

Urgence en EHPAD

Emergencies in nursing homes

Coordination : Pr François Puisieux, Pôle de Gériatrie, CHRU de Lille, Faculté de Médecine, Université de Lille, Hôpital Gériatrique les Bateliers, 23 rue des Bateliers, 59037 Lille Cedex, France.
Courriel : francois.puisieux@chru-lille.fr

Prise en charge des urgences de fin de vie en EHPAD : quelles pistes d'amélioration ?

End-of-life emergencies in nursing homes: which way for care improvement?

Bajeux E, Benquet J, Belloir MN, Tual É, Cahagne V, Douguet F, Cosson MÉ, Cattenoz C, Morel V, Mino JC, Riou F.

p. ???

Le projet ASSURE pour l'Amélioration des Soins d'URgence en EHPAD, une action au service des acteurs de la filière gériatrique et des urgences en Hauts-de-France

The ASSURE project: Improving emergency care in nursing homes.

*An awareness campaign to serve players in the geriatric and emergency network
in the Hauts-de-France region*

Laboue S, Bonneaux C, Thomas B, Defevre MM, Dubart AÉ, Mauriau-court P, Ammirati C, Bloch F, Puisieux F, Wiel E.

p. ???

Fiche URGENGE PALLIA SFAP

*PALLIA Emergency Form: Providing information on a palliative patient
to physicians responding to an emergency situation*

p. ???

DOSSIER EHPAD

Prise en charge des urgences de fin de vie en EHPAD : quelles pistes d'amélioration ?

End-of-life emergencies in nursing homes: which way for care improvement?

Emma BAJEUX¹, Julie BENQUET², Marie-Noëlle BELLOIR³, Élise TUAL⁴, Vincent CAHAGNE⁵, Florence DOUGUET⁶, Marie-Élisabeth COSSON⁷, Catherine CATTENOZ⁸, Vincent MOREL⁵, Jean-Christophe MINO⁹, Françoise RIOU¹

RÉSUMÉ

Près d'un quart des résidents d'établissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) décèdent à l'hôpital, certains étant identifiés en situation de fin de vie en amont du transfert hospitalier. Certaines de ces hospitalisations seraient évitables. Le projet PUFPAE (Prise en charge des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD) visait à décrire les situations de fin de vie dans un échantillon d'EHPAD bretons et à identifier les éléments pratiques et organisationnels conditionnant la prise en charge d'une aggravation de l'état de santé de ces résidents au sein de l'EHPAD ou un éventuel recours à l'hôpital. L'objectif de cette dernière phase du projet était d'identifier des actions d'amélioration concernant la prise en charge des « urgences de fin de vie » en EHPAD et d'en évaluer la faisabilité dans les territoires de santé bretons. Les principaux axes d'amé-

ABSTRACT

Nearly a quarter of nursing home residents die in hospital, some of them identified in end-of-life situations prior to hospital transfer. Some of these hospitalizations would be avoidable. The PUFPAE study (Prise en charge des Urgences de Fin de vie chez les Personnes Âgées en EHPAD) aimed to describe the end-of-life situations in a sample of residents in nursing homes in Brittany, France and to highlight the practical and organizational factors playing a role in the end-of life residents clinical worsening treatment and in a possible recourse to the hospital. The aim of this last step of the study was to identify actions that could improve the "end-of-life emergencies" management in nursing homes and to evaluate the feasibility of their implementation in the eight Breton health regions. The main areas for improvement identified were the knowledge of the external specialized team that can

1 Médecin de santé publique. Service d'Épidémiologie et de Santé publique, CHU Rennes, 35033 Rennes Cedex 9, France.

2 Médecin généraliste. Département de Médecine Générale, Faculté de Médecine, Université de Rennes 1, 34317 Rennes, France.

3 Cadre de santé. Cellule d'animation régionale en soins palliatifs (CARESP), CHU de Rennes - Hôtel Dieu, 35064 Rennes Cedex, France.

4 Chargée de mission. Cellule d'animation régionale en soins palliatifs (CARESP), CHU de Rennes - Hôtel Dieu, 35064 Rennes Cedex, France.

5 Médecin. Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU Rennes - Hôtel Dieu, 35064 Rennes Cedex, France.

6 Enseignant-chercheur. Laboratoire d'Études et de Recherche en Sociologie (LABERS - EA 3149), Université Bretagne Sud, 56321 Lorient Cedex, France.

7 Sociologue, 22710 Penvénan, France.

8 Médecin. Service de Gériatrie, CHU Rennes, 35033 Rennes Cedex, France.

9 Médecin de santé publique. Département Interdisciplinaire de Soins de Support pour le Patient en Oncologie (DISSPO), Institut Curie, 75005 Paris ; Département Universitaire « Éthique, douleur, soins palliatifs », Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie, 75013 Paris, France.

Auteur correspondant : Docteur Emma Bajoux, Médecin de santé publique. Service d'Épidémiologie et de Santé publique, CHU Rennes, 2 rue Henri Le Guilloux, 35033 Rennes Cedex 9, France.

Courriel : emma.bajoux@chu-rennes.fr

Prise en charge des urgences de fin de vie en EHPAD : quelles pistes d'amélioration ? End-of-life emergencies in nursing homes: which way for care improvement?

lioration identifiés concernaient la connaissance par les professionnels d'EHPAD et les médecins libéraux des structures extérieures participant à la prise en charge des résidents en fin de vie, la formation des professionnels de santé en soins palliatifs, la diffusion des fiches SAMU-Pallia et la mise en œuvre d'astreintes infirmières mutualisées nuits et week-ends. Ces résultats fourniront aux acteurs locaux des politiques de soins palliatifs, en s'appuyant sur le Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 et les récentes recommandations de l'ANESM, des éléments d'orientation sur les mesures prioritaires à mettre en œuvre afin d'améliorer les pratiques en soins palliatifs en région Bretagne.

Mots clés : Fin de vie - EHPAD - Personnes âgées

INTRODUCTION

En France, 10 % des sujets âgés de plus 75 ans résident en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), avec un âge moyen d'entrée de 85 ans et 9 mois⁽¹⁾. La proportion de résidents d'EHPAD hospitalisés dans la semaine précédant leur décès est estimée à 17 %⁽²⁾ et près d'un résident sur quatre décède à l'hôpital⁽³⁾. Dans un quart à un tiers des cas, les décès hospitaliers dans les services d'urgences concernent des sujets identifiés en situation de fin de vie⁽⁴⁾. Les résidents d'EHPAD en fin de vie peuvent présenter des situations d'aggravation brutale de leur état de santé, nécessitant un recours ponctuel aux services d'urgence ou une hospitalisation dans un service approprié pour le traitement d'une situation aiguë, d'un symptôme non contrôlable, ou un recours à des soins non réalisables en EHPAD⁽⁵⁾. Cependant, certaines de ces hospitalisations en urgence seraient évitables⁽⁶⁻⁹⁾.

Quelques études françaises ont étudié les facteurs associés aux décisions d'hospitalisation des résidents d'EHPAD, soulignant notamment les contraintes liées à l'absence d'Infirmières diplômées d'état (IDE) la nuit et le week-end, le manque de formation des soignants aux gestes d'urgence ou encore le sous-équipement des EHPAD en matériel d'urgence^(10, 11). À notre connaissance, aucune étude n'a cherché à comprendre les facteurs associés aux hospitalisations en urgence chez des résidents déjà identifiés en situation de fin de vie.

Le projet « Mieux connaître et comprendre la Prise en charge des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD (PUFPAE), une recherche pilote à l'échelle d'une région française », a ainsi été initié en Bretagne dans le cadre du Programme de recherche sur la performance du

take part in end-of-life residents care by nursing homes professionals and general practitioners, the training of health professionals in palliative care, the dissemination of SAMU-Pallia sheets or the implementation of shared nursing shifts at night and on weekends. These results, in accordance to the National Plan for the Development of Palliative Care and End-of-Life Care 2015-2018 and the recent recommendations of ANESM on the management of palliative care will provide local palliative care stakeholders guidelines for policies to be implemented to improve the palliative care practices in Brittany.

Rev Geriatr 2018 ; 43 (10) : ??-??.

Keywords: End-of-life care - Nursing homes - Elderly

système des soins (PREPS) en 2012. Les objectifs de ce projet étaient 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 aggravation de l'état de santé de ces résidents au sein de l'EHPAD ou un éventuel recours à l'hôpital. Dans cette étude, la notion d'« urgences de fin de vie » était définie par 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.

Une première étape qualitative réalisée par des sociologues a permis de mieux connaître et comprendre la culture des EHPAD concernant les situations de fin de vie et d'urgences, grâce à des entretiens semi-directifs individuels et collectifs conduits auprès de professionnels de 10 établissements^(12, 13). Dans un deuxième temps, une phase quantitative réalisée auprès d'un échantillon de 125 EHPAD bretons (602 résidents) a permis d'identifier et de caractériser des épisodes d'aggravation brutale de l'état de santé des résidents d'EHPAD en situation de fin de vie grâce à des questionnaires adressés aux EHPAD (résultats en cours de publication). Sur les 41 situations « d'urgences de fin de vie » analysées, près de la moitié (n = 17) avaient conduit à un transfert à l'hôpital. Les raisons les plus fréquemment invoquées étaient l'impossibilité de soulager les symptômes sur place (n = 11), une demande de l'équipe (n = 4), des proches (n = 3) ou l'impossibilité pour le médecin en charge du résident de se déplacer (n = 2). Concernant les 14 résidents admis dans un service hospitalier (hors urgences), seules 4 hospitalisations étaient jugées évitables a posteriori par le professionnel d'EHPAD en charge du résident.

Dans la continuité de ces travaux, l'objectif de la dernière phase de ce projet était d'identifier les actions d'amélioration

concernant la prise en charge des « urgences de fin de vie » dans les EHPAD en Bretagne, et d'en évaluer la faisabilité dans les huit territoires de santé bretons.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

Groupe de travail régional

Un groupe de travail régional pluriprofessionnel a été constitué afin d'identifier les actions susceptibles d'améliorer la prise en charge des urgences de fin de vie chez les résidents d'EHPAD, en s'appuyant sur des situations « d'urgence de fin de vie » réelles identifiées lors de la phase quantitative de l'étude PUFPAE. Le groupe a été formé à partir d'une liste de professionnels fournie par la CARESP¹ (Cellule d'animation régionale en soins palliatifs) identifiés comme particulièrement intéressés par la démarche d'amélioration des pratiques en termes de soins palliatifs, et impliqués dans les différentes étapes d'accompagnement des résidents : professionnels médicaux (médecins coordonnateurs d'EHPAD, urgentistes, gériatres, médecins d'Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), d'unité de soins palliatifs (USP) ou de Réseaux de soins palliatifs (RSP), professionnels des services d'Hospitalisation à domicile (HAD)), paramédicaux (IDE coordinatrice, IDE d'Équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), d'Unité de soins palliatifs (SP) ou de RSP), psychologue, cadre de santé), ou administratifs (directeur d'EHPAD) exerçant en EHPAD, en milieu hospitalier ou en libéral. Sur les 33 professionnels sollicités, 14 ont accepté de participer. Le groupe de travail s'est réuni au cours de 3 séances de 3 heures avec une participation variable des professionnels selon les séances (6 à 8 participants par séance). Les séances étaient animées par une sociologue et un médecin de santé publique. À partir des 41 situations « d'urgence de fin de vie » identifiées lors de la phase quantitative de l'étude PUFPAE, 10 dossiers ont été sélectionnés de façon à représenter des situations « d'urgence de fin de vie » diverses, en termes de caractéristiques de l'EHPAD (statut de l'EHPAD, nombre de lits, situation géographique...), de spécificités dans la gestion de l'épisode aigu (jour de la semaine, horaire, professionnels présents sur place...) et d'orientation finale (maintien dans l'EHPAD ou hospitalisation). Chaque professionnel du groupe devait renseigner une grille de questionnaire pour chacun des dossiers qui lui étaient attribués en amont de la réunion, indiquant si, selon eux, l'orientation finale retenue (hospitalisation ou maintien dans l'EHPAD) était la meilleure pour le résident et pourquoi. Si l'orientation leur semblait optimale, ils devaient alors expliciter quels étaient selon eux les obstacles rencontrés

et les éléments qui avaient permis de les surmonter. Si l'orientation ne leur semblait pas optimale, ils devaient préciser si une autre option aurait pu être possible pour le résident et les moyens d'y parvenir.

L'organisation de chacune des séances a fait appel à une méthode inspirée des techniques du groupe nominal et des « focus group » (14). Les caractéristiques des situations « d'urgence de fin de vie » sélectionnées et analysées par les professionnels de santé étaient d'abord rappelées. Les réponses à la grille de questionnaire de chaque participant étaient ensuite présentées à l'ensemble du groupe. Chaque professionnel présent était ensuite interrogé successivement sur les pistes d'amélioration qu'il proposait, puis un échange entre les différents participants permettait de synthétiser les éléments cités et de proposer une série de propositions d'action. Ces dernières, formulées à l'issue des discussions de chaque dossier, étaient retranscrites puis validées de façon collégiale à l'issue de la séance.

Réunions de travail territoriales

Dans un deuxième temps, des réunions de travail ont été organisées dans chaque territoire de santé breton afin d'étudier la faisabilité de la mise en œuvre des actions à l'échelle territoriale. L'ensemble des professionnels des EHPAD ayant participé à la phase quantitative du projet ont été sollicités (directeurs, médecins, IDE, psychologues), ainsi que l'ensemble des professionnels exerçant dans les structures de soins palliatifs de la région (médecins, IDE, psychologues, cadres des EMSP, RSP, USP, HAD). Les médecins généralistes ont été sollicités par l'intermédiaire des différents Conseils de l'ordre départementaux de Bretagne, des universités de Rennes et de Brest et de l'Union régionale des professionnels de santé (URPS). Au total, 125 professionnels ont participé à ces réunions sur les 562 sollicités. Huit réunions de travail pluriprofessionnelles ont ainsi été organisées, dans chacun des territoires de santé bretons. Chaque réunion de travail était animée par un médecin de santé publique et un membre de la CARESP.

Chaque réunion de travail territoriale débutait par une présentation des objectifs, de la méthode et des résultats de la phase quantitative du projet PUFPAE. Le contexte territorial en termes de répartition des structures de soins palliatifs et des EHPAD était rappelé à l'ensemble des participants. Les propositions d'action formulées lors des groupes régionaux étaient présentées puis soumises à une discussion libre entre professionnels afin de répondre à la question de la faisabilité dans le territoire concerné. Les réponses des professionnels étaient ensuite reformulées oralement par l'animateur et validées de façon collégiale par l'ensemble des participants. Les réunions étaient soumises à un enregistrement et une restitution écrite intégrale a été réalisée.

1. La CARESP se compose d'un réseau de professionnels et de bénévoles et contribue, depuis 2000, en lien avec la Coordination Bretonne de Soins Palliatifs, au développement de la démarche palliative dans l'ensemble des établissements sanitaires et médico-sociaux bretons.

RÉSULTATS

Groupe de travail régional

Les propositions d'action formulées par les professionnels de santé ont été regroupées suivant quatre axes de travail.

Axe A : Informer les professionnels de santé de l'existence des ressources mobilisables permettant d'optimiser l'accompagnement et les soins d'une situation de fin de vie en EHPAD

A1. Les ressources extérieures mobilisables

- Élaborer dans chaque EHPAD un document d'information recensant l'ensemble des ressources extérieures mobilisables (EMSP, RSP, HAD, Lits identifiés en soins palliatifs [LISP], USP) à l'échelle de l'établissement avec leurs coordonnées et présenter ce document à l'ensemble des professionnels de l'EHPAD (IDE, Aide-Soignant [AS], professionnel coordonnateur et direction).
- Informer les directions et les professionnels coordonnateurs d'EHPAD de l'existence du Répertoire opérationnel des ressources (ROR) régional.

A2. Les modalités d'intervention de l'HAD, des EMSP et des RSP

- Informer les professionnels coordonnateurs d'EHPAD des modalités d'intervention des services d'HAD en EHPAD en général, et des modalités d'action spécifiques du service d'HAD local pouvant intervenir dans leur établissement.
- Informer les professionnels coordonnateurs d'EHPAD des modalités d'intervention des EMSP en EHPAD et notamment des possibilités de conventionnement entre EHPAD et EMSP.

A3. La possibilité de contacter les USP

- Informer les professionnels coordonnateurs d'EHPAD de la possibilité de joindre par téléphone le médecin d'une USP de proximité pour obtenir un avis sur la stratégie diagnostique ou thérapeutique d'un résident et programmer une éventuelle hospitalisation.

A4. Les moyens d'anticiper sur les situations d'urgence, d'y répondre et de les traiter

- Faire en sorte que chaque médecin (dont les internes) intervenant dans un service d'urgences, y compris ponctuellement dans le cadre de gardes, ait connaissance de la possibilité de faire appel aux EMSP pour avis d'expert concernant la prise en charge et l'orientation d'un résident d'EHPAD admis aux urgences suite à une aggravation de son état de santé.
- Établir dans chaque EHPAD une conduite à tenir pour les professionnels présents la nuit (IDE, aide-soignant) en cas d'aggravation de l'état clinique du résident la nuit (le plus souvent, appeler immédiatement le centre 15 pour régulation).

- Informer les professionnels de santé d'EHPAD (médecins et IDE, coordonnateurs ou non, aides-soignants), les médecins exerçant dans les services d'urgences et au SAMU ainsi que les médecins généralistes, de l'existence et des modalités de rédaction et de mise en œuvre de la fiche SAMU-Pallia (dans les territoires dans lesquels cette fiche est déployée).

Axe B : Former les professionnels de santé sur la démarche palliative

B1. Les modalités de formation

- Former l'ensemble des professionnels d'EHPAD (médecins coordonnateurs, IDE coordinatrice, IDE, AS, personnel de jour et de nuit) aux différents concepts et notions suivants afin de participer à la diffusion d'une « culture palliative » :
 - Le contenu des éléments législatifs, de ses implications et les modalités pratiques de sa mise en œuvre.
 - La nature, les missions et le cadre d'exercice des structures extérieures et des professionnels ressources pouvant être sollicités pour l'accompagnement d'un résident en situation de fin de vie (à associer à une réassurance des professionnels quant à leur rôle, qui reste central dans la prise en charge de ces résidents notamment dans le cadre de l'intervention des HAD).
 - La différence entre les notions de soins palliatifs et d'état terminal.
 - Les types de symptômes pouvant survenir dans le cadre d'une fin de vie et la stratégie thérapeutique à envisager (douleur, anxiété, détresse respiratoire...).
 - Les enjeux de l'hydratation et de l'alimentation ou de son arrêt chez les sujets en situation de fin de vie.
 - Les notions d'accompagnement et de prise en charge non médicalisée des sujets en situation de fin de vie, les notions de limitation de traitement médicamenteux - à opposer à la notion de limitation de soins.
 - La notion de « limitation diagnostique » dans le cadre d'une « limitation thérapeutique », c'est-à-dire la réflexion sur la pertinence des investigations diagnostiques en lien avec la survenue d'un symptôme lorsque dans tous les cas aucune démarche thérapeutique ne sera envisagée.
- L'importance d'impliquer la famille du sujet en fin de vie dans l'accompagnement et les soins palliatifs.
- Former l'ensemble des professionnels d'EHPAD à l'utilisation des échelles d'évaluation des symptômes (douleur, anxiété...) au cours de la démarche diagnostique et thérapeutique des résidents en situation de fin de vie.
- Former l'ensemble des professionnels d'EHPAD à la nécessaire anticipation des épisodes d'aggravation aiguë de l'état de santé du résident en lien avec le résident et son entourage, en organisant et en planifiant son parcours dès la prise de décision de limitation et arrêt de(s) thérapeutique(s) active(s) (LATA).

- Organiser ces formations de façon pluriprofessionnelle en associant professionnels coordonnateurs ou non, médecins, IDE et soignants, dans l'idéal dans un cadre institutionnel.
- Questionner le caractère obligatoire ou non de ces formations pour les professionnels coordonnateurs d'établissement, médecins, IDE ou cadres de santé.
- Réactualiser ces formations de façon régulière pour l'ensemble des professionnels de l'EHPAD.
- Trouver et mettre en place des organisations de formation adaptées aux contraintes des médecins généralistes libéraux afin de faciliter leur présence au sein de ces formations.
- Mettre l'accent sur l'apprentissage à partir de situations concrètes, au sein des établissements à partir de l'intervention des équipes spécialisées en soins palliatifs (EMSP, RSP, HAD...) dans une logique de compagnonnage.
- Travailler sur le contenu de la formation initiale dispensée aux médecins coordonnateurs dans le cadre du diplôme d'Études spécialisées complémentaires (DESC) de gériatrie, capacité de gérontologie ou Diplôme universitaire (DU) de médecin coordonnateur d'EHPAD.

B2. L'outil MobiQual

Faire en sorte que l'outil MobiQual et particulièrement sa thématique « Soins palliatifs » soient connus et reconnus comme un outil de formation pour les professionnels d'EHPAD, mis à disposition et diffusés dans les EHPAD.

Axe C : Optimiser les ressources existantes

C1. La fiche SAMU-Pallia

- Mettre en place un modèle unique de fiche SAMU-Pallia au niveau régional.
- Faire en sorte que les professionnels coordonnateurs de l'EHPAD s'assurent que l'ensemble des professionnels de l'EHPAD (y compris et surtout les professionnels exerçant la nuit) aient identifié les résidents pour lesquels une fiche SAMU-Pallia a été rédigée et quelles sont ses modalités d'utilisation.
- Prévoir une réactualisation régulière des fiches SAMU-Pallia par le médecin coordonnateur de l'EHPAD en lien avec les autres professionnels de l'établissement ainsi qu'à chaque modification significative de l'état de santé du résident.
- Intégrer la fiche SAMU-Pallia au Dossier de liaison d'urgence (DLU) lorsque le résident est transféré dans un service d'urgences.
- Intégrer les fiches SAMU-Pallia aux systèmes d'information des SAMU afin qu'elles puissent être identifiées immédiatement lors de chaque appel pour un résident d'EHPAD en fin de vie. Les mises à jour (décès, évolution des conduites à tenir...) doivent également être systématiquement transmises et intégrées dans ce système d'information.
- Souligner auprès des professionnels d'EHPAD la nécessité de continuer à porter attention aux souhaits du résident

quant à son orientation (hospitalisation ou maintien dans l'EHPAD) lors de l'épisode aigu, indépendamment des préférences exprimées en amont (y compris en cas de rédaction d'une fiche SAMU-Pallia).

- Questionner la transmission des informations de la fiche SAMU-Pallia à SOS Médecins.

C2. Le rôle du psychologue

- Favoriser l'accompagnement des professionnels, des résidents et leurs familles lors d'une situation de fin de vie, de façon individuelle ou collective, par l'intervention du psychologue de l'établissement.

C3. Les directives anticipées

Réfléchir à la formulation et la rédaction des directives anticipées dès l'admission d'un résident en EHPAD, en lien avec la famille, les réévaluer à chaque modification de l'état de santé du résident et les intégrer sous format papier au Dossier de liaison d'urgence (DLU) lors d'un transfert hospitalier.

C4. Les prescriptions anticipées

Envisager la rédaction de prescriptions anticipées personnalisées lors d'une décision de LATA et réfléchir avec l'équipe soignante au sens et aux modalités de mise en œuvre de ces prescriptions.

C5. Le travail avec les ressources extérieures

Faire en sorte que les professionnels d'EHPAD prennent contact avec une EMSP ou un RSP pour accompagner la prise de décision de LATA dès lors que celle-ci est envisagée pour un résident afin d'obtenir un avis d'expert. Lorsqu'un contact est pris avec une ressource extérieure (EMSP, HAD...), faire en sorte que tous les professionnels de santé de l'EHPAD puissent en être informés afin qu'ils puissent y faire appel par la suite en cas de besoin.

C6. Le projet d'établissement

- Utiliser le volet « soins palliatifs » du projet d'établissement comme support aux discussions collégiales, participatives et partagées concernant la politique de l'EHPAD en termes d'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie », des orientations à privilégier et des liens existants ou à développer avec le réseau de ressources extérieures disponibles.
- Réfléchir aux possibilités et aux modalités d'intégration des médecins généralistes libéraux dans l'écriture et la mise en œuvre du projet d'établissement de l'EHPAD.

Axe D : Évaluer l'intérêt de nouvelles solutions à tester

D1. Une astreinte IDE mutualisée nuit et week-end

Mettre en place une astreinte infirmière mutualisée sur plusieurs EHPAD la nuit et le week-end afin d'effectuer les prescriptions établies soit par anticipation soit par le médecin contacté par téléphone, lors de la survenue d'un épisode aigu chez un résident en situation de fin de vie.

Prise en charge des urgences de fin de vie en EHPAD : quelles pistes d'amélioration ?

End-of-life emergencies in nursing homes: which way for care improvement?

D2. Une astreinte médicale de seconde ligne

Mettre en place une astreinte téléphonique médicale « Soins Palliatifs » 24 h/24 h dans chaque territoire de santé afin de faciliter l'orientation d'un résident vers la ressource adéquate en dehors ou au cours d'un épisode aigu.

D3. Des lits d'accueil spécialisés au sein des urgences

Mettre en place des « Lits d'accueil et d'orientation en soins palliatifs » au sein des services d'urgences permettant, au cours d'un épisode aigu, une évaluation clinique du résident, un ajustement des traitements et la sollicitation éventuelle de ressources extérieures nécessaires à la suite de l'accompagnement du résident en EHPAD (sur le modèle de l'Unité d'hospitalisation de courte durée [UHCD]).

D4. Des évaluations de pratiques professionnelles

Initier des évaluations de pratiques professionnelles en EHPAD portant sur les hospitalisations itératives, voire évitables des résidents en fin de vie au décours d'épisodes aigus.

Réunions de travail territoriales

La majorité des propositions d'action formulées lors des groupes régionaux ont été approuvées lors de toutes les réunions territoriales. Certaines ont été systématiquement rejetées car considérées non faisables ou non pertinentes par les professionnels présents. D'autres ont fait l'objet de divergences de point de vue suivant les territoires de santé (Figure 1).

Propositions d'action approuvées dans l'ensemble des territoires de santé

A1. Les ressources extérieures mobilisables

Les participants ont souligné l'existence d'un document d'information élaboré par la CARESP et regroupant l'ensemble des structures de soins palliatifs et leurs coordonnées au sein de chaque territoire breton. Ce document n'était pas connu de tous les participants mais est apparu être un support intéressant à diffuser au sein des EHPAD ainsi qu'aux médecins généralistes. À noter que certains EHPAD disposaient d'ores et déjà de leur propre document d'information dans lequel se trouvent les ressources extérieures mobilisables à l'échelle de l'établissement.

B1. Les modalités de formation

Les participants ont insisté sur la nécessité de dispenser ces formations aux professionnels des EHPAD mais également aux médecins hospitaliers (en particulier dans les services d'urgences) et libéraux. Ils ont souligné l'intérêt d'une animation réalisée par des intervenants des EMSP ou des RSP ainsi que la nécessité de conduire ces formations de façon pluriprofessionnelle pour permettre une démarche d'accompagnement globale des résidents.

B2. L'outil MobiQual

L'outil MobiQual était considéré comme un bon support pour des formations dispensées au sein des EHPAD.

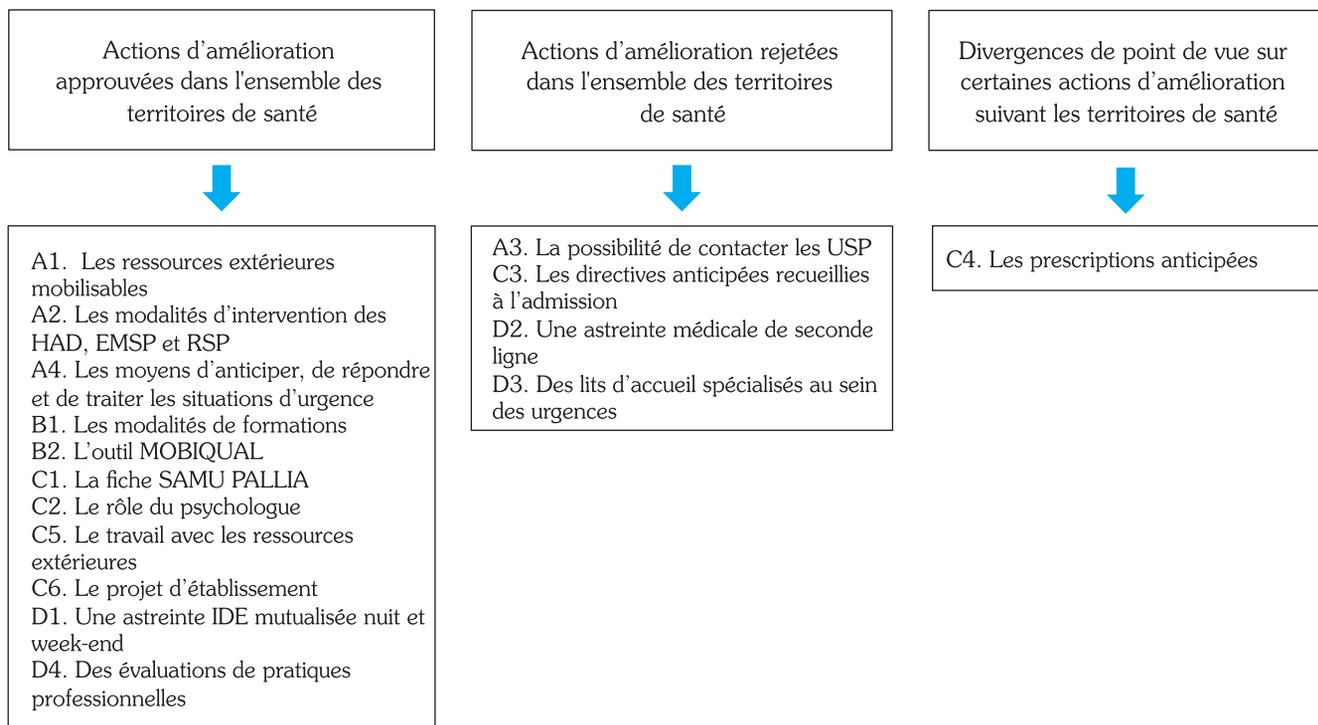


Figure 1 : Synthèse des réunions territoriales.

Figure 1: Synthesis of regional meetings.

Cependant, le coût de la version électronique en limitait l'utilisation dans les EHPAD. À noter que cet outil n'est plus disponible à ce jour.

C2. Le rôle du psychologue au sein des EHPAD

Le rôle des psychologues au sein des EHPAD était reconnu par les participants comme essentiel à l'accompagnement optimal des patients, des familles et également des équipes soignantes autour d'une situation de fin de vie, mais limité par le manque de temps dont ils disposent dans les établissements.

D1. Une astreinte infirmière mutualisée nuit et week-end

Les participants ont souligné l'intérêt de cette astreinte pour la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées ou la réalisation de gestes techniques mais également pour une réassurance des aides-soignants présents la nuit face à des situations d'aggravation de fin de vie.

D4. Des évaluations de pratiques professionnelles

Pour les participants, les démarches d'évaluation des pratiques centrées sur les hospitalisations évitables ou itératives des résidents en fin de vie pourraient être un bon support pour une démarche d'amélioration de la démarche palliative en EHPAD. Elles permettraient d'échanger entre les différents professionnels de l'EHPAD sur des situations pouvant être vécues comme difficiles par les équipes soignantes. Cependant, les participants soulignaient l'importance d'en définir les modalités d'organisation pour pouvoir disposer d'un temps médical dédié.

Propositions d'action rejetées dans l'ensemble des territoires de santé

C3. Les directives anticipées

Le recueil des directives anticipées au moment de l'admission dans l'EHPAD n'apparaît pas adapté, compte tenu du vécu souvent difficile de cette transition par les résidents et leurs familles. D'autre part, les professionnels ont souligné les difficultés du recueil des directives anticipées pour des résidents présentant des troubles cognitifs. Les participants privilégiaient donc le recueil de ces directives par le médecin traitant, en amont d'une éventuelle institutionnalisation.

A3. La possibilité de contacter les USP

Les participants soulignent l'absence de médecin la nuit dans les USP. En journée, les avis concernant les orientations diagnostiques ou thérapeutiques des résidents en fin de vie relèvent d'autres structures comme les EMSP et RSP.

D2. Une astreinte médicale de seconde ligne

Cette proposition était jugée non réalisable par les participants par manque de disponibilité de médecins disposant de compétences spécifiques en soins palliatifs.

D3. Des lits d'accueil spécialisés au sein des urgences

Cette proposition n'a pas été retenue par les participants faute de temps médical ou de personnels médicaux pouvant assurer la gestion de ces lits. Les professionnels ont

également souligné l'importance de privilégier le développement des structures et des moyens déjà existants (LISP) avant d'envisager la création d'un tel dispositif.

Divergences de point de vue sur certaines propositions d'actions suivant les territoires de santé

C4. Les prescriptions anticipées

Les participants ont souligné la problématique de dispensation des traitements prescrits de façon anticipée lorsque les symptômes surviennent la nuit. En effet, les astreintes infirmières mutualisées la nuit entre EHPAD sont encore en phase d'expérimentation et limitées à certains territoires. De plus, le nombre d'effecteurs mobiles (médecins généralistes dans le cadre de la permanence des soins, médecins urgentistes lors de la régulation par le SAMU) mobilisables et les modalités de leurs interventions en EHPAD sont très hétérogènes selon l'organisation de la permanence des soins locale.

DISCUSSION

La phase finale de l'étude PUFPAE a permis d'identifier, du point de vue des professionnels concernés, les principales actions à entreprendre à l'échelle territoriale et régionale pour améliorer les conditions d'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie » en EHPAD.

Cette étude souligne la nécessité d'informer les professionnels d'EHPAD des modalités d'intervention des structures de soins palliatifs existantes mobilisables (EMSP, RSP, USP, HAD). Le Répertoire opérationnel des ressources (ROR) et les outils développés par les structures d'appui régionales (la CARESP en Bretagne) répertorient les structures spécialisées en soins palliatifs dans chaque territoire de santé breton, leurs rôles respectifs ainsi que leurs coordonnées peuvent constituer un document support⁽¹⁵⁾. Il apparaît cependant important de formaliser un document d'information propre à chaque établissement du fait de la diversité des organisations suivant les territoires et afin de faciliter son appropriation par les équipes. Ces propositions vont dans le sens des récentes recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM) pour l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, qui soulignent l'importance de communiquer sur les ressources mobilisables au sein des établissements (favorisant ainsi la reconnaissance entre les acteurs), et d'organiser un suivi périodique des partenariats entre professionnels de santé, direction d'EHPAD et intervenants extérieurs mobilisés autour des situations de fin de vie⁽¹⁶⁾. À noter que l'ensemble des restrictions d'indications encadrant les prises en charge par l'HAD en EHPAD a été levé en janvier 2017⁽¹⁷⁾.

Prise en charge des urgences de fin de vie en EHPAD : quelles pistes d'amélioration ? End-of-life emergencies in nursing homes: which way for care improvement?

La formation initiale et continue des professionnels de santé est apparue comme un enjeu majeur de l'amélioration des soins de fin de vie en EHPAD. Le cadre institutionnel de ces formations, leur caractère pluriprofessionnel et l'implication des professionnels exerçant dans les structures de soins palliatifs de proximité ont été identifiés comme des facteurs de réussite. Il s'agit d'un des axes prioritaires du Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018⁽¹⁸⁾ et des récentes recommandations de l'ANESM⁽¹⁶⁾. En effet, plusieurs études européennes ont également identifié le manque de formation et de sensibilisation des professionnels de santé comme un frein au développement des soins palliatifs⁽¹⁹⁾. Ainsi, malgré la création récente d'un module « Douleur, Soins palliatifs, Accompagnement » dans le second cycle des études médicales, 79 % des internes se trouvent insuffisamment préparés à la prise en charge de patients en soins palliatifs⁽²⁰⁾. Plusieurs études françaises ont également mis en évidence les difficultés ressenties par les médecins généralistes lors de l'accompagnement de résidents en fin de vie, ceux-ci exprimant souvent le besoin d'une formation spécifique en soins palliatifs^(21, 22). Cependant, la participation des médecins généralistes libéraux aux formations continues dispensées par les structures de soins palliatifs (EMSP, RSP) dans le cadre du Développement professionnel continu (DPC) est souvent limitée du fait d'un manque de temps et d'horaires inadaptés. La formation des médecins coordonnateurs apparaît également limitée, car seuls 15 % d'entre eux seraient titulaires d'une formation diplômante en soins palliatifs⁽³⁾. Dans plus d'un quart des EHPAD participant à l'étude PUPFAE, aucun des professionnels coordonnateurs de l'établissement n'avait bénéficié d'une formation spécifique en soins palliatifs au cours des 5 dernières années (résultats en cours de publication).

La fiche SAMU-Pallia, d'ores et déjà déployée dans certains territoires bretons, apparaît comme un outil à considérer dans le cadre de la construction d'une démarche palliative chez un résident en situation de fin de vie^(23, 24). Dans l'étude française de Pécharde *et al.* conduite en 2011, 91 % des médecins généralistes interrogés considéraient cette fiche utile pour une meilleure prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile⁽²⁴⁾. Dans une étude récente réalisée en Ille-et-Vilaine, les utilisateurs de la fiche soulignaient son intérêt comme support d'une discussion collégiale entre les résidents, les familles et les professionnels soignants⁽²⁵⁾. Cependant, ses modalités de rédaction et d'utilisation sont souvent mal connues, particulièrement des médecins libéraux et des urgentistes, ces fiches étant le plus souvent rédigées à l'initiative des EMSP⁽²⁵⁾. Une vigilance particulière doit être portée à la nécessaire réactualisation régulière de cette fiche suivant l'évolution de l'état de santé du résident et à sa transmission à l'ensemble des acteurs concernés en cas de

situation d'urgence de fin de vie (Centre 15, médecin des services d'urgences, SOS médecins...). Sur le modèle de la fiche nationale développée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)⁽²⁶⁾, un modèle unique de fiche SAMU-Pallia informatisée est actuellement en cours d'expérimentation et d'évaluation en région Bretagne⁽²⁶⁾.

La mise en place d'une astreinte infirmière mutualisée la nuit et le weekend dans les EHPAD semble être une option intéressante pour permettre une réassurance des équipes soignantes, effectuer des gestes techniques et mettre en œuvre les prescriptions anticipées, comme en témoignent les premiers retours d'expérience en Bretagne depuis 2014. Actuellement en Bretagne, moins de 15 % des EHPAD bénéficient d'une IDE la nuit. Pourtant, selon l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), la présence d'une IDE la nuit permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations par an⁽³⁾. Il s'agit d'une démarche encouragée par le Plan national 2015-2018⁽¹⁸⁾ et dans le récent rapport de mission parlementaire « flash » sur les EHPAD, publié en septembre 2017⁽²⁷⁾. Le PLFSS (Projet de loi de financement de la sécurité sociale) 2018 a dédié une enveloppe de 10 millions d'euros pour élargir ce type d'expérimentations. Cependant, l'évaluation qualitative des PAERPA publiée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2017 pointait les difficultés rencontrées par les équipes sur de nombreux territoires de l'expérimentation notamment en lien avec le défaut d'identification des besoins préalables, l'hétérogénéité des procédures entre les établissements ainsi que le portage salarial demandé aux EHPAD⁽²⁸⁾. En effet, la mise en place d'une telle astreinte représente un coût important pour ces établissements. Celui-ci doit être mis en regard d'une réduction potentielle des coûts hospitaliers liée aux hospitalisations évitées par le dispositif. La réflexion doit alors s'inscrire dans une logique d'évaluation du parcours de soins des résidents, au-delà du cloisonnement des sources de financement (médico-sociales et sanitaires). Le déploiement de ce type d'astreinte soulève également la question d'une potentielle surmédicalisation des EHPAD, qui reste un lieu de vie pour les résidents. L'évaluation de ce dispositif expérimental doit être poursuivie en termes d'efficacité (transferts hospitaliers évités), de coûts, de modalités d'organisation et de vécu des professionnels soignants au sein des établissements.

Le développement des démarches d'évaluation des pratiques professionnelles autour de la prise en charge des résidents en fin de vie pourrait également être une piste d'action. Les méthodes de type « patient traceur », proposées par la Haute autorité de santé (HAS) dans le cadre de la certification V2014 concernent actuellement principalement les établissements de santé. Quelques expérimentations de « résident traceur » sont actuellement à l'étude et pourraient

permettre d'interroger le parcours de soins de résidents en fin de vie et notamment les transferts hospitaliers évitables. L'intégration d'un volet soins palliatifs au projet d'établissement est apparue comme un outil de dialogue entre professionnels de santé de l'EHPAD, directions et intervenants extérieurs concernant la politique de l'EHPAD quant à la prise en charge des situations de fin de vie. Celui-ci doit être mis en lien avec l'intégration récente, depuis mars 2017, de la démarche palliative proposée par les établissements comme thématique obligatoire dans les CPOM (Contrats pluri-annuels d'objectifs et de moyens) signés entre les EHPAD, l'Agence régionale de santé (ARS) et les Conseils départementaux⁽²⁹⁾. L'évaluation externe des EHPAD réalisée par l'ANESM intégrera également prochainement des items relatifs aux modalités de prise en charge des situations de fin de vie en EHPAD, comme proposé dans le Plan national 2015-2018⁽¹⁸⁾.

Certaines propositions d'action proposées lors des groupes de travail régionaux n'ont pas suscité l'adhésion des professionnels présents lors des réunions territoriales. La question du moment, du lieu et des modalités d'information sur les directives anticipées a été soulevée. Il apparaît difficile d'évoquer ces directives anticipées auprès des résidents et de leur entourage dès l'entrée en institution^(30, 31). L'ANESM recommande la remise d'un support d'information relatif aux droits des personnes en vie à chaque résident, quelques semaines après son arrivée dans l'EHPAD⁽¹⁶⁾. Des initiatives locales existent, notamment le recours à des documents écrits explicitant la définition et les objectifs des directives anticipées, ou l'intervention du psychologue de l'établissement pour informer, accompagner les résidents dans la rédaction de ces directives. Des documents relatifs à ces directives sont également en cours de construction à l'échelle nationale⁽³²⁾. Or, si la formalisation de ces directives peut permettre de diminuer le taux d'hospitalisations de résidents (ayant désigné une personne de confiance, rédigé des directives anticipées ou exprimé des souhaits) de 9 à 26 %⁽³³⁾, des études récentes estiment que seuls 5 % des résidents d'EHPAD auraient rédigé leurs directives anticipées⁽³⁴⁾. Enfin, cette étude a mis en évidence une grande variabilité des structures et des organisations intervenant dans la prise en charge des résidents en fin de vie. En effet, bien que l'offre en soins palliatifs s'améliore globalement en France et en Bretagne⁽³⁵⁾, des inégalités en termes de dispositifs et d'accès aux structures de soins palliatifs persistent⁽³⁶⁾. Il apparaît indispensable de prendre en compte la diversité des organisations à l'échelle locale pour adapter et prioriser les mesures d'amélioration de la prise en charge des résidents en fin de vie.

L'utilisation de méthodes dites « mixtes », combinant approche quantitative (première phase de l'étude PUFPAE) et

qualitative a largement démontré son utilité pour l'analyse des programmes de santé publique^(37, 38), notamment dans le domaine des soins palliatifs⁽³⁹⁾.

La participation de professionnels médicaux, paramédicaux et administratifs exerçant dans les différentes structures impliquées dans la prise en charge des résidents a permis d'obtenir une vision globale et pluridisciplinaire des problématiques rencontrées dans la prise en charge des « urgences de fin de vie » en EHPAD. De plus, l'intégration de la CARESP au projet a permis d'appuyer les discussions sur un état des lieux de l'offre de soins locale mais aussi de constituer un relai de transmission des propositions d'action formulées vers l'Agence régionale de santé.

Cependant, les effectifs des réunions territoriales étaient très variables (5 à 24 participants), avec une représentation hétérogène des différents professionnels impliqués et notamment une représentation inconstante des médecins généralistes pourtant impliqués au premier plan dans la prise en charge des résidents en fin de vie. De plus, l'ensemble des groupes de travail a été constitué sur la base du volontariat et a donc intéressé des professionnels particulièrement impliqués dans la démarche palliative, souhaitant participer à l'amélioration des conditions de soins de résidents identifiés en situation « d'urgence de fin de vie » en EHPAD.

L'ensemble des données recueillies au cours de la phase finale et plus largement, au cours de l'ensemble du projet PUFPAE, constitue une source d'information pour aider la décision des acteurs concernés par l'amélioration de la prise en charge des résidents en fin de vie. Ce projet répond ainsi aux objectifs de recherche opérationnelle, cherchant à fournir aux décideurs les preuves scientifiques de l'efficacité ou non des programmes de santé pour améliorer la pratique. Les résultats de l'étude PUFPAE permettront ainsi à la CARESP, en lien avec les investigateurs du projet, de proposer aux différents acteurs des politiques de santé et aux décideurs, notamment l'ARS Bretagne et les Conseils départementaux de la région, des outils d'amélioration des pratiques individuelles ou collectives en ciblant les mesures prioritaires à mettre en œuvre (fiche SAMU-Pallia par exemple). La CARESP contribuera également à diffuser les actions retenues dans l'accompagnement des résidents en situation « d'urgence de fin de vie » dans les EHPAD en Bretagne.

CONCLUSION

L'étude PUFPAE a permis de préciser les modalités de prise en charge des aggravations brutales de l'état de santé de résidents identifiés en fin de vie dans les EHPAD en Bretagne, de mettre en relation professionnels d'EHPAD,

Prise en charge des urgences de fin de vie en EHPAD : quelles pistes d'amélioration ? End-of-life emergencies in nursing homes: which way for care improvement?

spécialistes en soins palliatifs et professionnels libéraux afin d'élaborer des propositions d'actions d'amélioration et d'en étudier la faisabilité à l'échelle territoriale. Cette démarche mêlant démarche de recherche et amélioration de l'organisation de soins est originale, permet de mieux diffuser les

résultats d'étude, de nourrir la réflexion des acteurs concernés par la connaissance et d'envisager avec eux comment faire évoluer les pratiques. ■

Liens d'intérêts : xxx xxx xxx.

Remerciements

Les auteurs remercient particulièrement l'ensemble des professionnels des EHPAD et des structures de soins palliatifs de la région Bretagne ayant participé à cette étude ainsi que Mme Kristell Coat pour son aide dans la réalisation du projet et le Pr Vincent Morel pour sa relecture attentive du manuscrit.

Financement :

Ce projet a été financé dans le cadre du PREPS (Programme de Recherche sur la Performance du Système de Soins) 2012.

RÉFÉRENCES

1. Études et résultats. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPAD 2015. DREES ; 2017 Juillet. No. 1015.
2. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population* 2013 ; 68 : 585.
3. 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.
4. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation* 2005 ; 14 : 680-5.
5. Le Conte P. Éthique et fin de vie en médecine d'urgence. *Médecine d'urgence* 2014 ; 9 : 1-7.
6. Codde J, Frankel J, Arendts G, Babich P. Quantification of the proportion of transfers from residential aged care facilities to the emergency department that could be avoided through improved primary care services. *Australas J Ageing* 2010 ; 29 : 167-71.
7. 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.
8. 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.
9. Walker JD, Teare GF, Hogan DB, Lewis S, Maxwell CJ. Identifying potentially avoidable hospital admissions from canadian long-term care facilities. *Med Care* 2009 ; 47 : 250-4.
10. Rousseau C, Cattenoz C, Leguen A, Delarue N. Décès en EHPAD ou à l'hôpital : analyse des facteurs intervenant dans la décision d'hospitalisation des résidents. *Rev Geriatr* 2012 ; 37 : 257-64.
11. Le Fur-Musquer É, Delamarre-Damier F, De Decker L, Le Strat A, Lebatard A, Manigold V, et al. Modalities of hospitalization in emergency of institutionalized patients. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 409-15.
12. Mino J, Beyrie A, Douguet F, Riou F. Quelles pratiques en fin de vie en maisons de retraite ? Une recherche qualitative. 22^{ème} Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Dijon ; 2016.
13. Beyrie A, Douguet F, Mino JC. Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable. *Ethnographiques* 2017 ; 35. (Consulté le 31/07/2018) https://www.ethnographiques.org/2017/Beyrie_Douguet_Mino
14. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Consensus methods: Review of original methods and their main alternatives used in public health. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2008 ; 56 : 415-23.
15. Coordination bretonne des soins palliatifs. Mission d'information - Communication sur les Soins Palliatifs en Bretagne [Consulté le 31/07/2018]. [En ligne] <http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/articles/mission-dinformation-communication-sur-les-soins-palliatifs-en-bretagne>
16. ANESM. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. janvier 2018.
17. Arrêté du 19 janvier 2017 portant abrogation de l'arrêté du 16 mars 2007 modifié fixant les conditions de prise en charge pour l'admission en hospitalisation à domicile d'un ou plusieurs résidents d'établissement d'hébergement pour personnes âgées en vertu de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique (Consulté le 31/07/2018). [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/fo_pdf.do?id=JORFTEXT000033922962
18. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.
19. Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, de Lima L, Filbet M, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med* 2010 ; 24 : 812-9.
20. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? *Med Palliat* 2016 ; 15 : 15-26.
21. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Med Palliat* 2013 ; 12 : 55-62.
22. Fougère B, Mytych I, Baudemont C, Gautier-Roques E, Montaz L. Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Med Palliat* 2012 ; 11 : 90-7.
23. Didier F, Foulletier A, Cordonnier D, Laval G, Danel V. Création d'une fiche de liaison samu-soins palliatifs dans le département de l'Isère. *Med Palliat* 2016 ; 15 : 127-34.
24. Pecharth M, Tanguy M, Le Blanc Briot MT, Boré F, Couffon C, Commer JM, et al. Intérêts d'une fiche de liaison en situation d'urgence de patients en soins palliatifs. *Med Palliat* 2013 ; 12 : 168-76.
25. Rannou AL, Laloue M, Guénégo A, Morel V. Permanence de soins et fin de vie : rôle et utilisations de la fiche « Samu pallia » en Ille-et-Vilaine. *Med Palliat* 2017 ; 16 : 81-7.
26. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Fiche Urgence Pallia - SFAP. [Consulté le 31/07/2018]. [En ligne]. <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>
27. Iborra M. Mission parlementaire "flash" sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Commission des Affaires Sociales - Assemblée Nationale ; 2017.
28. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. Évaluation qualitative PAERPA. Rapport final. 2017 Mai. No. 135.
29. Arrêté du 3 mars 2017 fixant le contenu du cahier des charges du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu au IV ter de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles. (Consulté le 31/07/2018). [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/fo_pdf.do?id=JORFTEXT000034160098
30. De Broca A, Traore M, Bajus F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Med Palliat* 2014 ; 13 : 26-33.
31. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudeane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Med Interne* 2014 ; 35 : 643-8.
32. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. (Consulté le 31/07/2018). [En ligne]. Available from : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie
33. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K, Lim WK. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. *J Am Med Dir Assoc* 2016 ; 17 : 284-93.
34. Fondation Médéric Alzheimer. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Lettre n° 27. 2013.
35. Morin L, Aubry R. Vingt-cinq années de développement de l'offre de soins palliatifs en France (1987-2013). *Med Palliat* 2015 ; 14 : 134-41.
36. Morin L, Aubry R. Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités entre régions. *Med Palliat* 2015 ; 14 : 142-51.
37. Guével MR, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique* 2012 ; 24 : 23.
38. O' Cathain A, Murphy E, Nicholl J. Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study. *BMC Health Serv Res* 2007 ; 7 : 85.
39. Farquhar MC, Ewing G, Booth S. Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. *Med Palliat* 2011 ; 25 : 748-57.