérontopôle de Toulouse. Cette étude montre en 2015 que l'évaluation de la douleur est réalisée chez 27 % des résidents de manière globale. [35]

L'évaluation et la prise en charge de la douleur sont des priorités de multiples recommandations nationales. [6] [22] [36] [37] L'évaluation de la douleur est réalisée à l'aide d'échelles dans 12 % (22) des cas alors qu'il est prouvé qu'une simple estimation de la douleur est responsable d'une sous estimation de celle-ci dans la majorité des cas. [6] L'utilisation d'échelle d'évaluation validée est importante pour permettre une prise en charge pluriprofessionnelle. Les échelles d'hétéro-évaluation recommandées dans le cadre de soins palliatifs sont les échelles DOLOPLUS et ECPA peu ou pas utilisées dans notre étude (5 ; 3 % pour DOLOPLUS). [6] L'échelle la plus souvent utilisée dans notre étude est l'échelle ALGOPLUS (17 ; 9%) (indiquée dans les douleurs aiguës) plus maniable.

La douleur liée au soins et aux mobilisations est signalée dans 20 % (36) des dossiers alors qu'une prémédication est prescrite dans 14 % (26) des cas. L'évaluation de la douleur par l'équipe soignante n'est utile que s'il y a transmission des informations entre les membres de cette équipe. L'absence d'IDE nocturne pour administrer les prémédications d'antalgiques de palier 3 le plus souvent, peut être un frein à la prise en charge de la douleur. Une IDE nocturne ou une modification des règles d'administration des traitements par les aides soignantes peuvent être des solutions.

3. Démarche palliative :

Les résultats de notre étude concordent avec ceux d'une étude nationale sur la fin de vie dans les EHPAD de 2013. [38] En effet, dans l'étude nationale 74 % des résidents sont décédés dans l'EHPAD contre 68 % (255) dans notre étude. L'HAD a été appelée dans 8 % des cas contre 9 % dans notre étude (HAD et réseau confondus).

Des directives anticipées ont été retrouvées pour une patiente dans notre étude alors qu'une autre étude française a retrouvé la demande de directives anticipées dans 75 % des cas. Dans cette étude, les directives anticipées étaient associées à la personne de confiance et demande n'est pas synonyme de rédaction. [39] 65 % des résidents d'EHPAD ont rédigé des directives anticipées selon une étude américaine. [40] Certains états américains ont adopté un programme d'élaboration d'ordonnances médicales standardisées à partir des directives anticipées des patients (POLST : Physician Orders for Life-Sustaining Treatment). Ce programme est principalement destiné aux patients dont le décès est attendu dans l'année et comporte 4 catégories de traitement : la réanimation cardiorespiratoire, les interventions médicales (traitements symptomatiques), les antibiotiques et la nutrition artificielle. Il peut ressembler partiellement à nos prescriptions anticipées. (**Annexe 7**) [41] [42] [43]

La formation de l'équipe soignante de notre étude (60%) est compatible avec une étude française (68%) [39], contre 27 % de personnel formé dans une étude américaine. [44]

9 % (3) des médecins généralistes de notre étude ont reçu une formation en soins palliatifs, pour un taux de 2,5 % pour la population générale mais sans précision du niveau de la formation. [1]

4. Points forts et points faibles :

Notre population d'étude est de taille importante et a été réalisée à partir de plusieurs sites (10 EHPAD). Elle est représentative de la population générale des résidents d'EHPAD en France avec une majorité de femmes de 77 % pour une moyenne nationale de 75 % et une moyenne d'âge de 89 ans pour une moyenne de 85 ans en 2011 qui était en augmentation depuis 2007 selon un rapport de la DREES de 2014. [45]

Les études françaises [46], [47] et internationales [30] [48] [49] ayant analysé la prise en charge thérapeutique de la fin de vie dans les EHPAD, ont été réalisées dans des zones urbaines. Nous nous sommes intéressés à des EHPAD dans des zones rurales ce qui permet de compléter les données sur cette thématique. Elles sont situées à entre 20 et 40 minutes d'une Unité de Soins Palliatifs (USP).

Nous avons réalisé une étude rétrospective ce qui entraîne plusieurs conséquences. En effet, lors du recueil de données, plusieurs dossiers informatiques ou papiers étaient incomplets ce qui a conduit à retirer 27 dossiers de l'analyse. De plus, les analyses ont été réalisées à partir de données écrites dans les dossiers. Il y a probablement une perte de données orales qui auraient été précieuses pour notre étude ainsi que la réalisation d'actes, de prescriptions ou d'arrêt de prescription non transcrites dans les dossiers.

Un biais d'interprétation est possible de la part de l'équipe soignante dans la description des symptômes de fin de vie ainsi que dans leur analyse. En effet, selon l'expérience, le vécu et l'émotion que peuvent entraîner ces situations difficiles, le fait d'être seul ou en équipe peut modifier l'interprétation.

5. Perspectives :

Une étude menée par l'ONFV en 2013 a montré que lorsque l'établissement dispose d'une IDE la nuit, 15,7 % des résidents sont hospitalisés en urgence au cours des 15 derniers jours de vie contre 24,9 % des résidents qui vivent dans un EHPAD sans IDE la nuit. [19] Cependant, cette mesure semble difficile à envisager dans les petites structures.

La délégation de tâches aux aides-soignantes concernant l'administration de traitements rencontre également certains obstacles : préparation du traitement, évaluation du symptôme, obligation de prescriptions anticipées.

Renforcer les relations entre les EHPAD et les réseaux (soutien et formation de l'équipe soignante, procédure collégiale) et de l'HAD pour accéder au midazolam (Hypnovel®) semble indispensable pour améliorer la prise en charge thérapeutique de la fin de vie dans les EHPAD. La réalisation d'étude sur les freins de la relation EHPAD/services spécialisés pourrait être intéressante.


CONCLUSION :

Selon la littérature, 81 % des français préféreraient vivre leurs derniers instants chez eux. L'augmentation de l'espérance de vie entraîne une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et donc du nombre de personnes institutionnalisées. Près de 59 % des personnes qui décèdent de maladies en maison de retraite sont susceptibles de relever de soins palliatifs. Notre étude montre que les recommandations ne sont respectées dans que 5 % des cas. Les principales raisons sont l'absence de prescriptions anticipées, d'adaptation du traitement symptomatique et de réévaluation du traitement de fond. L'anticipation insuffisante de la fin de vie peut être expliquée par plusieurs facteurs : le manque de formation de l'équipe soignante, de disponibilité des médecins généralistes, les appels rares aux spécialistes. De plus, dans les situations où le midazolam (Hypnovel®) serait indiqué, le diazepam (Valium®) et le clorazepate (Tranxène®) sont préférés probablement pour une raison d'accessibilité du produit. La prise en charge de la douleur est également insuffisante, y compris celle liée aux soins ou à la mobilisation. La présence d'une IDE la nuit pourrait permettre d'améliorer cette situation. Notre étude montre également que la démarche palliative est présente dans les EHPAD mais qu'il reste beaucoup à faire. Renforcer les liens entre les EHPAD et les services spécialisés (HAD, EMSP et réseaux) semble primordial pour améliorer la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD.

Toulouse, le 3 juin 2016

Vu, permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
De Médecine de Purpan
D. CARRIÉ




Professeur Stéphane OUSTRIC
Médecine Générale
59, rue de la Providence
31500 TOULOUSE
31 1 08225 9 - 10002870808

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

1. Observatoire National de la Fin de Vie [Internet]. [consulté 17 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/>
2. livre-blanc-fragilite-2015.pdf [Internet]. [consulté 12 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.medcomip.fr/--82/tg-formations/fragilite/livre-blanc-fragilite-2015.pdf>
3. « Projections des populations âgées dépendantes », Dossiers solidarité et santé n°43, Drees, 2013
4. SFAP - site internet [Internet]. [consulté 23 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/>
5. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (JORF n°95 du 23 avril 2005 page 7089)
6. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, ANAES, décembre 2002 [Internet]. [consulté 23 mai 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
7. Décret n°2010-158 du 19 janvier 2010 portant sur la création de l'Observatoire national de la fin de vie.
8. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (JORF n°132 du 10 juin 1999 page 8487)
9. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF du 5 mars 2002 page 4118)
10. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (JORF n°0028 du 3 février 2016)
11. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. (BO Santé – Protection sociale – Solidarités n°2008/4 du 15 mai 2008, Page 191)
12. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
13. Circulaire n°DHOS/03/D6AS/2C/2007/365 du 5 octobre 2007 relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées
14. Instruction n°DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées
15. Les patients en fin de vie - Soins palliatifs et accompagnement – reperes_palliatifs.pdf [Palliat Med](#). 1995 Jul;9(3):221-8.

16. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) - Service-public.fr [Internet]. [consulté 21 avr 2015]. Disponible sur: <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F763.xhtml>
17. Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf [Internet]. [consulté 17 mai 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
18. MobiQual [Internet]. [consulté 16 mars 2015]. Disponible sur: <http://www.mobiquial.org/evaluations/>
19. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, Ministère de la santé et des actions sociales [Internet]. [consulté 12 mai 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
20. Recommandations de bonne pratique : Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, SFAP 2002 Sédation - corrigé vb - Sedation-Phase-terminale.pdf [Internet]. [consulté 19 avr 2015]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Phase-terminale.pdf>
21. Soins Palliatifs : spécificités d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques, Recommandations AFSSAPS 2002 RBP/soins palliatifs - a7335ff84e05050e5dfccc7a164c885b.pdf [Internet]. [consulté 18 oct 2015]. Disponible sur: http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfccc7a164c885b.pdf
22. Guide-de-bonnes-pratiques-de-soins-en-EHPAD1.pdf [Internet]. [consulté 20 avril 2015]. Disponible sur: <http://www.sfgg.fr/wp-content/uploads/2009/11/Guide-de-bonnes-pratiques-de-soins-en-EHPAD1.pdf>
23. Lauri, A., 2013 "L'arrêt des médicaments au domicile des patients en fin de vie, par le médecin généraliste : étude des différents déterminants de la décision du médecin généraliste, à partir d'un échantillon de médecins généralistes de la région Midi-Pyrénées." Thèse d'exercice en Médecine générale, Université Toulouse III - Paul Sabatier
24. BRENOT-DOMBOUE A., MARSANDE A, 2013 Etats des lieux et comparaison du ressenti des medecins generalistes lors de l'accompagnement en ville des patients en soins palliatifs selon l'organisation locale : étude de trois secteurs géographiques en savoie : bassin chamberien, tarentaise et maurienne, Thèse médecine générale Grenoble
25. Lemercier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge des patients en fin de vie. Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la vienne, 180 p. Thèse : médecine : Université de Poitiers : 2010. Direction : Montaz L.
26. Mary Ersek, Joan G. Carpenter, Geriatric Palliative Care in Long-Term Care Settings with a Focus on Nursing Homes. J Palliat Med. 2013 Oct; 16(10): 1180–1187.

27. [Hanson LC¹](#), [Eckert JK](#), [Dobbs D](#), [Williams CS](#), [Caprio AJ](#), [Sloane PD](#), [Zimmerman S](#). Symptom experience of dying long-term care residents. [J Am Geriatr Soc](#). 2008 Jan;56(1):91-8. Epub 2007 Aug 28
28. [Reynolds K](#), [Henderson M](#), [Schulman A](#), [Hanson LC](#). Needs of the dying in nursing homes. [J Palliat Med](#). 2002 Dec;5(6):895-901
29. Code de déontologie médicale [codeont.pdf](#) [Internet]. [consulté 21 mai 2016]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codeont.pdf>
30. [Hendriks SA¹](#), [Smalbrugge M¹](#), [Hertogh CM¹](#), [van der Steen JT²](#). Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. [J Pain Symptom Manage](#). 2014 Apr;47(4):710-20.
31. [Bilsen J¹](#), [Norup M](#), [Deliens L](#), [Miccinesi G](#), [van der Wal G](#), [Löfmark R](#), [Faisst K](#), [van der Heide A](#); [EURELD Consortium](#). Drugs used to alleviate symptoms with life shortening as a possible side effect: end-of-life care in six European countries. [J Pain Symptom Manage](#). 2006 Feb;31(2):111-21.
32. [Guido Miccinesi](#), [Judith A.C. Rietjens](#), [Luc Deliens](#), [Eugenio Paci](#), [Georg Bosshard](#), [Tore Nilstun](#), [Michael Norup](#), [Gerrit van der Wal](#), on behalf of the EURELD Consortium. Continuous Deep Sedation: Physicians' Experiences in Six European Countries - Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. [consulté 30 mai 2016]. Disponible sur: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(06\)00004-2/fulltext47](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(06)00004-2/fulltext47).
33. Dunphy K, Finlay I, Rathbone G, Gilbert J. Rehydration in palliative and terminal care: if not- why not? [Palliative Medicine](#) 1995;9:221-228.
34. [LACOSTE-FERRE \(Marie-Hélène\)](#), [SAFFON \(Nicolas\)](#), [COUSTY \(Sarah\)](#), [BERTHAUD \(Jacqueline\)](#), [CESTAC \(Philippe\)](#), [PERRIER \(Céline\)](#). Les soins de bouche : de l'hygiène de base aux soins spécifiques [MEDECINE PALLIATIVE](#), vol. 10, n° 2, s.l. : Elsevier Masson (éditeur), 2011/04, pages 82-88, ill., 12 réf., ISSN 1636-6522, FRA
35. [LettreIquare_n4_avril2015_IquareLettreInfoEssai](#) - Recherche et pratiques cliniques en EHPAD, la douleur en EHPAD, ARS Midi Pyrénées, Gérontopôle Toulouse. [LettreIquare_n4_avril2015.pdf](#) [Internet]. [cité 12 mai 2016]. Disponible sur: http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/fileadmin/MIDI-PYRENEES/0_INTERNET_ARS_MIP/L_ARS_MP/ETUDES_et_PUBLICATIONS/IQUARE/LettreIquare_n4_avril2015.pdf
36. Haute Autorité de Santé - Évaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale [Internet]. [consulté 17 avril 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272123/fr/evaluation-et-prise-en-charge-therapeutique-de-la-douleur-chez-les-personnes-agees-ayant-des-troubles-de-la-communication-verbale
37. 21/29,7 douleur - programme_lutte_douleur_2002-05.pdf [Internet]. [consulté 13 mai 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/programme_lutte_douleur_2002-05.pdf

38. La fin de vie en EHPAD : premiers résultats d'une étude nationale 2013, ONFV original_153648-rapport-observatoire-fin-de-vie-ehpad.pdf [Internet]. [cité 17 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/>
39. Jacob-Fondeur E. 2013 Soins palliatifs en ehpad : état des lieux et limites de prise en charge dans la metropole lilloise. Thèse de Médecine Générale Lille
40. Jones A. Moss A. Harris-Kojetin L. Use of Advance Directives in Long-term Care Populations. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics; 2011. NCHS Data Brief No. 54 - PubMed - NCBI [Internet]. [consulté 30 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2121116941>.
41. [Jennings LA](#), [Zingmond D](#), [Louie R](#), [Tseng CH](#), [Thomas J](#), [O'Malley K](#), [Wenger NS](#) Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment among California Nursing Home Residents. [J Gen Intern Med](#). 2016 May 17.
42. Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) program Hickman SE. Nelson CA. Moss AH. Tolle SW. Perrin NA. Hammes BJ. The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form. [J Am Geriatr Soc](#). 2011;59:2091–2099. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)]
43. Hickman SE. Tolle SW. Brummel-Smith K. Carley MM. Use of the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment program in Oregon nursing facilities: Beyond resuscitation status. [J Am Geriatr Soc](#). 2004;52:1424–1429. [[PubMed](#)]
44. [Miller SC](#), [Han B](#). End-of-life care in U.S. nursing homes: nursing homes with special programs and trained staff for hospice or palliative/end-of-life care. [J Palliat Med](#). 2008 Jul;11(6):866-77.
45. Volant S., 2014, « 693 000 résidents en Etablissements d'Hébergement de Personnes Agées Dépendantes en 2011 », Etudes et Résultats, DREES, n°899, décembre
46. Chekroud H., 2015 « enquête observationnelle des dernières 72 heures du résident en EHPAD » DU Soins Palliatifs
47. Mayeux P., 2014 « Enquête observationnelle des dernières 48 heures du résident dément en EHPAD », Thèse de Médecine Générale Lille
48. [Jansen K](#)¹, [Schaufel MA](#), [Ruths S.Scand](#). Drug treatment at the end of life: an epidemiologic study in nursing homes. [J Prim Health Care](#). 2014 Dec;32(4):187-92
49. [Mitchell SL](#)¹, [Morris JN](#), [Park PS](#), [Fries BE](#). Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings [J Palliat Med](#). 2004 Dec;7(6):808-16.

ANNEXE 1 :

Score de comorbidité CHARLSON

Index de comorbidité

Détermination des pathologies concomitantes:	oui
Infarctus du myocarde	1
Insuffisance cardiaque congestive	1
Maladie vasculaire périphérique	1
Maladie cérébro-vasculaire	1
Démence	1
Maladie pulmonaire chronique	1
Problèmes articulaires («rhumatisme»)	1
Maladie ulcéreuse	1
Hépatopathie d'importance faible	1
Diabète	1
Hémiplégie	2
Insuffisance rénale modérée à sévère	2
Diabète avec lésions au niveau des organes cibles	2
Tumeurs	2
Leucémie	2
Lymphome	2
Hépatopathie moyenne ou sévère	3
Métastases	6
SIDA	6
SCORE TOTAL	0 à 37

Evaluation 3 ou > points: risque élevé d'une évolution défavorable

Interprétation	Score	Mortalité à 1 an
	0	12%
	1-2	26%
	3-4	52%
	5 ou >	85%

ANNEXE 2 :

The Modified Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)

No.	Système d'organes	Score				
1	Cardiaque (cœur uniquement)	0	1	2	3	4
2	Hypertension artérielle (score basé sur la sévérité; les lésions organiques sont cotées séparément)	0	1	2	3	4
3	Vasculo-hématopoïétique (sang, vaisseaux sanguins et cellules sanguines, moelle osseuse, rate, ganglions)	0	1	2	3	4
4	Appareil respiratoire (poumons, bronches, trachée sous le larynx)	0	1	2	3	4
5	Ophthalmologique et ORL (yeux, oreilles, nez, pharynx, larynx)	0	1	2	3	4
6	Appareil gastro-intestinal supérieur (oesophage, estomac et duodénum; pancréas; hors diabète)	0	1	2	3	4
7	Appareil gastro-intestinal inférieur (intestins, hernies)	0	1	2	3	4
8	Hépatique (foie et voies biliaires)	0	1	2	3	4
9	Rénal (uniquement les reins)	0	1	2	3	4
10	Appareil génito-urinaire (uretères, vessie, urètre, prostate, appareil génital)	0	1	2	3	4
11	Téguments musculo-squelettiques (muscles, os, peau)	0	1	2	3	4
12	Nerveux central et périphérique (cerveau, moelle épinière, nerfs; hors démence)	0	1	2	3	4
13	Endocrino-métabolique (y compris diabète, thyroïde; seins; infections systémiques; intoxications)	0	1	2	3	4
14	Troubles psychiatriques / comportementaux (y compris démence, dépression, anxiété, agitation/délire; psychose)	0	1	2	3	4

Manuel de directives pour la cotation de l'échelle « Modified cumulative illness rating scale (CIRS)» Manuel CIRS, traduit par l'ANQ, version 10/2013c *)

Fabio Salvi, MD, Mark D. Miller, MD, Adele L. Towers, MD, Valeria Morichi, MD, and Paolo Dessì-Fulgheri, MD ; Guidelines for Scoring the Modified Cumulative Illness Rating Scale; J Am Geriatr Soc. 2008 Oct;56(10) ; Appendix S1.

ANNEXE 3 :



Evaluation de la douleur
 Echelle d'évaluation comportementale de la douleur ciguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur/...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../.....
Heureh.....h.....h.....h.....h.....h.....
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.						
2 • Regard Regard inattentif, fixe, bincail ou suppliant, pleurs, yeux fermés.						
3 • Plaintes • Aie ! • Ouille ! • J'ai mal ! • Gémissements, cris.						
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.						
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.						
Total CUI/5	/5	/5	
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie	
	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie		<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphie	

ANNEXE 4 :

ECHELLE DOLOPLUS

EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGE

NOM :	Prénom :	DATES			
Service :					
Observation comportementale					
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1 • Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2 • Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3 • Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4 • Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5 • Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 • Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7 • Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8 • Communication	• Inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9 • Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10 • Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
		SCORE			

COPYRIGHT

ANNEXE 5 :

ÉCHELLE ECPA*

Cette échelle comporte 8 items, regroupés en 2 dimensions de 4 items chacune. Chaque item comporte 5 degrés de gravité progressive allant de 0 à 4. Plus le score est élevé plus la douleur est importante.

* ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / Octobre 2000

Nom

Prénom

Date

Âge

I – OBSERVATIONS AVANT LES SOINS

1 / EXPRESSION DU VISAGE : REGARD ET MIMIQUE

Visage détendu	0
Visage soucieux	1
Le sujet grimace de temps en temps	2
Regard effrayé et/ou visage crispé	3
Expression complètement figée	4

2 / POSITION SPONTANÉE AU REPOS (recherche d'une attitude ou position antalgique)

Aucune position antalgique	0
Le sujet évite une position	1
Le sujet choisit une position antalgique	2
Le sujet recherche sans succès une position antalgique	3
Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4

3 / MOUVEMENTS (OU MOBILITÉ) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit)

Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0
Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1
Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2
Immobilité contrairement à son habitude*	3
Rareté des mouvements** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4

* se référer aux(x) jour(s) précédent(s)

** ou prostration

4 / RELATION À AUTRUI

<i>Il s'agit de tout type de relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression...</i>	
Même type de contact que d'habitude*	0
Contact plus difficile à établir que d'habitude*	1
Évite la relation contrairement à l'habitude*	2
Absence de tout contact contrairement à l'habitude*	3
Indifférence totale contrairement à l'habitude*	4

* se référer aux(x) jour(s) précédent(s)

N.B. : les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle

II – OBSERVATIONS PENDANT LES SOINS

5 / ANTICIPATION ANXIEUSE DES SOINS

Le sujet ne montre pas d'anxiété	0
Angoisse du regard, impression de peur	1
Sujet agité	2
Sujet agressif	3
Cris, soupirs, gémissements	4

6/ RÉACTIONS PENDANT LA MOBILISATION

Le sujet se laisse mobiliser et/ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0
Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1
Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2
Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3
Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4

7/ RÉACTIONS PENDANT LES SOINS DES ZONES DOULOUREUSES

Aucune réaction pendant les soins	0
Réaction pendant les soins, sans plus	1
Réaction au TOUCHER des zones douloureuses	2
Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses	3
L'approche des zones est impossible	4

8/ PLAINTES EXPRIMÉES PENDANT LES SOINS

Le sujet ne se plaint pas	0
Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui	1
Le sujet se plaint en présence de quelqu'un	2
Le sujet gémit ou pleure silencieusement dès qu'on le soigne	3
Le sujet crie ou se plaint violemment dès qu'on le soigne	4

SCORE TOTAL (sur 32)

CONSEILS D'UTILISATION

Les études statistiques de l'ECPA autorisent la cotation douloureuse du patient par une seule personne.

Le vocabulaire de l'échelle n'a jamais posé de problèmes dans les centres où elle a été utilisée. Le temps de cotation varie selon l'entraînement du cotateur, mais oscille entre 1 et 5 minutes.

La seule mais indispensable précaution est de coter la dimension « Observation avant les soins » réellement avant les soins et non pas de mémoire après ceux-ci. Il y aurait alors contamination de la deuxième dimension sur la première. La cotation douloureuse n'a pas de cadre restrictif : on peut coter à n'importe quel moment et répéter ad libitum.

ANNEXE 6 :

- Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN

Score : Niveau de sédation

1 : Patient complètement éveillé et orienté

2 : Patient somnolent

3 : Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel

4: Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)

5 : Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

ANNEXE 7 :

HIPAA PERMITS DISCLOSURE OF POLST TO OTHER HEALTH CARE PROFESSIONALS AS NECESSARY							
<h2 style="margin: 0;">Physician Orders</h2> <h3 style="margin: 0;">for Life-Sustaining Treatment (POLST)</h3> <p style="font-size: small; margin: 0;">First follow these orders, then contact physician or NP. This is a Physician Order Sheet based on the person's medical condition and wishes. Any section not completed implies full treatment for that section. Everyone shall be treated with dignity and respect.</p>		<p style="font-size: small; margin: 0;">Last Name</p> <hr/> <p style="font-size: small; margin: 0;">First Name/ Middle Initial</p> <hr/> <p style="font-size: small; margin: 0;">Date of Birth</p> <hr/>					
A <small>Check One</small>	CARDIOPULMONARY RESUSCITATION (CPR): Person has no pulse and is not breathing. <input type="checkbox"/> Resuscitate/CPR <input type="checkbox"/> Do Not Attempt Resuscitation (DNR/no CPR) When not in cardiopulmonary arrest, follow orders in B, C and D .						
B <small>Check One</small>	MEDICAL INTERVENTIONS: Person has pulse and/or is breathing. <input type="checkbox"/> Comfort Measures Only Use medication by any route, positioning, wound care and other measures to relieve pain and suffering. Use oxygen, suction and manual treatment of airway obstruction as needed for comfort. Do not transfer to hospital for life-sustaining treatment. Transfer if comfort needs cannot be met in current location. <input type="checkbox"/> Limited Additional Interventions Includes care described above. Use medical treatment, IV fluids and cardiac monitor as indicated. Do not use intubation, advanced airway interventions, or mechanical ventilation. Transfer to hospital if indicated. Avoid intensive care. <input type="checkbox"/> Full Treatment Includes care described above. Use intubation, advanced airway interventions, mechanical ventilation, and cardioversion as indicated. Transfer to hospital if indicated. Includes intensive care. Additional Orders: _____						
C <small>Check One</small>	ANTIBIOTICS <input type="checkbox"/> No antibiotics. Use other measures to relieve symptoms. <input type="checkbox"/> Determine use or limitation of antibiotics when infection occurs. <input type="checkbox"/> Use antibiotics if life can be prolonged. Additional Orders: _____						
D <small>Check One</small>	ARTIFICIALLY ADMINISTERED NUTRITION: Always offer food by mouth if feasible. <input type="checkbox"/> No artificial nutrition by tube. <input type="checkbox"/> Defined trial period of artificial nutrition by tube. <input type="checkbox"/> Long-term artificial nutrition by tube. Additional Orders: _____						
SUMMARY OF MEDICAL CONDITION AND SIGNATURES							
E	Discussed with: <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Parent of Minor <input type="checkbox"/> Health Care Representative <input type="checkbox"/> Court-Appointed Guardian <input type="checkbox"/> Other: _____	Summary of Medical Condition <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; font-size: small;">Print Physician / Nurse Practitioner Name</td> <td style="width: 20%; font-size: small;">MD/DO/NP Phone Number</td> <td rowspan="2" style="width: 30%; font-size: small; text-align: center;">Office Use Only</td> </tr> <tr> <td style="font-size: small;">Physician / NP Signature (mandatory)</td> <td style="font-size: small;">Date</td> </tr> </table>	Print Physician / Nurse Practitioner Name	MD/DO/NP Phone Number	Office Use Only	Physician / NP Signature (mandatory)	Date
Print Physician / Nurse Practitioner Name	MD/DO/NP Phone Number	Office Use Only					
Physician / NP Signature (mandatory)	Date						
SEND FORM WITH PERSON WHENEVER TRANSFERRED OR DISCHARGED							

**RESPECT FOR RECOMMENDATIONS OF THE THERAPEUTIC CARE
DURING THE LAST 3 DAYS OF LIFE
IN NURSING HOME IN AVEYRON**

Introduction : 81 % of French would prefer living their last moments at home. Life expectancy increasing leads to an increase of the number of dependent elderly and thus the number of institutionalized people. The main objective of this study is to estimate the therapeutic care during the last three days of life in nursing home (NH), with regard to the current recommendations. Secondary objectives are to estimate the palliative approach in the NH and the training of general practitioners in palliative care.

Material and method : retrospective descriptive study from patients' medical files died in NH between January 1, 2013 and October 31st, 2015, in 2 ponds of health of the northwest Aveyron.

Results : 184 inclusive patients. 88 % of patients presented compatible signs with an agony. Pain is estimated in 59 % of cases. Main treatments introduced are analgesics (22 %), anti-secretory (16 %), parenteral hydration (16 %) and benzodiazepines (10 %). Prescription of usual treatment is pursued in 64 % of cases. A sedation is indicated for 14 % of patients and was realized for 4 % of population studied. A specialized opinion was asked in 9 % of cases. 3 % of general practitioners received a training in palliative care.

Conclusion : Recommendations are respected in 5 % of cases. The main motives are the lack of : early prescriptions, adaptation of the symptomatic treatment and reevaluation of usual treatment. Insufficient anticipation of the end life can be explained by several factors: lack of training of the medical team, availability of general practitioners, too few calls to specialists. Strengthen links between NH and specialized services seems essential to improve coverage of the end life in NH.

ADMINISTRATIVE DISCIPLINE: general medicine

KEY WORDS : end of life, palliatifs care, nursing home

TITLE AND ADDRESS OF THE UNIVERSITY DEPARTMENT
Université Toulouse III – Paul Sabatier – Faculté de Médecine Toulouse Rangueil –
133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04

Supervisor: Doctor Marie-Eve Rouge-Bugat

**RESPECT DES RECOMMANDATIONS DE LA PRISE EN CHARGE
THÉRAPEUTIQUE DES 3 DERNIERS JOURS DE VIE
EN EHPAD EN AVEYRON**

Introduction : 81 % des français préféreraient vivre leurs derniers instants chez eux. L'augmentation de l'espérance de vie entraîne une augmentation du nombre de personnes âgées dépendantes et donc du nombre de personnes institutionnalisées. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer la prise en charge thérapeutique des trois derniers jours de vie en EHPAD, par rapport aux recommandations en vigueur. Les objectifs secondaires sont d'évaluer la démarche palliative dans les EHPAD et la formation des médecins généralistes aux soins palliatifs.

Matériel et méthode : étude descriptive rétrospective à partir de dossiers médicaux de patients décédés en EHPAD entre le premier janvier 2013 et le 31 octobre 2015, dans 2 bassins de santé du nord ouest Aveyron.

Résultats : 184 patients inclus. 88 % des patients ont présenté des signes compatibles avec une agonie. La douleur est évaluée dans 59 % des cas. Les principaux traitements introduits sont les antalgiques (22%), les anti-sécrétoires (16%), l'hydratation parentérale (16%) et les benzodiazépines (10%). La prescription du traitement de fond est poursuivie dans 64 % des cas. Une sédation est indiquée pour 14 % des patients et a été réalisée pour 4 % de la population d'étude. Un avis spécialisé (réseau, HAD, EMSP) a été demandé dans 9 % des cas. 3 % des médecins généralistes ont reçu une formation en soins palliatifs.

Conclusion : Les recommandations sont respectées dans 5 % des cas. Les principaux motifs sont l'absence de prescriptions anticipées, d'adaptation du traitement symptomatique et de réévaluation du traitement de fond. L'anticipation insuffisante de la fin de vie peut être expliquée par plusieurs facteurs : le manque de formation de l'équipe soignante, de disponibilité des médecins généralistes, les appels rares aux spécialistes. Renforcer les liens entre les EHPAD et les services d'HAD et de réseaux semble primordial pour améliorer la prise en charge de la fin de vie dans les EHPAD.

Respect for recommendations of the therapeutic care during the last 3 days of life in nursing home in Aveyron

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : Médecine Générale

MOTS CLES : fin de vie, soins palliatifs, établissement pour personnes âgées dépendantes

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR

Université Toulouse III – Paul Sabatier – Faculté de Médecine Toulouse Rangueil –
133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04

Directrice de thèse : Docteur Marie-Eve Rouge-Bugat