



HAL
open science

Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD

Emma Bajoux, Camille Duntze-Rousseau, Vincent Morel, Florence Douguet,
Jean-Christophe Mino, Stéphanie Hamonic, Michel Bienvenu, Anne-Sophie
Rouxel-Bourgault, Françoise Riou, Géraldine Texier

► **To cite this version:**

Emma Bajoux, Camille Duntze-Rousseau, Vincent Morel, Florence Douguet, Jean-Christophe Mino, et al.. Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD. *Médecine Palliative*, 2021, 21 (2), pp.55-63. 10.1016/j.medpal.2021.08.002 . hal-03605629

HAL Id: hal-03605629

<https://hal.science/hal-03605629>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD

Emergencies at end-of-life for older people in nursing homes

Emma Bajoux¹, Camille Duntze-Rousseau², Vincent Morel³, Florence Douguet⁴, Jean-Christophe Mino⁵, Stéphanie Hamonic¹, Michel Bienvenu⁶, Anne-Sophie Rouxel-Bourgault⁷, Françoise Riou¹, Géraldine Texier³

¹ Service d'Epidémiologie et de Santé publique, CHU Rennes, 35 033 Rennes, France.

² Service de Gériatrie, Polyclinique Saint Laurent, Groupe Hospitalité St-Thomas de Villeneuve, 35 700 Rennes, France.

³ Service de soins palliatifs, La Tauvrais, CHU Rennes, 35 033 Rennes, France.

⁴ Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie (LABERS -EA 3149), Université Bretagne Sud, 56 100 Lorient, France.

⁵ Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie (DISSPO), Institut Curie, Paris. Département Universitaire « Ethique, douleur, soins palliatifs », Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie, 75 005 Paris, France.

⁶ Médecin coordonnateur, EHPAD Les Alleux, 35 520 Melesse, France.

⁷ Médecin coordonnateur, EHPAD Saint-Louis, 35 000 Rennes et EHPAD St-Anne, 35 190 Tinténiac, Groupe Hospitalité St-Thomas de Villeneuve, France.

Correspondance : Dr Emma Bajoux. Service d'Epidémiologie et de Santé publique, Hôpital Pontchaillou, CHU Rennes, 2 rue Henri Le Guilloux, 35 033 Rennes, France.

Emma.bajoux@chu-rennes.fr. 02.99.28.93.02

Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD

Emergencies at end-of-life for older people in nursing homes

Introduction

Les personnes âgées représentent une part importante du recours aux services d'urgences en France [1]. Elles constituent la majorité des décès survenus dans les services d'urgences ou en Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD) [2]. Certaines de ces admissions aux urgences concernent des sujets pour lesquels une démarche palliative a été initiée, lors d'un épisode d'aggravation brutale de leur état de santé [3]. Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) sont particulièrement concernés par ces « urgences de fin de vie » chez les sujets âgés. En effet, ces situations constituent une charge de travail importante pour les professionnels de santé de ces établissements et génèrent un poids émotionnel important pour le patient, son entourage et les professionnels, qui peuvent conduire à envisager un transfert hospitalier. Certaines de ces hospitalisations sont considérées inévitables par les professionnels de santé [4,5]. Cependant, de tels parcours de soins en fin de vie sont le souvent problématiques: les patients changent de lieu et d'interlocuteur une ou plusieurs fois, leurs proches ressentent culpabilité et angoisse, les urgentistes sont confrontés à des décisions de limitations et d'arrêt de traitement actif (LATA) sans disposer de la connaissance précise du contexte et des souhaits des patients. Les hospitalisations au cours des dernières semaines de vie, sans besoin médical ou souhait de la part des patients, apparaissent difficiles à vivre et n'apportent souvent que peu ou pas de bénéfices pour l'état de santé du patient [5-7]. Certains épisodes aigus pourraient être anticipés afin d'éviter des transferts hospitaliers en fin de vie, soit en privilégiant un maintien en EHPAD tout au long de la prise en soin, soit en planifiant une démarche de soins intégrant

une hospitalisation dans des conditions adaptées [8,9]. Le développement de programmes d'amélioration pertinents et adaptés de ces parcours de soins, et l'évaluation de leurs effets, suppose de connaître et comprendre la nature précise des situations d' « urgence de fin de vie » survenant dans les EHPAD, leurs conditions de survenue et les pratiques mises en place autour de ces situations. Or, en dehors de quelques études réalisées sur un nombre de patients très limité, les données de littérature sur ce sujet sont très rares en France [3,10,11]. Le projet « Mieux connaître et comprendre la Prise en charge des Urgences de Fin de vie chez les Personnes Agées en EHPAD (PUFPAE) » avait pour objectif de décrire les situations de fin de vie dans un échantillon d'EHPAD bretons et de mettre en évidence les éléments pratiques et organisationnels conditionnant la prise en charge d'une urgence de fin de vie au sein de l'EHPAD ou un éventuel recours à l'hôpital. Une première étape qualitative réalisée par des sociologues a permis de mieux connaître et comprendre la culture des EHPAD concernant ces situations d' « urgence de fin de vie », grâce à des entretiens semi-directifs individuels et collectifs conduits auprès de professionnels de 10 établissements [12]. Les objectifs de cette deuxième phase du projet étaient de connaître et de comprendre l'importance et la variabilité des situations d'urgence de fin de vie en EHPAD et la manière de faire face selon les établissements.

Matériels et méthodes

Population d'étude

Les résidents ont été sélectionnés suivant une procédure d'échantillonnage en grappe, chaque EHPAD constituant une grappe. Les EHPAD ont fait l'objet d'un tirage au sort stratifié sur leur taille et leur statut parmi les 472 établissements bretons (allocation proportionnelle dans chaque strate). Parmi les EHPAD tirés au sort, l'ensemble des résidents présentant l'un des

deux critères suivants était inclus: « résident décédé au cours des 3 mois précédant le jour de l'enquête » ou « résident en situation de fin de vie le jour de l'enquête », le 2 juin 2014.

Les patients en situation de fin de vie étaient identifiés par le médecin coordonnateur de l'EHPAD ou le médecin traitant du résident et définis comme « en état terminal » au sens du codage PATHOS c'est-à-dire comme des « malades pour lesquels a été clairement formulé l'état de fin de vie (et non de malades simplement grabataires au long cours), conséquences de l'évolution d'une ou plusieurs maladies, cette rubrique regroupant toutes les aggravations irréversibles de pathologies mettant en jeu le pronostic vital, la durée d'évolution pouvant être courte (15 jours par exemple) ou beaucoup plus longue ». Ce travail a été approuvé par un comité d'éthique et chaque patient ou son responsable légal a été informé de la recherche et de ses droits vis-à-vis du traitement de ses données personnelles.

Données recueillies

Les données administratives de chaque EHPAD ont été collectées auprès du directeur de l'établissement. Un deuxième questionnaire visait à évaluer les connaissances des professionnels coordonnateurs de l'EHPAD (médecin, infirmier ou cadre de santé) en termes de ressources extérieures mobilisables pour prendre en soin un résident en situation de fin de vie. Enfin, les professionnels coordonnateurs renseignaient un questionnaire pour chaque résident inclus, quel que soit le critère d'inclusion (décédé au cours des 3 mois précédant le jour de l'enquête ou en situation de fin de vie le jour de l'enquête). Ce questionnaire recueillait les données concernant les caractéristiques sociodémographiques du résident et son degré de perte d'autonomie. Pour les résidents décédés, les lieux et causes du décès étaient précisés ainsi que les hospitalisations éventuelles pendant le mois précédant le décès. Pour les résidents « en fin de vie », les modalités de prise en soins de la fin de vie ont été décrits (mobilisation de ressources extérieures, rédaction d'une fiche SAMU-Pallia, existence de prescriptions anticipées...). Lorsqu'un épisode aigu était identifié, l'orientation décidée était

précisée ainsi que les raisons évoquées. Dans cette étude, la notion d'« urgences de fin de vie » était définie comme toute aggravation brusque de l'état de santé d'un résident pour lequel une décision de limitation aux seuls soins et traitements de confort avait été prise auparavant.

Analyses statistiques

Les variables qualitatives ont été décrites sous forme d'effectif et de pourcentage, les variables quantitatives par leur moyenne, écart-type, minimum et maximum. Les caractéristiques des résidents et des situations de fin de vie ont été décrites séparément, en fonction du critère d'inclusion des patients (« résident décédé au cours des 3 mois précédant le jour de l'enquête » ou « résident en situation de fin de vie le jour de l'enquête »). Les taux de décès, calculés par an et pour 100 résidents ont fait l'objet d'un redressement selon le plan de sondage stratifié et associés à un intervalle de confiance à 95%. Les analyses ont été réalisées grâce au logiciel SAS 9.3.

Résultats

Caractéristiques des EHPAD

Les caractéristiques des EHPAD sont décrites dans le Tableau 1. Le directeur était de formation soignante dans 21,4% des cas (n=24) et administrative le cas échéant, 15,7% des EHPAD ne disposaient pas de temps de médecin coordonnateur (n=18) et son temps de présence était en moyenne de 0,45 ETP/100 lits d'hébergement permanent (ET=0,3-
min=0,1/max=2,1). Près de 15% des EHPAD ne disposaient pas de temps de psychologue (n=17) et 6,1% n'avaient ni cadre de santé, ni infirmier coordonnateur (n=7). Seuls 12,6% des EHPAD déclaraient la présence d'un infirmier référent pour les soins palliatifs. Le nombre de médecins libéraux intervenant dans l'EHPAD était en moyenne de 14. Au moins un infirmier était présent la nuit dans 13,1% des EHPAD (n=14) et le cas échéant, il existait une astreinte téléphonique infirmière la nuit dans 17,2% des cas (n=16). Dans 39% des cas (n=48), le

professionnel coordonnateur de l'EHPAD interrogé rapportait la possibilité de signaler un patient en fin de vie au centre 15 en anticipation d'une éventuelle aggravation. Il citait spontanément l'HAD, les EMSP/RSP et l'appel téléphonique à une USP comme structure ressource pour prendre en soins les résidents en fin de vie dans respectivement 62,9% (n=78), 83,9% (n=104) et 25,2% (n=31) des cas et les considérait utiles dans respectivement 79,7% (n=98), 91% (n=112) et 72,3% (n=89) des cas. Concernant la prise en charge des épisodes aigus chez les résidents en fin de vie, le professionnel coordonnateur rapportait la possibilité d'une admission directe dans un service hospitalier dans 59,5% des cas (n=72).

Caractéristiques des résidents

Six cent deux résidents ont été inclus au sein des 125 EHPAD tirés au sort : 490 résidents décédés au cours des 3 mois précédant la date de l'enquête et 112 résidents en situation de fin de vie le jour de l'enquête, parmi lesquels ont été identifiés respectivement 32 et 9 épisodes d'urgence de fin de vie. Le taux de décès était estimé à 21,9 /an/100 résidents [20,1-23,7], les taux de décès en EHPAD et à l'hôpital à respectivement 16,3/an/100 résidents [14,7-17,9] et 5,7/an/100 résidents [4,8-6,6]. La proportion de résidents en fin de vie le jour de l'enquête était estimée à 1,2/100 résidents [0,8-1,7]. Les caractéristiques des résidents sont présentées dans le Tableau 2. Parmi les 490 résidents inclus pour décès au cours des 3 derniers mois, celui-ci était survenu dans l'EHPAD dans 73,4% des cas, en moyenne 4,2 ans après l'admission, les principales causes de décès étant cardio-vasculaires, neurologiques ou indéterminées. Au cours du mois précédant le décès, 39,2% des résidents avaient été hospitalisés au moins une journée et 184 avaient présenté un épisode aigu, parmi lesquels 21 étaient identifiés en situation de fin de vie et 11 l'ont été dans les suites immédiates de l'épisode aigu. Parmi ces résidents en situation de fin de vie, le délai entre la décision de limitation de soins et le décès était en moyenne de 95 jours.

Les 112 résidents inclus pour situation de fin de vie étaient âgés en moyenne de 90 ans, étaient majoritairement de sexe féminin, en GIR 1 ou 2 et avaient pour médecin traitant le médecin coordonnateur de l'EHPAD dans 18,7% des cas. Dans 89,3% des cas, les résidents n'avaient pas été hospitalisés depuis la décision de limitation de soins.

Un des professionnels coordonnateurs de l'EHPAD avait bénéficié d'une formation spécifique en soins palliatifs, diplômante ou non, au cours des 5 dernières années, sur les points essentiels de la Loi Léonetti dans 81,3% des cas (n=87), la gestion des symptômes de fin de vie dans 78,7% des cas (n=85), les concepts relatifs à la définition d'une démarche palliative dans 71,4% des cas (n=75) et les conséquences de cette démarche sur l'organisation des soins dans 58,9% des cas (n=63). La durée médiane de cette formation était de 3 jours (IQR 2-9). Parmi les EHPAD enquêtés, 33% des professionnels soignants (hors coordonnateurs) avaient en moyenne bénéficié d'une formation d'au moins 3 jours au cours des 5 dernières années (min=0%/max=100%).

Description des situations de fin de vie

Les caractéristiques des situations de fin de vie sont détaillées dans le Tableau 3. Dans 34,4% des cas (n=11), la décision de limitation de soins a été prise dans les suites immédiates de l'épisode aigu. Seuls 9,1% des résidents ont été hospitalisés (n=10), après que la décision de limitation de soins a été prise. Les résidents pour lesquels une décision de limitation de soins a été prise sont décédés en moyenne 95 jours après la date de décision.

Description des épisodes aigus

Quarante et un épisodes aigus ont été identifiés, quel que soit le critère d'inclusion des résidents, parmi lesquels 16 sont survenus en dehors des heures ouvrables (n=4 un dimanche ou jour férié et n=12 le soir après 18h ou la nuit). Les symptômes les plus fréquemment observés étaient une détresse respiratoire (n=21), un syndrome infectieux (n=12), des nausées et vomissements (n=9), une confusion aiguë (n=8), un syndrome abdominal aigu (n=5) ou une

douleur intense (n=4). Lors de cet épisode, un infirmier est intervenu dans 35 des situations, le médecin coordonnateur dans 6 situations (5 sur place et 1 par téléphone), le médecin traitant ou son remplaçant dans 27 situations (21 sur place et 6 par téléphone), un médecin de garde ou SOS médecin dans 8 situations (6 sur place et 2 par téléphone). Un médecin régulateur du SAMU a été sollicité pour 7 résidents et une intervention sur place a été décidée pour 2 résidents et un autre médecin (pompiers, médecin spécialiste) dans 3 situations. Un transfert à l'hôpital a été décidé dans 41,5% des cas (n= 17) - parmi lesquels 3 résidents ont été admis aux urgences sans être hospitalisés au décours, 12 ont été admis aux urgences puis dans un service hospitalier et 2 ont été directement admis dans un service hospitalier - et un maintien dans l'EHPAD dans 51,2% des cas (n=21), 3 résidents étant décédés dans les suites immédiates de l'épisode aigu.

Concernant les 14 résidents admis dans un service hospitalier, 3 l'ont été dans un service dans lequel ils étaient déjà connus, 1 dans un service avec lequel un accord d'admission directe avait été passé, 1 dans un service disposant de lits identifiés de soins palliatifs et aucun dans une USP. Les raisons invoquées à l'hospitalisation étaient l'impossibilité d'assurer sur place le soulagement des symptômes (n=11), une demande de l'équipe (n=4), des proches (n=3) ou du patient (n=1), un médecin dans l'impossibilité de se déplacer (n=2), l'absence de personnel qualifié (n=1), un doute quant à la décision de limitation aux seuls soins et traitements de confort (n=1) et la décision d'un médecin qui connaissait mal le contexte (n=1). Dans 4 des 14 hospitalisations, le professionnel coordonnateur estimait que cette hospitalisation aurait pu être évitable. Concernant les 21 résidents non hospitalisés, 2 ont bénéficié d'une prise en charge par l'HAD au sein de l'EHPAD au décours de l'épisode aigu et 3 d'une intervention d'une EMSP.

Discussion

En accord avec les données de littérature, environ 3/4 des résidents de notre étude sont décédés au sein de l'EHPAD et 1/4 à l'hôpital [2]. Les situations d'« urgence de fin de vie » étaient relativement rares et ont conduit à un transfert hospitalier dans plus de 40% des cas. Les motifs de transferts étaient semblables à ceux évoqués dans de précédentes études : détresse respiratoire, symptômes digestifs, état d'agitation ou épisode algique aigu [13]. Dans la littérature, la proportion d'hospitalisations évitables pour les résidents d'EHPAD varie très fortement de 1,7 à 67% en fonction de la définition utilisée, des caractéristiques de l'évaluateur (médecin ou infirmier, seul ou par un groupe d'expert), de son lieu d'exercice, au sein de l'EHPAD ou de l'hôpital ayant reçu le résident, du niveau de culture palliative et de la politique d'accompagnement de la fin de vie dans l'EHPAD le cas échéant ou encore des outils d'évaluation utilisés [5]. Dans notre étude, moins d'un tiers de ces hospitalisations étaient considérées évitables. Cependant, ce chiffre est probablement sous-estimé car le caractère évitable était défini par le professionnel coordonnateur, au regard des organisations mises en œuvre ou non pour le résident au moment de l'épisode aigu et non des actions qui auraient pu être conduites depuis son admission dans l'EHPAD. Dans la littérature internationale, différentes explications ont été avancées pour expliquer la survenue de ces transferts hospitaliers évitables : des facteurs individuels comme l'âge, l'état cognitif ou le degré de dépendance des résidents, mais aussi des facteurs liés aux pratiques et aux organisations comme le manque de ressources en professionnels médicaux et paramédicaux, le manque de formation, les difficultés à évaluer le pronostic des résidents ou encore le manque de compréhension des professionnels de l'impact potentiel des hospitalisations dans ce contexte de fin de vie [14-16]. Plusieurs interventions ont ainsi été associées à l'étranger à une réduction des hospitalisations évitables chez ces résidents en fin de vie, notamment la mise à disposition d'une permanence téléphonique d'infirmières spécialisées 24h/24h, le

déploiement de dispositifs de télémédecine, le développement des programmes de formation des professionnels de santé [6] ou encore la mise en œuvre du concept anglo-saxon d'*Advance Care Planning* (ACP) qui constitue un processus de réflexion et de discussion entre le patient, sa famille et les soignants, afin de clarifier ses valeurs, ses préférences de traitement et les objectifs de soins dans le cas où un jour il perdrait la capacité de décider et qui sous-entend une adaptation progressive et proportionnée des soins [16]. Dans notre étude, les organisations mises en œuvre dans les EHPAD pour faire face aux situations « d'urgence de fin de vie » chez les résidents étaient très hétérogènes. D'abord, les EHPAD ne disposaient pas tous de professionnels coordonnateurs (infirmier, cadre ou médecin) et le cas échéant, leur temps dédié à la coordination était souvent limité et perçu comme insuffisant par les équipes. La grande majorité des établissements ne comptaient pas de professionnels formés aux soins palliatifs, ni de professionnel référent. Or, l'identification d'un infirmier ou d'un binôme médecin-infirmier référent est un support de déploiement d'une culture palliative au sein d'un établissement, à condition de bénéficier d'une formation adaptée. Ils peuvent ainsi être l'interlocuteur privilégié des structures ressources et des familles, coordonner l'action des bénévoles, mettre en œuvre des actions de formation, participer aux décisions collégiales concernant la prise en soin des résidents en fin de vie et contribuer à apaiser ses pairs et les familles dans des situations complexes [17].

La proportion de patients en situation de fin de vie ayant bénéficié d'un suivi par une EMSP ou un RSP, estimée à 18,7% était inférieure à l'étude de Degeois et al. en 2015 (29,0%) [18]. En France, si la majorité des professionnels coordonnateurs identifient l'EMSP comme structure extérieure ressource, leur activité en EHPAD reste encore probablement insuffisante [19]. L'intervention de l'HAD pour des résidents en soins palliatifs y est encore plus rare et moins bien identifiée par les professionnels. Ainsi, dans notre étude, moins de 2/3 des professionnels coordonnateurs citaient spontanément l'HAD comme structure ressource pour

les résidents en fin de vie. Les EHPAD font également très peu appel aux Réseaux de Soins Palliatifs notamment par manque de connaissance de leur existence et de leurs missions. Si toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas l'intervention d'équipes spécialisées en soins palliatifs, elles peuvent constituer une ressource très utile pour la prise en soin clinique et psychologique des résidents mais aussi pour l'accompagnement des professionnels de santé et des aidants [20]. Elles ont également une mission de formation des professionnels des EHPAD et de promotion de la culture palliative qui peut contribuer à réduire des craintes associées aux situations d'urgences de fin de vie. Afin de pallier le nombre restreint de ces structures, des expérimentations de télémédecine en soins palliatifs ont vu le jour ces dernières années. Il s'agit de proposer une expertise sur un territoire élargi, sans se substituer à l'équipe de l'établissement, afin d'optimiser le parcours de soins du résident en limitant ses déplacements et en facilitant le cas échéant les admissions directes en service hospitalier, sans passage par les urgences [21]. Au-delà de l'expertise en soins palliatifs, le déploiement de téléconsultations de gériatrie en EHPAD peut également permettre de discuter d'une éventuelle décision de LATA pour un résident – avec une possibilité de déroger aux principes d'orientation par le médecin traitant et de connaissance préalable du patient quel que soit le mode d'exercice du médecin consulté.

L'intégration d'un volet « soins palliatifs » au sein du projet de soins du projet d'établissement ainsi que dans les contrats pluri-annuels d'objectifs et de moyens signés entre les établissements, l'Agence Régionale de Santé et les conseils départementaux reflète dans certains établissements une volonté d'inscrire le déploiement de la culture palliative en EHPAD dans une démarche institutionnelle. Ces projets constituent un support de construction d'une politique partagée en termes d'accompagnement des résidents en situation de fin de vie, des projets de formation et des partenariats à définir avec les structures ressources en intégrant pas exemple les démarches d'ACP. Le rôle du médecin

coordonnateur, en lien avec la commission de coordination gériatrique de l'établissement est central car l'élaboration avec le concours de l'équipe soignante du projet général de soins, sa coordination et l'évaluation de sa mise en œuvre figure dans ses missions réglementaires.

L'inscription du développement des soins palliatifs dans les priorités institutionnelles d'un EHPAD favorise l'intégration de ces questions dans les projets de vie des résidents dès l'entrée du résident. Or, dans notre étude, les préférences des résidents quant à la façon d'appréhender un événement aigu n'étaient que très rarement tracées. Par ailleurs, une fiche SAMU-Pallia était rarement rédigée alors que les médecins régulateurs du SAMU la considèrent (ou ses équivalents) comme une réelle aide à la décision pour l'orientation des patient et l'amélioration des parcours de santé des patients en évitant des passages inutiles aux urgences [22]. Les modalités de leur intégration dans les systèmes d'information des SAMU et les questions de confidentialité des données qui s'y rapportent peuvent cependant constituer des freins à leur utilisation.

L'optimisation des parcours de soins des résidents en fin de vie en EHPAD suppose donc d'identifier précocement les sujets répondant à des situations de soins palliatifs. Ainsi, dans notre étude, lorsqu'une décision de LATA était prise, celle-ci survenait peu de temps avant le décès (95 jours en moyenne) alors que le nombre d'hospitalisations devenait relativement faible (9,1%) dès que la décision de LATA était prise. L'Observatoire National de la Fin de Vie identifie ainsi 3 trajectoires-types pour les personnes âgées institutionnalisées : une trajectoire de déclin rapide marquée par une évolution progressive puis une phase terminale relativement rapide dans 50% des cas, un déclin progressif marquée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives dans 15% des cas et dans environ 40% des cas d'un déclin graduel ponctué d'épisodes de défaillances d'organes successifs et de temps de récupération [2]. Si ces trajectoires sont bien connues des médecins, elles restent parfois difficiles à identifier précocement [23]. L'élaboration du projet personnalisé de soins,

co-construit avec le résident, ses proches et les équipes médicales et soignantes au cours des premiers mois suivant l'admission, puis sa réactualisation régulière peut contribuer à identifier ces trajectoires et à prendre des décisions concernant la prise en soin optimale en cas d'urgence de fin de vie.

L'anticipation de ces situations est d'autant plus difficile qu'elles sont associées à des représentations particulièrement négatives de la part des professionnels de santé, des résidents et des proches. La fin de vie relève encore souvent d'un « non-dit » pour les résidents et leurs proches et les épisodes d'aggravation, la façon de les traiter et leurs conséquences sur le plan somatique, émotionnel et psychologique sont insuffisamment évoqués en amont d'un épisode aigu [2].

Cependant, en considérant des établissements dans lesquels il existerait une culture partagée de soins palliatifs, des ressources identifiées et sollicitées, des professionnels formés, un repérage précoce des résidents en fin de vie et une anticipation des événements aigus, il est probable que certains transferts hospitaliers ne puissent être évités. D'abord car quels que soient les choix faits de façon concertée en amont d'un épisode aigu, le résident ou ses proches peuvent au dernier moment souhaiter un transfert à l'hôpital. Ensuite, si l'argument de la charge en soins requise par ces résidents est souvent, à raison, avancé par les professionnels de santé pour justifier un transfert hospitalier dans un contexte de ressources humaines insuffisantes, il existe également une charge émotionnelle forte, des craintes, appréhensions de la part des soignants face à ces situations, surtout lorsqu'elles surviennent la nuit ou le week-end [24]. Dans notre étude près de la moitié des épisodes aigus ont eu lieu la nuit ou le week-end alors que les EHPAD disposant d'une ressource infirmière la nuit restent rares, en dehors des EHPAD hospitaliers. Des expérimentations d'astreintes infirmières la nuit, mutualisées sur plusieurs établissements ont été conduites dans différentes régions avec de nombreux bénéfices mis en avant par les équipes et notamment une réduction des passages

aux urgences et des hospitalisations la nuit, un apport en termes de réassurance et de sécurisation des équipes de nuit en EHPAD et un meilleur accompagnement de la fin de vie en facilitant la mise en œuvre de soins techniques programmés (pose de perfusion, administration d'antalgiques...) [25,26].

La crise relative à la pandémie de COVID-19 a profondément impacté les parcours de vie des résidents d'EHPAD en situation de fin de vie. Lors de la première vague de l'épidémie de COVID-19, le gouvernement français a décidé le confinement des résidents au sein des établissements voire de leur chambre et les visites des familles ont été interdites, rendant impossible l'accompagnement par les proches d'un être cher dans la phase ultime de sa vie. Les situations d'urgences de fin de vie ont été en grande majorité gérées au sein des EHPAD alors que les médecins généralistes ont eu beaucoup de difficultés à soigner leurs patients, en raison du risque infectieux. La crise de la COVID-19, « en venant remettre brutalement la réalité de la fin de vie et de la mort au centre de l'attention », a révélé les carences des EHPAD et plus globalement de la société sur ce sujet et « a agi comme un électrochoc », « rappelant que cette question fait totalement partie de leur activité et doit être absolument traitée sereinement et professionnellement dans les équipes, voire formalisée avec l'ensemble de l'écosystème incluant les familles et les ressources tierces » [27]. La note du Cercle Vulnérabilités et Société a ainsi récemment proposé une série d'actions concrètes pour le développement d'une culture décomplexée de la mort dans les EHPAD, la valorisation du temps et de la qualité de la relation humaine autour de la fin de vie ainsi que la promotion de la décision collégiale et de la réflexion éthique face aux situations de fin de vie en renforçant les moyens administratifs, financiers et humains [27]. Dès le début de l'épidémie, de nombreuses organisations innovantes ont été mises en œuvre, le plus souvent à l'initiative des équipes d'un territoire, afin d'offrir aide et soutien aux EHPAD [28,29] : organisation de conférences web, mobilisation des équipes mobiles de gériatrie hospitalières pour soutenir les

EHPAD dans la prise en soin des résidents atteints de Covid, leur orientation au sein de la filière gériatrique, les réflexions éthiques, les pratiques et les organisations à mettre en œuvre et pour rassurer les équipes. Des réflexions pourront être engagées concernant le rôle qu'elles pourront jouer au-delà de la pandémie de COVID-19, par exemple en utilisant le modèle des webconférences pour permettre aux différents acteurs impliqués dans la prise en soin de la fin de vie en EHPAD de s'identifier mutuellement et de mieux comprendre le rôle et le champ d'action de chacun.

Cette étude est l'une des premières en France à décrire les situations d'urgences de fin de vie des résidents d'EHPAD, le profil de ces résidents, la façon dont ces épisodes aigus sont pris en charge ainsi que les organisations mises en œuvre ou non dans l'établissement pour y faire face. Il s'agit cependant d'une étude conduite au sein d'une seule région et la nature déclarative et rétrospective des données recueillies relatives à la prise en soin des résidents ainsi que le nombre restreint de situations d'« urgence de fin de vie » identifiées dans cet échantillon conduit à prendre des précautions en termes de généralisation des résultats obtenus.

Conclusion

Les situations d'urgences de fin de vie en EHPAD conduisent souvent à des hospitalisations difficiles à vivre et angoissantes pour le résident, et le plus souvent sans bénéfice clinique. Certaines des hospitalisations semblent évitables. Cependant, les organisations susceptibles de favoriser le maintien dans l'établissement sont implantées de façon très hétérogène suivant les EHPAD et souvent insuffisamment développées. Une meilleure connaissance des structures spécialisées pouvant intervenir auprès des résidents, la mise en œuvre et la formalisation d'une réflexion institutionnelle sur l'accompagnement de la fin de vie ainsi que l'élaboration précoce et l'ajustement continu d'un projet de vie partagé par le résident, les proches et les

professionnels de santé apparaissent comme des pistes d'amélioration pour une meilleure prise en soin des résidents en fin de vie en EHPAD.

Remerciements

L'auteur remercie l'ensemble des résidents et des professionnels des EHPAD ayant participé à l'étude. L'auteur remercie Mme Kristell Coat pour son travail de coordination de l'étude, le Dr Paul Lemeut, le Dr Catherine Cattenoz, le Dr Vincent Cahagne, le Dr Mallory Socquet, Mme Marie-Noelle Belloir, Mme Delphine Thomas, Mme Catherine Thomas, Mme Anne-Sophie Tily, Mme Samya Cidere, Mr Eric-Angelo Bellini pour leur participation à la conception et la mise en œuvre du projet.

Financement : Cette étude a été financée dans le cadre de l'appel à projets DGOS PREPS 2012 (N° de subvention : 12-009-0016).

Références

1. Boisguérin B, Mauro L. Les personnes âgées aux urgences: une patientèle au profil particulier. DREES; 2017.
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiuwP7oII7tAhWvx4UKHRIsDO4QFjADegQIARAC&url=https%3A%2F%2Fdrees.solidarites-sante.gouv.fr%2FIMG%2Fpdf%2Fer1007.pdf&usg=AOvVaw38m8PWW7_viGIOtAHh_FD Y.
2. Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. 2013.
<https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000058.pdf>.
3. Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). La mort à l'hôpital. 2009.
https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/mort_alhopital-rm2009-124p.pdf.
4. Unroe KT, Hickman SE, Carnahan JL, Hass Z, Sachs G, Arling G. Investigating the Avoidability of Hospitalizations of Long Stay Nursing Home Residents: Opportunities for Improvement. *Innov Aging*. 2018;2:igy017.
5. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Brabrand M, Gallego-Luxan B, Hillman K. What is inappropriate hospital use for elderly people near the end of life? A systematic review. *Eur J Intern Med*. 2017;42:39–50.
6. Taylor R, Ellis J, Gao W, Searle L, Heaps K, Davies R, et al. A scoping review of initiatives to reduce inappropriate or non-beneficial hospital admissions and bed days in people nearing the end of their life: much innovation, but limited supporting evidence. *BMC Palliat Care*. 2020;19:24.
7. Cardona-Morrell M, Kim J, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. 2016;28:456–69.
8. Morphet J, Innes K, Griffiths DL, Crawford K, Williams A. Resident transfers from aged care facilities to emergency departments: Can they be avoided?: Resident Transfers from aged care facilities to ED. *Emerg Med Australas*. 2015;27:412–8.
9. Ouslander JG, Lamb G, Perloe M, Givens JH, Kluge L, Rutland T, et al. Potentially Avoidable Hospitalizations of Nursing Home Residents: Frequency, Causes, and Costs: [See editorial comments by Drs. Jean F. Wyman and William R. Hazzard, pp 760-761]. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58:627–35.
10. Fur-Musquer ÉL, Delamarre-Damier F, Decker L de, Strat AL, Lebatard A, Manigold V, et al. Modalities of hospitalization in emergency of institutionalized patients. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement*. 2011;:409–415.
11. Rousseau C, Cattenoz C, Leguen A, Delarue N. Décès en EHPAD ou à l'hôpital : analyse des facteurs intervenants dans la décision d'hospitalisation des résidents. *La Revue de Gériatrie*. 2012;37:257–64.

12. Beyrie A, Douguet F, Mino J. Accompagner la fin de vie en maison de retraite: spécificités et limite d'un travail inestimable. *Ethnographique.org*. 2017;34. https://www.ethnographiques.org/spip.php?page=spipdf&spipdf=spipdf_article&id_article=1185&nom_fichier=ethnographiques-2017-Beyrie_Douguet_Mino.
13. Courtiade G. Facteurs ayant favorisé les transferts vers les services d'accueil des urgences de patients séniors résidents d'EHPAD en situation palliative en Midi-Pyrénées. Thèse de médecine. 2017. <http://thesesante.ups-tlse.fr/2060/1/2017TOU31167.pdf>.
14. Kirsebom M, Hedström M, Pöder U, Wadensten B. Transfer of nursing home residents to emergency departments: organizational differences between nursing homes with high vs. low transfer rates. *Nurs Open*. 2017;4:41–8.
15. Chapman M, Johnston N, Lovell C, Forbat L, Liu W-M. Avoiding costly hospitalisation at end of life: findings from a specialist palliative care pilot in residential care for older adults. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;8:102–9.
16. Hickman SE, Unroe KT, Ersek M, Stump TE, Tu W, Ott M, et al. Systematic Advance Care Planning and Potentially Avoidable Hospitalizations of Nursing Facility Residents. *J Am Geriatr Soc*. 2019;67:1649–55.
17. Ministère de la santé. Comité de suivi Soins palliatifs et accompagnement 2002-2005. Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. 2004. http://www.sfap.org/system/files/guide_bonnes_pratiques_soins_pal_ministere.pdf.
18. Degois M, Grillot A, Boyraci E, Saillard V, Jandard A-C, Prévalet-Courlet L, et al. Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Santé Publique*. 2015;27:199.
19. Piot E, Leheup BF, Losson S, Gédor L, Domina L, Béhem C, et al. Intervention of mobile palliative care team on nursing homes: retrospective study. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement*. 2014;12:347–53.
20. ANESM-Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. 2018. https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjoxpSep6XuAhUCJBoKHcDGDWgQFjABegQIAxAC&url=https%3A%2F%2Fwww.has-sante.fr%2Fjcms%2Fc_2853323%2Ffr%2Fweb-rbpb-findevie-ehpad&usg=AOvVaw0XrPHJ4BZBACGSdhfG3YwV.
21. Lemaire A. TÉLÉPALLIA: La télémédecine au service du déploiement des Equipes mobiles de soins palliatifs en Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en France. « *Revue internationale de soins palliatifs* ». 2014;29:145–52.
22. Rannou A-L, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ile-et-Vilaine. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2017;16:81–7.
23. Bernard Q. Etude de faisabilité d'un repérage précoce des patients en soins palliatifs en médecine générale. Thèse de médecine. 2017. <https://ged.univ-rennes1.fr/nuxeo/site/esupversions/2b498197-7b99-4179-ba07-30f65014c52d?inline>.

24. Descloux M, Nisenbaum N, Viillard M-L. De l'identification à la distanciation : le ressenti des équipes soignantes lors de la prise en charge de la douleur des patients en fin de vie en EHPAD. *Médecine Palliative*. 2020;19:192–9.
25. Elie E, Alluin R. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. *Médecine Palliat*. 2020;19:150–9.
26. ANAP. Mutualisation d'IDE de nuit en EHPAD - Retour d'expériences des territoires PAERPA. <http://ressources.anap.fr/parcours/publication/2618>. Accessed 19 Jan 2021.
27. Cercle vulnérabilités et société. Fin de vie en EHPAD. De l'hébergement à l'accompagnement. Propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie. 2020. <https://www.vulnerabilites-societe.fr/wp-content/uploads/2020/10/CercleVS-NoteFDV-EHPAD-Oct20.pdf>.
28. Cofais C, Veillard D, Farges C, Baldeyrou M, Jarno P, Somme D, et al. COVID-19 Epidemic: Regional Organization Centered on Nursing Homes. *J Am Geriatr Soc*. 2020.
29. Koeberle S, Tannou T, Bouiller K, Becoulet N, Outrey J, Chirouze C, et al. COVID-19 outbreak: organisation of a geriatric assessment and coordination unit. A French example. *Age Ageing*. 2020;49:516–22.

Tableau 1. Caractéristiques des EHPAD (n=115)
Table 1. Characteristics of nursing homes (n=115)

	n (%)
Statut	
Public	76 (66,1)
Privé non lucratif	33 (28,7)
Privé lucratif	6 (5,2)
Nombre de places d'hébergement permanent	
<= 80	74 (64,3)
81-160	35 (30,4)
>160	6 (5,2)
Nombre de places d'unité d'hébergement renforcée	7 (11) – 0/42 ^a
Age des résidents	86 (2) – 75/90 ^a
Pathos moyen pondéré	186 (34) – 105/276 ^a
GIR moyen pondéré	687 (83) – 456/894 ^a

^a moyenne (écart-type) –min/max
 GIR : Groupe Iso-Ressources

Tableau 2. Caractéristiques des résidents (n=602)**Table 2. Characteristics of residents (n=602)**

	Résidents décédés au cours des 3 mois précédant la date de l'enquête (n=490) n (%)	Résidents identifiés en situation de fin de vie le jour de l'enquête (n=112) n (%)
Age	89 (7) ^a	90 (6) ^a
Sexe (Féminin)	325 (66,6%)	95 (84,8%)
Perte d'autonomie		
GIR 1-2	366 (75%)	105 (93,7%)
GIR 3-4	102 (20,9%)	5 (4,5%)
GIR 4-5	20 (4,1%)	2 (1,8%)
Aide sociale	59 (12,5%)	14 (13,1%)
CMU de base et/ou complémentaire	29 (6,4%)	11 (12,0%)
Protection juridique	90 (19,0%)	17 (16,3%)
Le médecin traitant du résident est le médecin coordonnateur de l'EHPAD	87 (17,8%)	21 (18,7%)

^a moyenne (écart-type)

GIR : Groupe Iso-Ressources, CMU : Couverture Maladie Universelle

Note : la CMU de base a depuis l'étude était remplacée par le dispositif de Protection Universelle d'Assurance-Maladie (PUMA) et la CMU complémentaire par la Complémentaire Santé Solidaire (CSS).

Tableau 3. Caractéristiques des résidents en situation de fin de vie (n=144)**Table 3. Characteristics of residents in end-of-life situations (n=144)**

	Résidents décédés alors qu'ils étaient identifiés en situation de fin de vie (n=32) n (%)	Résidents identifiés en situation de fin de vie le jour de l'enquête (n=112) n (%)
Intervention de l'HAD	1 (3,1%)	7 (6,2%)
Intervention d'une EMSP ou d'un RSP	7 (21,9%)	20 (17,9%)
Prescriptions anticipées personnalisées présentes dans le dossier	9 (28,1%)	32 (29,1%)
Accord pour une admission directe en service hospitalier dans le dossier	0 (0,0%)	5 (4,5%)
Fiche SAMU Pallia dans le dossier	1 (3,1%)	8 (7,1%)
Professionnel coordonnateur clairement informé des préférences du résident	12 (37,5%)	22 (19,8%)
Par le résident	n=7	n=8
Par la personne de confiance	n=3	n=4
Par les proches	n=5	n=14
Par un médecin	n=0	n=2
Par l'équipe soignante	n=3	n=3
Préférences du résident notées dans le dossier	13 (43,3%)	41 (39,8%)
Conclusions des discussions avec les proches notées dans le dossier	21 (67,7%)	70 (63,6%)
Visites de proches		
<1 fois/mois	6 (19,3%)	18 (17,1%)
1 à 3 fois/mois	4 (12,9%)	23 (21,9%)
1 à 3 fois/semaine	9 (29,0%)	37 (35,2%)
Tous les jours ou presque	12 (38,7%)	27 (25,7%)

HAD : Hospitalisation à Domicile; EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs ; RSP : Réseau de Soins Palliatifs