

Les conditions de fin de vie en Ehpad pourraient être "largement améliorées" (étude de l'ONFV)

PARIS, 11 septembre 2013 (APM) - Les conditions de fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) pourraient être "largement améliorées" grâce à "des mesures simples et pour l'essentiel peu coûteuses", affirme l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), qui publie mercredi les résultats d'une large enquête menée auprès de ces structures.

Une circulaire avait incité les Ehpad, par l'intermédiaire des agences régionales de santé (ARS), à y participer (cf APM NCQGO003).

Du 10 mai au 30 août, l'observatoire a recueilli les réponses de 3.705 Ehpad, soit 53 % de ceux ouverts fin 2011 en France métropolitaine, dont l'échantillon est représentatif, selon l'ONFV. "Il s'agit de l'une des plus grandes enquêtes menées sur ce sujet en Europe", se félicite-t-il dans un communiqué mercredi. Il note que la France était "l'un des derniers pays d'Europe à ne pas avoir mené d'étude sur la question".

Chaque année, "plus de 90.000 décès" surviennent dans ces structures, rappelle l'ONFV. L'étude a permis de recueillir le lieu de décès de 70.606 résidents décédés en 2012 dans l'Ehpad ou en dehors, et d'obtenir "des informations très précises" sur 15.276 fins de vie de résidents décédés de façon "non soudaine" au sein même d'un Ehpad en 2013.

En moyenne, ces structures enregistrent 20 décès par an parmi les résidents qu'ils accueillent, et les trois quarts de ces décès surviennent sur place. Seuls 13 % des décès sont "soudains et tout à fait inattendus" (par exemple, une crise cardiaque).

Pendant les deux semaines qui précèdent le décès, 54 % des résidents décédant en Ehpad reçoivent des antalgiques de palier III (morphine, etc.), ce qui laisse "à penser que la lutte contre la douleur est globalement bien assurée", selon l'observatoire.

Pour 40 % des résidents décédés en Ehpad de façon "non soudaine", une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise au cours des deux dernières semaines de vie. "Cela correspond à l'application de l'une des mesures phares de la loi Leonetti" de 2005 sur la fin de vie, commente l'ONFV.

S'agissant des hospitalisations, les résultats sont mitigés. 25 % des résidents d'Ehpad décèdent après avoir été transférés à l'hôpital. Parmi ceux qui décèdent dans la maison de retraite, 23 % ont été hospitalisés au moins une fois en urgence au cours des deux semaines qui ont précédé leur décès.

"Cette réalité n'est pas une fatalité", assure l'ONFV. La proportion de décès à l'hôpital tombe à 18,5 % lorsqu'une infirmière est présente la nuit. Elle est de 24,8 % lorsque les infirmiers sont sensibilisés à la fin de vie, et de 21,9 % lorsque c'est le cas du médecin traitant ou que le médecin coordonnateur a suivi un diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs.

Or, les infirmiers de nuit ne sont présents que dans 14 % des établissements, et 75 % n'ont pas mis en place d'astreinte téléphonique permettant de joindre un professionnel infirmier si une situation se complique.

Si l'on extrapole ces résultats à la France entière, la présence physique d'un infirmier la nuit dans tous les Ehpad permettrait d'éviter 18.000 transferts en urgence à l'hôpital par an, estime l'observatoire.

UN QUART N'ONT DE LIEN AVEC AUCUNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS

"D'autres résultats doivent également alerter les professionnels et les pouvoirs publics", ajoute l'ONFV. Un quart des résidents en fin de vie sont dans un réel inconfort physique au cours de leur dernière semaine de vie, et 7 % ont des douleurs très intenses dans les dernières 24 heures avant leur décès. 25 % meurent sans entourage à leurs côtés au cours de leur dernière semaine.

Un quart des Ehpad n'ont de liens avec aucune équipe de soins palliatifs: ni avec une équipe mobile, ni avec un réseau, ni avec une unité de soins palliatifs (USP), regrette l'observatoire. Seuls 62,5 % ont effectivement fait appel à une équipe mobile ou un réseau en 2012.

Les deux tiers ont signé une convention avec une structure d'hospitalisation à domicile (HAD) (37 % en Franche-Comté contre 74 % dans le Nord-Pas-de-Calais et en Provence-Alpes-Côte d'Azur), mais seuls 8 % font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie.

Un médecin coordonnateur sur cinq (21 %) n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie, et seuls 15 % ont reçu une formation diplômante sur cette question. En revanche, 80 % des Ehpad ont mis en place des formations en direction des infirmiers, et 82 % ont formé d'autres soignants.

"Ces résultats sont encourageants, d'autant que ces formations se sont accompagnées ces dernières années de la mise en place d'infirmiers référents pour les soins palliatifs", note l'ONFV. 29 % des Ehpad ont identifié un professionnel pour assurer cette fonction, avec dans 80 % des cas la réalisation d'une formation continue.

Synthèse de l'étude de l'ONFV sur la fin de vie en Ehpad

nc/eh/APM polsan
redaction@apmnews.com
NCQIA001 11/09/2013 09:11 ACTU



La fin de vie reste inégalement prise en charge dans les maisons de retraite

PIERRE BIENVAULT

- ▶ **L'Observatoire de la fin de vie rend publique aujourd'hui une enquête inédite sur les maisons de retraite.**
- ▶ **En dépit de certains progrès, l'accompagnement des résidents avant leur décès « reste très inégal ».**
- ▶ **Seuls 14 % des établissements ont une présence infirmière la nuit.**

Comment meurt-on en France dans les maisons de retraite ? Cette question est au cœur d'une vaste enquête rendue publique aujourd'hui par l'Observatoire national de la fin de vie. Une étude inédite qui tord le cou à quelques idées reçues.

« Contrairement à ce qu'on entend ici ou là, les maisons de retraite ne sont pas des "mouroirs", c'est-à-dire des endroits où l'on meurt dans des conditions catastrophiques », souligne Lucas Morin, coordonnateur de l'Observatoire. « En fait, la situation reste très inégale, ajoute-t-il. Dans certains endroits, on constate un effort pour accompagner au mieux les personnes en fin de vie. Dans d'autres, c'est moins le cas. »

Chaque année, 12 % des Français achèvent leur existence dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Jusque-là, il n'existait que très peu de données sur la manière dont se passent les derniers jours dans ces structures, mais l'idée la plus répandue voulait que la situation y soit peu reluisante. « L'Ehpad, qui ne reçoit pourtant que des personnes très âgées, est victime de la culture ambiante qui place l'accueil de la mort en queue de toutes les préoccupations sociétales », constatait en décembre la mission « Fin de vie » du professeur Didier Sicard. Dans une contribution adressée à la mission, l'Académie de médecine s'était montrée plus sévère encore, dénonçant une « réelle obstination de soins » dans bien des cas.

Pour en savoir plus, l'Observatoire a lancé en mai une enquête qui, au final, a porté sur 3.705 maisons de retraite et 70.606 décès survenus en 2012. Premier constat : en moyenne, 25 % des résidents d'un Ehpad décèdent au cours d'une année. Dans trois quarts des cas (74 %), ces décès surviennent dans

l'établissement et dans un quart des cas à l'hôpital, après que la personne y a été transférée. Cette question est fondamentale. « Un Ehpad est un substitut du domicile. C'est l'endroit où la personne a passé les derniers mois et où elle veut finir sa vie », souligne Denis Soriano, gériatre et médecin-coordonnateur de deux Ehpad à Nice. Pourtant, il arrive encore que certains pensionnaires soient envoyés à l'hôpital un peu dans la panique et sans que rien n'ait été préparé. « Résultat, ils meurent le plus souvent aux urgences dans des conditions parfois loin d'être idéales », souligne Odile Reynaud-Levy, gériatre aux hôpitaux de Marseille et médecin-coordonnateur dans un Ehpad.

Pour limiter ces transferts, un élément est déterminant : la présence d'une infirmière, particulièrement la nuit. « C'est crucial, note le docteur Reynaud-Levy. Si un patient se met à aller mal, une infirmière prendra la responsabilité d'appliquer un protocole, prescrit par le médecin, pour soulager la douleur. Tandis qu'une aide-soignante appellera le 15, entraînant le départ pour l'hôpital. » Or, selon l'étude, seules 14 % des maisons de retraite disposent de personnel infirmier la nuit, avec un écart notable entre les établissements publics (22 %) et privés (4 %). « Si une infirmière était présente la nuit dans tous les Ehpad, on éviterait chaque année 18.000 hospitalisations en fin de vie », assure Lucas Morin. Au ministère des personnes âgées, on se dit conscient du problème. « Des expérimentations sont en cours pour mutualiser des infirmières, la nuit, entre des établissements géographiquement proches. C'est une piste à explorer », indique-t-on dans l'entourage de Michèle Delaunay.

Dans l'enquête, les médecins-coordonnateurs devaient aussi fournir des renseignements détaillés sur les cinq décès les plus récents survenus dans chaque maison de retraite. 15.276 situations de fin de vie ont ainsi pu être décrites. Il en ressort que, au cours des 15 derniers jours, 54,3 % des résidents ont reçu des antalgiques de palier 3 (morphine) pour soulager leur douleur. Selon les médecins, lors de la dernière semaine, la douleur était « très bien soulagée » dans 78 % des cas. À l'inverse, près du quart des résidents se trouvaient dans un « réel in-

confort physique ». Par ailleurs, pour près de 40 % des résidents, une décision de limitation ou d'arrêt de traitements a été prise lors des deux dernières semaines, comme le permet la loi Leonetti.

« On peut faire mieux. On constate encore une difficulté à "déprescrire" certains médicaments », note Lucas Morin.

Pour comprendre ce blocage, il faut rappeler que deux types de médecins interviennent en maison de retraite: le gériatrecoordonnateur et le médecin traitant du malade qui, au final, a le dernier mot en ma-

tière de prescriptions. « Certains patients, durant leurs dernières semaines de vie, ont du mal à avaler les comprimés, explique le docteur Reynaud-Levy. Pour leur confort, on pense qu'il serait mieux de supprimer certains traitements chroniques qui, alors, ne servent plus à rien. Mais il arrive que le généraliste ne soit pas du même avis. »

Dernier enseignement : dans leur ultime semaine de vie, 75 % des résidents sont entourés par leurs proches. Ce qui signifie en creux qu'un quart d'entre eux achèvent leur existence dans une relative solitude.

PAROLES

Vincent Morel

Président de la Société française de soins palliatifs

« Favoriser l'accès des personnes âgées aux soins palliatifs »

recueilli par PIERRE BIENVAULT

« Cette étude confirme la diffusion encore trop insuffisante des soins palliatifs pour les personnes âgées. On constate que 25 % des Ehpad n'ont aucun lien avec une équipe, qu'elle soit mobile ou fixe. Et seulement, 0,6 % des résidents de maisons de retraite décèdent dans une unité de soins palliatifs (USP). Aujourd'hui, les pouvoirs publics doivent s'engager autour d'un objectif clair : que dans cinq ans chaque citoyen puisse avoir accès à ces soins, quels que soient son âge et son lieu de vie. »

Le débat sur la fin de vie reste en attente

MARINE LAMOUREUX

► **Les états généraux qui devaient être organisés à l'automne par le Comité national d'éthique n'ont pas été lancés. Le travail du comité est en effet suspendu au renouvellement de la moitié de ses membres.**

Concernant la fin de vie, le chef de l'État avait d'abord annoncé un projet de loi en juin, puis « à la fin de l'année » 2013. Or ce texte sensible - ouvrira-t-on en France l'aide active à mourir ? - doit, toujours selon François Hollande, être précédé d'un « débat public national », comme l'a recommandé le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis 121, rendu public au début de l'été (La Croix du 2 juillet). En vertu de l'article 46 de la loi de bioéthique de 2011, il prendrait la forme d'« états généraux », « à l'initiative » du comité.

Sauf qu'à l'heure actuelle, le comité n'est pas en mesure de lancer quelque débat que ce soit. Le mandat de la moitié de ses membres étant arrivé à échéance en juin, l'institution attend toujours le décret de nomination pour pouvoir se remettre au travail. « Nous sommes sérieusement coincés », reconnaît Patrick Gaudray, président de la section technique du CCNE. La situation est d'autant plus

paradoxe que l'exécutif avait saisi le comité dans l'urgence, afin qu'il rende rapidement un avis sur trois points : les directives anticipées, la sédation en phase terminale et l'assistance au suicide. Ce qui fut fait le 1er juillet. Depuis, plus rien.

Ce ne sont pourtant pas les idées qui manquent. Médecin de soins palliatifs, président de l'Observatoire de la fin de vie, Régis Aubry, récemment entré au CCNE, voudrait mobiliser les espaces éthiques régionaux afin de toucher un public large. Il imagine « une confrontation d'opinions argumentées », dépassant les certitudes et les clivages habituels.

Difficile cependant d'organiser une consultation digne de ce nom dans un calendrier aussi serré. D'autant que l'organisation de tels états généraux serait une première pour le CCNE. « Toutes les modalités sont à définir, la question financière est posée car un tel débat coûte de l'argent... Bref, c'est assez frustrant de ne pas pouvoir se lancer ! », confie encore Patrick Gaudray.

Du côté de l'exécutif, on assure que la volonté d'avancer est intacte et que le décret de nomination « est dans les circuits ».



Des fins de vie ballottées entre maison de retraite et hôpital

Par ERIC FAVEREAU

Récit. Une vaste étude pointe des transferts inutiles et un manque de formation.

Mourir en maison de retraite ? C'est évidemment dans l'ordre des choses, puisque c'est le lieu des toutes dernières années de la vie. Et pourtant sur ce sujet, il y a comme une chape de plomb. C'est le silence. On en parle si peu, et il y a si peu d'initiatives mises en œuvre pour y faire face.

D'où l'intérêt d'une étude rendue publique aujourd'hui, sur « la réalité de la fin de vie en maison de retraite ». Le travail de grande ampleur effectué par l'Observatoire national de la fin de vie apporte une connaissance précise des conditions des décès dans ces institutions, où meurent chaque année plus de 90.000 personnes âgées.

Bilan mitigé, entre le manque de personnel et le manque de culture palliative. « A l'issue de ce travail, note ainsi l'Observatoire, une conclusion s'impose : les conditions de fin de vie pourraient être largement améliorées, grâce à des mesures simples et pour l'essentiel peu coûteuses. Des mesures qui demandent, en revanche, une réelle volonté politique. »

« Couloir ». Exemple de ces parcours de fin de vie qui pourraient être améliorés. C'était il y a quelques mois, dans une maison de retraite privée de la banlieue parisienne. Une vieille dame était recroquevillée dans son lit. Elle ne parlait plus : « Maman a 97 ans, nous raconte alors sa fille. Elle me disait toujours qu'elle ne voulait pas mourir comme un déchet. Ce qui me peine, c'est que l'on est un peu dans cette phase. Mais surtout je voudrais qu'elle ne souffre pas. » Quelques jours plus tard, le médecin traitant qui la suit est intervenu : « Je l'ai faite hospitaliser, a-t-il expliqué, parce que je trouvais l'équipe de la maison de retraite un peu dépassée par la situation. » Une bonne idée ? « A l'hôpital, se souvient la fille de la résidente, elle est restée quarante-huit heures. On avait l'impression que l'on n'intéressait personne. Elle était dans un couloir. » Le médecin coordonnateur de la maison de retraite n'était pas d'accord pour cette ultime hospitalisation : « Mais c'est le médecin traitant qui décide. Nous, on fait du mieux que l'on peut. Nous avons le problème de l'absence d'infirmière, la nuit. En

plus, dans le département, nous sommes une sorte de trou noir où il n'y a pas de réseau de soins palliatifs. »

Voilà. Il n'y a aucun scandale, juste un peu d'amateurisme : cette vieille dame est morte peu après dans sa chambre de la maison de retraite avec sa fille à ses côtés. Une mort comme il y en a tant. Et qui se révèle, de fait, conforme aux images que pointe cette étude.

Pour ce travail, ce sont plus de 3.705 établissements répartis dans toutes les régions françaises qui ont été interrogés. L'Observatoire a analysé 15.276 situations de fin de vie, en adressant un questionnaire au médecin coordonnateur de la maison de retraite. Que voit-on ? D'abord, on meurt souvent dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). On compte en moyenne plus de 20 décès par an et par établissement. Les trois quarts surviennent au sein même de la maison de retraite. Dans la très grande majorité des cas (87 %), ces résidents meurent « de façon non soudaine ». En clair, ce sont des décès prévisibles de personnes souvent très âgées qui pourraient être préparés, voire anticipés. Or, ce n'est pas franchement le cas. Rarement, on cherche à recueillir les souhaits de la personne. Certes, comme le note l'Observatoire, « pendant les deux semaines qui précèdent le décès, une majorité (54 %) de résidents a reçu des antalgiques puissants ». Mais est-ce un taux suffisant ? Lors de leur mort, 75 % des résidents ont été entourés par leurs proches. Pour près de 40 % des résidents décédés en Ehpad de façon non soudaine, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise au cours des deux dernières semaines de vie.

Déplacements. Second volet : les va-et-vient entre l'Ehpad et l'hôpital. Les hospitalisations en fin de vie sont un point noir. Il y en a trop : 25 % des résidents décèdent après avoir été transférés à l'hôpital et parmi ceux qui meurent en maison de retraite, 23 % ont été hospitalisés au moins une fois en urgence au cours des deux semaines qui ont précédé leur décès. Des déplacements lourds, angoissants, et souvent inutiles. « Cette réalité n'est pas une fatalité, tranche l'Observatoire. On note que lorsque les

établissements disposent d'une infirmière la nuit, le nombre de ces hospitalisations en urgence baisse d'un tiers. » Or, les infirmiers de nuit ne sont présents que dans 14 % des maisons de retraite. « Si tous les Ehpad avaient une permanence d'infirmière la nuit, cela pourrait éviter chaque année 18.000 transferts à l'hôpital. » En Ile-de-France, l'agence de santé monte une expérience avec une infirmière de garde, toutes les nuits, pour trois maisons de retraite.

Troisième volet : les soins palliatifs, et la formation

du personnel. L'étude pointe des manques criants. Elle note qu'un « médecin coordonnateur sur cinq n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie ». Plus grave, « un quart des résidents en fin de vie sont dans un réel inconfort physique au cours de leur dernière semaine de vie », et « 7 % ont des douleurs très intenses dans les dernières vingt-quatre heures avant leur décès ». Bref, cela fait beaucoup de fins de vie mal accompagnées, du moins médicalement. C'était, pourtant, une des priorités affichées du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

Repères

Fin de vie

Les maisons de retraite, baptisées aujourd'hui Ehpad (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), ne sont pas des hôpitaux. La chambre du résident est un lieu privé, et celui-ci bénéficie de soins infirmiers. Un médecin coordonnateur supervise les prises en charge, mais chaque résident conserve son médecin traitant, qui est le seul habilité à décider de ses traitements. La durée de résidence est d'environ de deux ans et demi en moyenne, et l'on estime que 90.000 personnes âgées y décèdent chaque année.

« *Les conditions des décès en maison de retraite pourraient être fortement améliorées.* » - L'Observatoire national de la fin de vie dans son rapport rendu public aujourd'hui

25 % des résidents en Ehpad « sont dans un inconfort physique lors de leur dernière semaine de vie », selon l'Observatoire de fin de vie.



11.09.2013

Fin de vie en maison de retraite : des améliorations à apporter

Les conditions de la fin de vie en maison de retraite pourraient être largement améliorées grâce à des mesures simples et peu coûteuses, estime l'Observatoire national de la fin de vie, mercredi sur la base d'une enquête nationale.

L'Observatoire a mené, de mai à août 2013, une étude dans 3.705 Ehpad (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), où 15.276 décès sont intervenus en 2012 de façon "non soudaine".

Ses résultats montrent que "malgré les efforts accomplis ces dernières années, l'accompagnement de la fin de vie dans les maisons de retraite médicalisées reste très inégal".

Lorsqu'un résident est en fin de vie, la grande majorité des Ehpad offre la possibilité de l'installer dans une chambre individuelle. Toutefois, dans 29 % des établissements ce n'est pas systématique et dans 5 % des cas c'est même impossible.

Un total de 25 % des Ehpad n'ont de liens avec aucune équipe de soins palliatifs. Alors que chaque Ehpad est confronté à 20 décès par an en moyenne, un médecin coordonnateur sur cinq (21 %) n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie.

Selon les médecins coordonnateurs, la douleur était "très bien soulagée" pour 78,3 % des personnes dans leur dernière semaine de vie, mais 23,7 % se trouvaient dans "un réel inconfort physique". Au cours des dernières 24 heures, si les deux tiers des résidents n'avaient aucune douleur particulière, 6,7 % éprouvaient au contraire des douleurs très intenses.

Seuls 14 % des Ehpad disposent de personnel infirmier la nuit (22 % des établissements publics mais seulement 4 % des établissements privés).

Près de 24 % des personnes décédées en Ehpad de façon non soudaine sont hospitalisées en urgence au moins une fois dans les deux semaines qui précèdent leur décès. Ce taux baisse à moins de 16 % lorsque l'établissement a du personnel infirmier de nuit.

Pour 39,7 % des personnes décédées en Ehpad de façon non soudaine, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise au cours des deux dernières semaines de vie, en application de la loi Leonetti.

Au total, plus de 90.000 personnes âgées décèdent chaque année dans ces établissements. Plus d'un quart meurent sans avoir été entourés par leurs proches.

Réagissant à cette enquête, la ministre déléguée aux personnes âgées Michèle Delaunay a assuré que son objectif est que "chaque Ehpad soit de manière effective en lien avec des unités de soins palliatifs", ont indiqué ses services à l'AFP. "Nous travaillons à développer la formation des médecins coordonnateurs à l'accompagnement de la fin de vie" et des expérimentations sont en cours pour "mutualiser des infirmiers de nuit entre plusieurs Ehpad proches géographiquement".

En 2012, 162 millions d'euros de crédits ont été attribués pour la médicalisation des Ehpad. Les Agences régionales de santé ont de leur côté alloué 364 millions d'euros, dont une partie est affectée à la formation du personnel, a ajouté le ministère.