



L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Novembre 2013 - Numéro double 28-29

édito

La fin de vie suscite depuis plusieurs années des questionnements importants : éthiques, sociétaux, médicaux, philosophiques, juridiques. Le contexte actuel place cette question au-devant de la scène : l'aboutissement du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 et son bilan, le rapport Sicard et les publications de l'Observatoire national de la fin de vie. Enfin, le Président de la République, suite à un récent avis du Comité consultatif national d'éthique, a souhaité que soit organisé un véritable débat public sur la fin de vie en France.

Si la fin de vie pose des questions éthiques, la maladie d'Alzheimer vient amplifier ce questionnement par ses caractéristiques propres : les difficultés de communication avec la personne malade, l'opposition aux soins et aux traitements...

Le dernier Plan Alzheimer n'a prévu aucune mesure concernant la fin de vie, mais on ne peut cependant oublier la spécificité de cette maladie. Peu de travaux ont été consacrés à la fin de vie des personnes présentant une maladie d'Alzheimer. Face à ce constat, cinq enquêtes ont été conduites par la Fondation Médéric Alzheimer, dont certaines en partenariat avec l'Observatoire national de la fin de vie, afin de mieux comprendre la contribution des différents dispositifs impliqués dans cet accompagnement, ainsi que les difficultés qu'ils rencontrent.

Indiscutablement, la maladie d'Alzheimer est présente davantage comme une affection associée, posant des problèmes particuliers aux équipes, que comme une affection causale létale à part entière.

Comment améliorer la qualité de l'accompagnement de la fin de vie ces personnes ? C'est la question principale à laquelle les professionnels tentent de répondre. Il apparaît nécessaire de développer une véritable réflexion et une organisation partenariale entre EHPAD, USLD, services de court séjour gériatrique, équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux de santé, établissements d'HAD, afin d'optimiser et de coordonner la prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et en fin de vie. Aider les acteurs de santé et les proches engagés au quotidien auprès de ces personnes est une nécessité. Il s'agit d'un devoir pour notre société que de penser de nouvelles formes de solidarités pour le respect et l'accompagnement de ces personnes particulièrement vulnérables. ■

Bruno Anglès d'Auriac, Président de la Fondation Médéric Alzheimer et Régis Aubry, Président de l'Observatoire national de la fin de vie

chiffres-clés de l'enquête

■ 72 % des EHPAD et 93 % des USLD accompagnent dans tous les cas les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'à leur toute fin de vie, et 27 % des EHPAD et 6 % des USLD le font sous certaines conditions, essentiellement liées à leurs possibilités d'assurer la charge de soins requise.

■ 39 % des EHPAD et USLD ont fait bénéficier leur personnel d'une formation aux modalités spécifiques de la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. ■ 78 % des EHPAD et 55 % des USLD ont passé convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de santé spécialisé en soins palliatifs. ■ 17 % des EHPAD et 46 % des USLD font appel à des associations de bénévoles conventionnées pour l'accompagnement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en fin de vie. ■ Les problèmes liés à la communication, l'évaluation de la douleur et les troubles de l'alimentation sont les trois principales difficultés rencontrées par les unités et équipes mobiles de soins palliatifs et les services de court séjour gériatrique avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

■ Plus de 80 % des services de court séjour gériatrique et des unités de soins palliatifs cherchent à créer les conditions permettant de recueillir l'assentiment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avant de prendre des décisions médicales relatives à la fin de vie. ■ 77 % des équipes mobiles de soins palliatifs sont partenaires d'un établissement d'hospitalisation à domicile et 60 % d'un réseau de santé en soins palliatifs. ■ 52 % des équipes mobiles de soins palliatifs estiment être insuffisamment sollicitées auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*

La Fondation Médéric Alzheimer a mené en parallèle en 2013 plusieurs enquêtes sur les modalités de prise en charge et d'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces enquêtes ont été réalisées auprès des structures d'hébergement (EHPAD et USLD), de soins gériatriques (services de court séjour gériatrique) et auprès des structures (unités de soins, équipes mobiles et réseaux de santé spécialisés en soins palliatifs) spécialisées en soins palliatifs. Elles avaient pour objectifs de mieux connaître les modalités d'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'identifier les spécificités de leur prise en charge et les difficultés rencontrées, et enfin de repérer les relations entre les structures. Pour mener à bien ce travail, la Fondation Médéric Alzheimer a développé un partenariat avec l'Observatoire national de la fin de vie qui a été représenté, ainsi que chacun des dispositifs enquêtés et la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, au sein d'un comité de pilotage chargé d'apporter une aide à la conception de cette étude. ■■■

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement toutes les structures enquêtées pour le temps qu'elles ont bien voulu consacrer à renseigner les questionnaires et pour la qualité de leurs réponses qui lui permet de présenter des résultats détaillés.

* Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ».



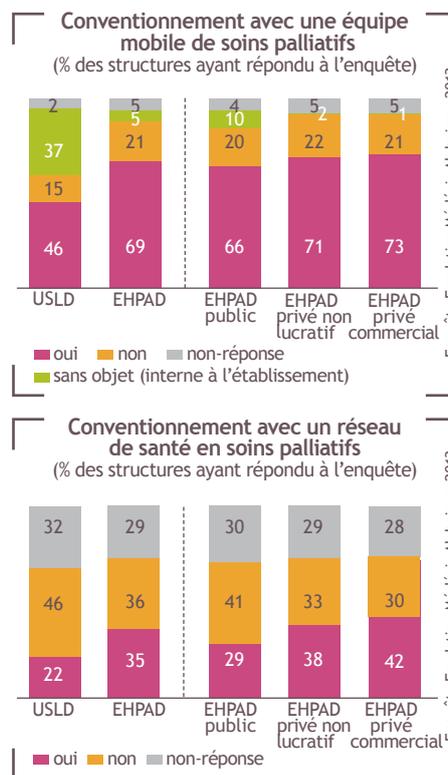
■ Les établissements d'hébergement : EHPAD et USLD

Cette enquête a été menée par la Fondation Médéric Alzheimer en complément de son enquête nationale 2013, adressée en janvier, par voie postale aux 7 126 EHPAD et 560 USLD recensés sur le territoire national, qu'ils soient identifiés ou non comme accueillant à l'entrée des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le questionnaire spécifique sur la fin de vie a été rempli par 3 533 EHPAD et 272 USLD, soit un taux de participation de 50 % pour les EHPAD et de 49 % pour les USLD.

Les relations avec les équipes spécialisées en soins palliatifs

67 % des structures répondantes ont déclaré avoir conclu une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et pour 8 % d'entre elles, la question était sans objet puisqu'il existait une équipe mobile interne à l'établissement. Ce sont donc au total les trois-quarts des structures répondantes qui ont noué des relations conventionnelles ou institutionnelles avec une équipe mobile, ce qui ne veut pas dire que les autres n'y ont jamais recours. Les réponses à la question diffèrent entre EHPAD et USLD : compte tenu de leur implantation majoritairement hospitalière, 37 % des USLD ont déclaré disposer d'une équipe mobile interne à l'établissement, contre seulement 5 % des EHPAD. Pour ces derniers, cette proportion est six fois plus élevée dans le secteur public que dans le secteur privé. Cela peut s'expliquer par la forte proportion d'EHPAD publics abrités par des établissements hospitaliers. Un tiers des EHPAD et USLD répondants a déclaré avoir passé convention avec un réseau de santé spécialisé en soins palliatifs. Cette proportion est nettement plus faible en USLD (une sur cinq seulement) qu'en EHPAD. Parmi ces derniers, il est constaté une plus forte proportion de conventionnement avec un réseau de soins palliatifs dans le secteur privé que dans le secteur public.

Globalement, 78 % des EHPAD et 55 % des USLD ayant répondu à l'enquête ont déclaré avoir passé convention avec une équipe mobile ou un réseau, ou les deux.



L'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

72 % des EHPAD et 93 % des USLD ayant répondu à l'enquête ont déclaré toujours prendre en charge les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer jusqu'en fin de vie. Cette pratique concerne la quasi-totalité des structures répondantes si l'on y ajoute les 27 % d'EHPAD et les 6 % d'USLD déclarant le faire sous certaines conditions.

En dehors du cas des hospitalisations d'urgence imposées par un motif médical aigu - cité par un petit nombre de structures mais probablement implicite pour l'ensemble d'entre elles - les restrictions au maintien dans l'établissement jusqu'à la fin de vie sont majoritairement liées aux moyens dont disposent les établissements pour assurer les soins médicaux et infirmiers dont ont besoin ces personnes. Sont cités, par exemple, le manque de moyens permettant de mettre en place et de maintenir une alimentation artificielle et l'absence, dans la majorité des EHPAD, de personnel infirmier la nuit. Cela explique que le maintien dans la structure des personnes en fin de vie, et ce sans restrictions, soit sensiblement plus fréquent en USLD qu'en EHPAD. Il convient de souligner que ce type



Dr Jean-Christophe Mino
Médecin chercheur, Centre National de Ressources Soins Palliatif (www.soin-palliatif.org) et auteur, avec Emmanuel Fournier, de *Les mots des derniers soins. La démarche palliative dans la médecine contemporaine* (Belles Lettres, 2008).

Il y a quelques années, vous avez mené avec Marie-Odile Frattini une étude commandée par la Fondation Médéric Alzheimer* sur les pratiques professionnelles d'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Quels sont les principaux résultats de cette étude ?

Face à l'évolution de la maladie, les pratiques professionnelles peuvent se regrouper en trois phases. Dans la première phase, la logique est de sauvegarder, à travers des pratiques de stimulation, les capacités de la personne. Dans la deuxième phase, lorsque la personne glisse vers un stade où elle devient très dépendante, les professionnels érigent alors le confort comme priorité : c'est ce que nous avons appelé la phase des « soins palliatifs chroniques ». Puis, la mort approchant, on passe à une troisième phase, celle des « soins palliatifs terminaux » (prescription d'antalgiques, soins de nursing renforcés, arrêt de certains traitements, etc.).

Que recouvre exactement la notion de « soins palliatifs chroniques » ?

Les soins palliatifs chroniques sont spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Ils consistent à changer de logique, à faire passer le confort avant la stimulation, à préférer la qualité de vie aux progrès cognitifs. Ce changement concerne tous les éléments de la vie quotidienne et cette phase peut durer des mois, voire des années. En ce sens, la maladie d'Alzheimer contribue à un élargissement du concept et des pratiques du soin palliatif. Il est donc très important de distinguer les soins palliatifs « chroniques » des soins palliatifs « terminaux » au moment de la mort.

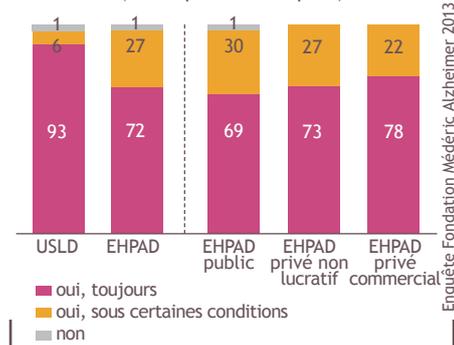
Selon vous, quels enseignements pourrait-on tirer de votre étude pour améliorer concrètement l'accompagnement de fin de vie des personnes malades ?

De plus en plus de personnes vivent ces situations terminales complexes et les professionnels disent manquer de repères. En désignant un travail méconnu, cette étude permet d'ouvrir des perspectives. Loin de se limiter à une prise en charge « technique », de la douleur par exemple, c'est l'enjeu de la qualité de vie et le maintien d'une relation qui nécessiterait d'être approfondi, formalisé, valorisé, amélioré. ■

* Pour en savoir plus sur cette étude : [http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/120831\(color\)/orange](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/layout/set/popup/content/view/full/120831(color)/orange).

Propos recueillis par Fabrice Gzil

Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prises en charge ou non en fin de vie dans les structures (% de réponses à l'enquête)



de restrictions ne s'applique pas spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En revanche, d'autres restrictions citées, telles que celles liées aux troubles du comportement ou au risque de fugue, sont plus spécifiques de l'évolution de la maladie d'Alzheimer sur le long terme que de la période de fin de vie. Cette question semble avoir provoqué une confusion de la part d'un nombre non négligeable de structures entre continuer à prendre en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en période de fin de vie et les garder dans l'établissement lorsque leurs troubles cognitifs apparaissent ou s'aggravent (question abordée dans l'enquête nationale auprès des établissements d'hébergement).

Toutefois, parmi les structures ayant déclaré prendre en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'en fin de vie, une très grande majorité (86 % des EHPAD et 88 % des USLD) indiquent que cet accompagnement est dispensé à l'ensemble des résidents. Cela est cohérent avec le fait que la plupart des restrictions qui ont été citées ne sont pas spécifiques des personnes souffrant de troubles cognitifs.

La formation du personnel

Plus de 90 % des EHPAD et USLD qui prennent en charge les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer jusqu'en fin de vie déclarent que leur personnel a été formé à l'accompagnement des personnes en fin de vie en général. On observe que le personnel de la quasi-totalité des USLD a été formé aux spécificités du traitement de la douleur par morphiniques et au repérage de la douleur chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ce qui est moins le cas pour les EHPAD. En revanche, moins de 40 % des EHPAD et moins de la moitié des USLD ont déclaré que leur personnel avait suivi une formation aux modalités spécifiques de la fin de vie des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Il est possible que ce résultat traduise une certaine méconnaissance de ces spécificités, au-delà de l'évaluation de la douleur.

Le recours aux équipes mobiles et aux réseaux de santé en soins palliatifs

63 % des USLD et 55 % des EHPAD déclarant prendre en charge les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'en fin de vie ont recours, souvent ou parfois, à une équipe mobile de soins palliatifs pour se faire assister dans la prise en charge de ces personnes. Moins d'un établissement sur cinq n'y a jamais fait appel.

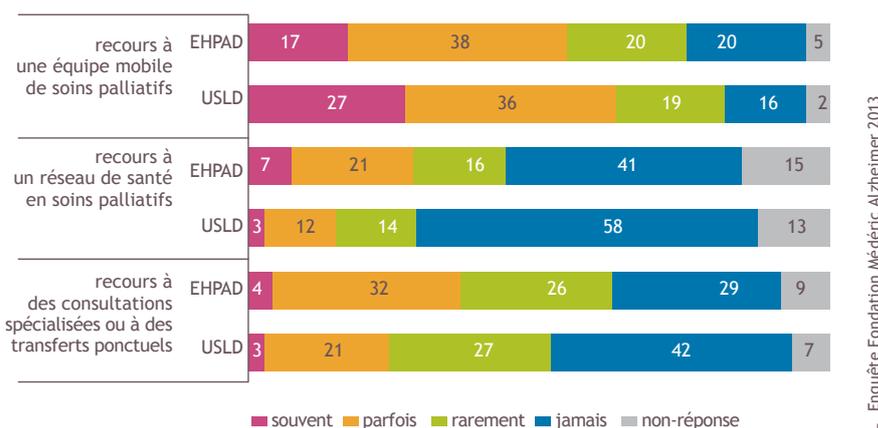
Comme on pouvait s'y attendre, le recours à une équipe mobile de soins palliatifs est fortement lié à l'existence d'une convention avec une telle équipe ou à sa présence au sein du même établissement. Toutefois, 28 % des établissements ayant signé une convention avec une équipe mobile de soins palliatifs ou en disposant en interne ont déclaré les solliciter rarement ou jamais pour leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

Seulement 28 % des EHPAD et 15 % des USLD

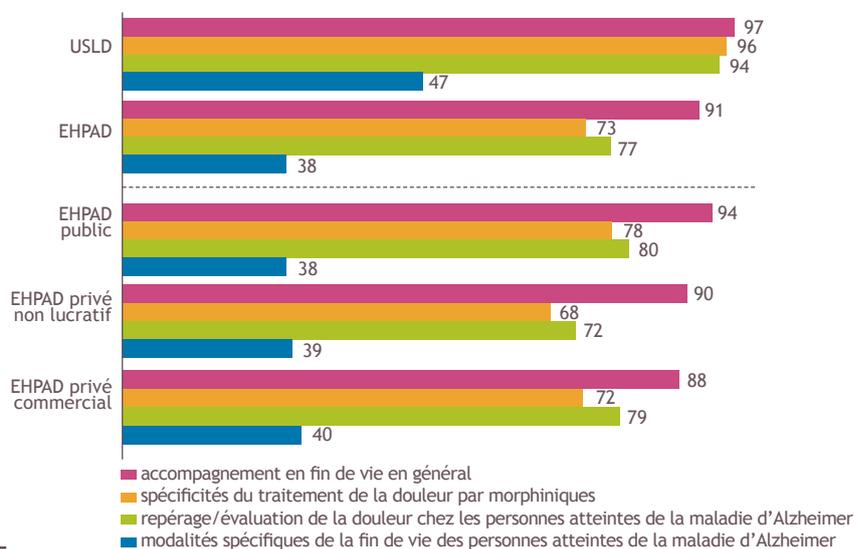
prenant en charge les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer jusqu'en fin de vie ont déclaré faire appel souvent ou parfois à un réseau de santé spécialisé en soins palliatifs pour la prise en charge de ces personnes. Cette pratique se retrouve, parmi les EHPAD, plus fréquemment dans le secteur privé que dans le secteur public. Ici encore, ce recours est largement plus fréquent si l'établissement a passé une convention avec un réseau. Toutefois, 34 % des établissements conventionnés avec un réseau de soins palliatifs ont déclaré le solliciter rarement ou jamais pour leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer.

24 % des USLD et 36 % des EHPAD déclarant prendre en charge leurs résidents atteints de la maladie d'Alzheimer jusqu'en fin de vie ont recours à des consultations spécialisées ou à des transferts ponctuels dans un service spécialisé pour ces personnes.

Types de recours des structures pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des structures gardant ces personnes jusqu'en fin de vie)



Formations suivies par le personnel des structures à l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des structures gardant ces personnes jusqu'en fin de vie)



Le recours au bénévolat

23 % des structures ayant répondu à l'enquête ont déclaré avoir recours à des associations pour l'accompagnement de la fin de vie de l'ensemble de leurs résidents. Cette proportion est nettement plus importante en USLD (47 %) qu'en EHPAD (21 %) et parmi les EHPAD, plus faible pour celles du secteur privé commercial (15 %).

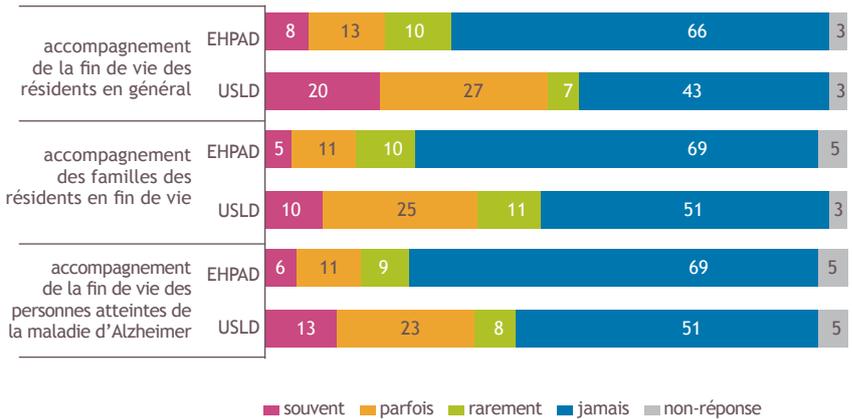
Les établissements qui font appel à des associations de bénévoles pour l'accompagnement de la fin de vie de leurs résidents peuvent y recourir pour ceux d'entre eux qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces interventions se pratiquent toutefois moins fréquemment que celles qui concernent l'ensemble des résidents (18 %). On observe les mêmes différences entre les types de structures que précédemment.

Les bénévoles auxquels font appel les établissements d'hébergement pour personnes âgées peuvent également intervenir auprès des familles des résidents en fin de vie. 17 % des structures ayant répondu à l'enquête ont déclaré recourir à cet effet au secteur associatif. Qu'il s'agisse des interventions de bénévoles auprès des résidents en fin de vie ou bien auprès de leurs familles, leur fréquence est plus importante en USLD qu'en EHPAD.

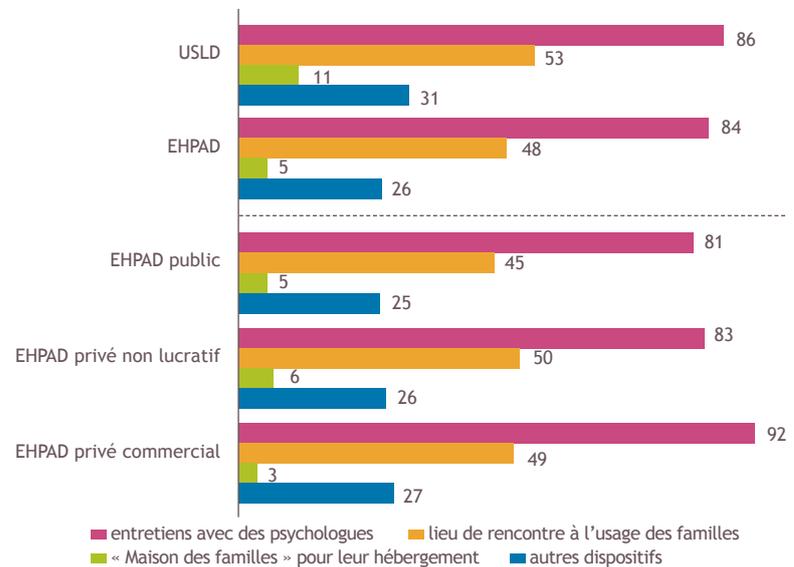
L'accueil et l'accompagnement des familles

Dans 84 % des EHPAD et 86 % des USLD ayant répondu à l'enquête, les familles des résidents en fin de vie peuvent bénéficier d'entretiens avec des psychologues. Un lieu de rencontre à l'usage des familles existe dans un peu plus de la moitié des USLD et un peu moins de la moitié des EHPAD. Les « maisons

Types de recours à des associations de bénévoles conventionnées avec la structure pour l'accompagnement de la fin de vie (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Dispositifs mis en place par les structures à l'attention des familles des résidents en fin de vie (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Arnaud Fraisse
Directeur de la résidence
La Roseraie, Croissy-sur-Seine

Quelles dispositions votre établissement prend-il pour accompagner la fin de vie ?

La résidence a signé des conventions d'assistance avec un établissement d'hospitalisation à domicile et un réseau de soins palliatifs. Cela permet à l'équipe de se faire aider par des professionnels lors de cas lourds, par exemple en phase terminale de cancer, lorsque le résident souhaite ne plus être hospitalisé. En effet, le projet d'établissement prévoit un maintien dans la résidence pour un meilleur confort et un entourage de la personne malade par la famille. Ainsi, les familles peuvent veiller jour et nuit le résident. Elles peuvent aussi être accompagnées par notre psychologue.

Un signalement particulier du patient est fait à l'établissement hospitalier qui l'accueille. À chaque fois que cela est possible, nous sélectionnons un établissement spécialisé en gériatrie (comme la clinique de la Porte Verte.) Dans ce cas-là, il n'est malheureusement pas possible de faire accompagner le patient par un soignant de notre résidence, les familles prennent alors le relais. ■

atteints de la maladie d'Alzheimer. Comme pour l'ensemble des résidents, nous faisons l'impossible pour les garder dans l'établissement plutôt que les envoyer à l'hôpital pour la fin de vie. Cette décision de maintien dans la résidence est toujours prise en concertation avec le médecin coordonnateur et la famille.

Dans l'hypothèse d'une hospitalisation en fin de vie quelles dispositions prenez-vous pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Un signalement particulier du patient est fait à l'établissement hospitalier qui l'accueille. À chaque fois que cela est possible, nous sélectionnons un établissement spécialisé en gériatrie (comme la clinique de la Porte Verte.) Dans ce cas-là, il n'est malheureusement pas possible de faire accompagner le patient par un soignant de notre résidence, les familles prennent alors le relais. ■

Y a-t-il des dispositions particulières de soins palliatifs concernant l'accompagnement à la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Nous n'avons pas de disposition particulière pour ces résidents

Propos recueillis par Kevin Charras

des familles » se rencontrent dans une faible proportion d'établissement : 5 % des EHPAD et 11 % des USLD, la plus grande proportion parmi ces dernières pouvant s'expliquer par leur implantation hospitalière. Toutefois, environ 15 % des établissements répondants ont indiqué pouvoir offrir d'autres dispositifs ou moyens pour permettre aux familles de demeurer auprès des résidents en fin de vie : mise à disposition d'une chambre ou d'un lit supplémentaire dans la chambre du résident, aménagement des horaires de visites... etc. Enfin, un certain nombre d'établissements ont précisé que les familles pouvaient bénéficier de l'écoute du personnel dans les situations de fin de vie de leurs proches.

Les transferts

Que cela relève d'une politique systématique ou soit décidé au cas par cas, les services auxquels s'adressent les structures enquêtées pour transférer les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, sont en premier lieu les services de court séjour gériatrique et les services d'urgences. Il faut préciser que les USLD ont cité les courts séjours gériatriques comme lieu de transfert fréquent deux fois moins souvent que les EHPAD, et les services d'urgences hospitaliers six fois moins souvent. Cela peut s'expliquer, d'une part par les moyens plus importants dont disposent les USLD pour garder ces résidents et d'autre part par le fait qu'un passage par les urgences s'impose fréquemment pour un transfert inter-établissement, contrairement à un transfert interne. Les unités de soins palliatifs ont été citées comme lieu de transfert par un peu plus

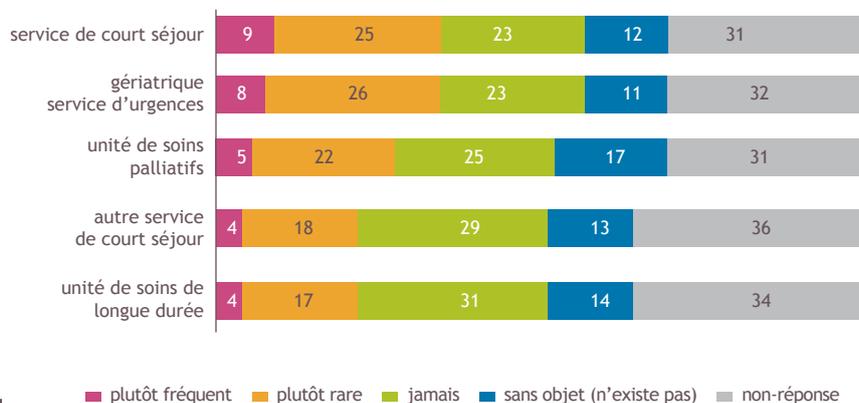
du quart des établissements, et ce malgré leur faible nombre. Les transferts en court séjour hors gériatrie sont moins fréquents et on note que 21 % des EHPAD sont amenés à « passer la main » à une USLD.

Lits identifiés de soins palliatifs dans l'établissement

Les lits identifiés de soins palliatifs sont des lits regroupés au sein d'un service hospitalier qui réalise une activité importante en soins palliatifs. Ils sont réservés en priorité aux patients nécessitant des soins palliatifs, en phase avancée ou terminale. En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'activité de soins. Les unités de soins de longue durée enquêtées ont été interrogées sur l'existence de lits identifiés de soins palliatifs dans le même établissement.

8,5 % des USLD ayant participé à cette enquête ont répondu par l'affirmative à la question. Les lits identifiés de soins palliatifs existant dans l'établissement d'implantation sont au nombre de 4,9 en moyenne. Presque toutes les USLD situées dans un établissement disposant de lits identifiés de soins palliatifs déclarent garder systématiquement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en période de fin de vie, une seule les gardant sous certaines conditions. Les résidents atteints de maladie d'Alzheimer bénéficient d'un accompagnement en fin de vie différent de celui des autres résidents plus fréquemment dans les USLD situées dans un établissement disposant de lits identifiés de soins palliatifs (plus d'une fois sur quatre contre une fois dix). En particulier, il y est fait plus souvent appel, pour ces personnes à une équipe mobile de soins palliatifs ou à un réseau de santé en soins palliatifs. ■

Recours des structures en cas de transfert des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en situation de fin de vie (% des structures ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

en direct du terrain

EHPAD, Résidence du Parc, Saint Germain la Ville (51)

Selon Françoise Desimpel, directrice de cet établissement, « en moyenne, un tiers des résidents meurt chaque année. Ainsi, au cours d'une carrière de quarante années, une aide-soignante pourra vivre environ 1 200

fois cette situation d'accompagnement d'un semblable jusqu'à la mort. » Cela implique pour les soignants la mobilisation de ressources dépendant notamment de l'étayage institutionnel dont ils peuvent bénéficier.

Face à ce constat, un groupe de travail « fin de vie » a été mis en place pour aider l'équipe à réfléchir « à ce que l'on fait et pour faire ce que l'on pense juste ». Chaque participant y exprime ses expériences et émotions afin de comprendre ses craintes face à la mort. Puis, à l'aide de contenus théoriques, une analyse du vécu des équipes et de celui des familles est faite. Enfin, les participants écrivent ce qu'ils pensent devoir faire. Cela constitue un socle de recommandations, régulièrement actualisées, pour guider les pratiques au sein de l'établissement. En cas de maladie d'Alzheimer, l'équipe note qu'il convient d'apprendre à déchiffrer les souhaits de la personne en fin de vie, mais que l'accom-

panement des proches est sans doute le plus difficile. Ceux-ci voudraient retrouver, au moins une dernière fois, le parent qu'ils ont connu auparavant. Comme le souligne Françoise Desimpel « nous essayons, au travers des discussions avec l'équipe, de les accompagner dans leur deuil ».

Depuis 2007, au fil des rencontres du groupe, l'équipe constate « un apprivoisement de la mort » et des progrès accomplis individuellement et collectivement. Cela a été possible grâce à l'investissement des responsables de la structure qui tracent la voie à suivre sans relâcher leurs efforts. Les proches sont présents jusqu'au bout et au-delà, comme si un lien s'était noué pour longtemps, ce qui n'était pas le cas auparavant. Enfin, sauf impossibilité liée à un problème aigu nécessitant une hospitalisation, tous les décès ont lieu dans l'EHPAD. Des projets sont en cours de réflexion, comme par exemple la création d'un « mémorial » pour « qu'une trace du passage de tous ceux qui ont vécu avec l'équipe perdure dans l'EHPAD, et non pas seulement dans les registres administratifs ». ■

Compte rendu de visite, et entretien avec Françoise Desimpel, directrice par Marie-Jo Guisset-Martinez et Marion Villez

■ L'hospitalisation en court séjour gériatrique

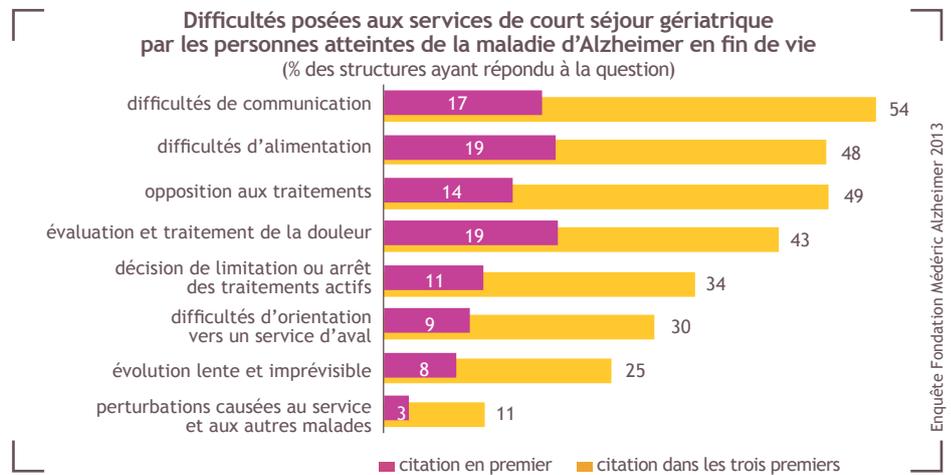
Cette enquête a été réalisée dans le cadre du partenariat entre la Fondation Médéric Alzheimer et l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV). Trois questions concernant spécifiquement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie ont été élaborées par la Fondation et intégrées au questionnaire de l'enquête nationale menée en 2013 par l'ONFV auprès des 437 services de court séjour gériatrique recensés en France. 294 services ont répondu, soit un taux de participation de 67 %. Les résultats présentés ici concernent l'exploitation de ces trois questions.

Part de la maladie d'Alzheimer dans le recrutement

La proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer parmi les patients hospitalisés en 2012 dans les services de court séjour gériatrique varie considérablement d'un service à l'autre : de 0 à 99 %, avec une moyenne à 43 % et une médiane à 40 %. Parmi les patients décédés au cours des trente jours précédant l'enquête, la proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est également extrêmement variable : de 0 à 100 %, avec une moyenne à 43 % et une médiane à 40 %. Ce pourcentage est plus faible dans les services qui disposent de lits identifiés de soins palliatifs : 38 % en moyenne contre 47 % pour les services qui n'en disposent pas.

Recherche de l'assentiment

89 % des services ayant répondu à l'enquête ont déclaré rechercher l'assentiment du patient (c'est-à-dire un accord qui repose sur une compréhension seulement partielle de la situation) lorsqu'il était envisagé une décision concernant la fin de vie, comme de limiter ou d'arrêter les traitements actifs, et que les troubles cognitifs rendaient difficile l'obtention d'un consentement libre et éclairé. 7 % ne le font pas et 4 % n'ont pas répondu



à la question. Cette pratique de recherche de l'assentiment est encore plus répandue lorsque le service dispose de lits identifiés de soins palliatifs. Les services qui déclarent rechercher l'assentiment font appel dans 21 % des cas à l'observation du comportement de la personne, dans 14 % des cas à la communication orale et dans 65 % à ces deux moyens.

Difficultés rencontrées

La communication avec la personne est la difficulté la plus souvent citée par les services

de court séjour gériatrique parmi les trois principales difficultés rencontrées avec les patients atteints de maladie d'Alzheimer en fin de vie : 54 % des services ayant renseigné la question, dont 17 % la citant à la première place. Les difficultés d'alimentation de la part du malade, de même que l'évaluation et le traitement de la douleur, sont les difficultés le plus souvent citées en premier. À l'opposé, les perturbations causées par les troubles du comportement de ces patients sont la difficulté la moins souvent citée par les services. ■



Pr Jean-Luc Novella
Chef du service de court séjour gériatrique - CHU de Reims

Comment expliquez-vous que la fréquence de la maladie d'Alzheimer soit très différente selon les services de court séjour ?

Les services de court séjour gériatrique se distinguent des autres services de court séjour par une organisation basée sur l'âge et la poly-pathologie, faisant que la

maladie d'Alzheimer y est plus fréquente. Il peut exister des fluctuations en matière de fréquence de prise en charge des malades Alzheimer, selon que le service ait ou non développé une expertise dans le champ des pathologies neurodégénératives. Ainsi, il est vraisemblable que les courts séjours gériatriques détenteurs d'une consultation mémoire voient, dans leur prise en charge hospitalière, un plus grand nombre de leurs patients souffrant de maladie d'Alzheimer hospitalisés à un moment de décompensation somatique et/ou psycho-comportementale.

Comment ces courts séjours gériatriques interviennent-ils dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie ?

Ils interviennent auprès de deux profils différents de patients. Le premier correspond à l'accompagnement d'une fin de vie qui, alors que

la maladie d'Alzheimer n'est pas encore au stade sévère, s'explique par un état de comorbidité lourd. Le second correspond aux personnes à un stade très sévère de la maladie d'Alzheimer qui posent les problématiques des complications inhérentes à leur état, notamment les troubles de la déglutition et la dénutrition. Ce second profil est peut-être moins fréquent en raison de l'hébergement de ces personnes dans des institutions qui les gardent souvent jusqu'à la fin de vie.

Quels sont les partenaires auxquels vous faites appel pour cet accompagnement ?

Cet accompagnement s'appuie sur les professionnels soignants du service (médecin, infirmière, aide-soignante, psychologue) et sur les compétences externes de l'équipe mobile de soins palliatifs, pour un deuxième avis de prise en charge. Soulignons l'importance à accorder aux désirs et attentes de la personne accompagnée, y compris dans un contexte de directives anticipées. Cet accompagnement doit être également celui des aidants avec une attention toute particulière accordée à leur perception de la situation, tant au plan de leur vécu qu'à celui de la personne malade. Enfin, il faut systématiquement rechercher les valeurs morales et religieuses de la personne pour voir dans quelle mesure il nous est nécessaire de prendre en compte cette spiritualité dans notre accompagnement. ■

Propos recueillis par Alain Bérard

■ Les unités de soins palliatifs

Les unités de soins palliatifs sont des unités hospitalières de court séjour ou de soins de suite, destinées aux patients présentant des symptômes et souffrances complexes et intenses, et nécessitant souvent une prise en charge psychologique associée ainsi qu'un accompagnement des familles. Cette enquête a été réalisée au moyen d'un questionnaire adressé par voie postale aux 115 unités de soins palliatifs (USP) recensées sur le territoire national. 36 d'entre elles ont retourné un questionnaire, soit un taux de participation de 31 %.

Description des structures répondantes

Sur les 36 unités de soins palliatifs ayant répondu à l'enquête, 27 sont implantées dans un établissement de soins, dont 13 dans un CHR/CHU et 14 dans un centre hospitalier; les 9 autres dépendent d'une structure privée dont une d'un centre de lutte contre le cancer, 3 autres dépendent d'établissements privés à but non lucratif et 5 d'établissements de statut commercial. Précisons qu'une des unités répondantes est intégrée à un établissement entièrement dédié aux soins palliatifs. 31 des unités répondantes sont des services de soins de courte durée et 5 des services de soins de suite et réadaptation.

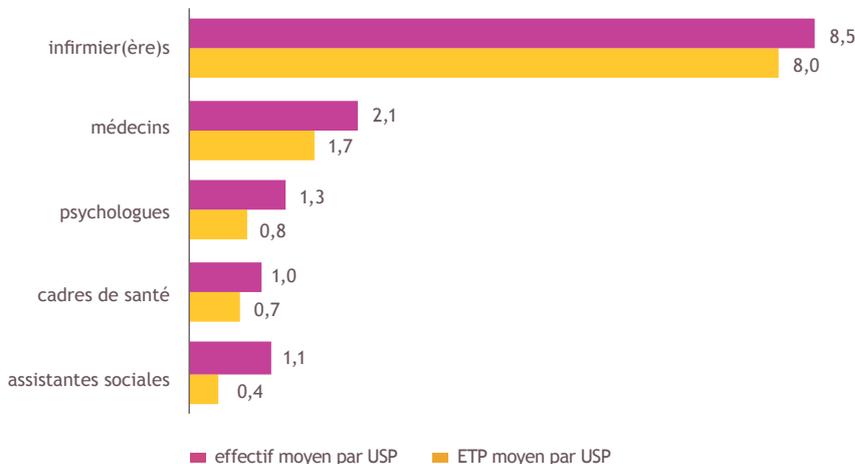
Les 36 unités ayant répondu à l'enquête ont une capacité de 12,9 lits en moyenne. Toutefois, l'établissement entièrement dédié aux soins, d'une capacité de 81 lits, occupe une place à part et augmente ce faisant la moyenne générale. Les 35 autres unités ont une capacité moyenne de 11,0 lits (10,6 dans le secteur public et 12,3 dans le secteur privé).

Types d'intervenants extérieurs (sur 36 USP répondantes)	Nombre
Associations de bénévoles	34
Associations confessionnelles	17
Intervenants en musicothérapie ou art-thérapie	13
Associations culturelles	6

En excluant l'établissement entièrement dédié aux soins palliatifs, qui, de par sa taille et ses effectifs, augmente artificiellement les moyennes, le personnel des unités de soins palliatifs est constitué en moyenne de 8,5 infirmier(ères) représentant 8,0 ETP, 2,3 médecins (1,7 ETP), 1,3 psychologue (0,8 ETP), 1 cadre de santé (0,7 ETP), et 1,1 assistante sociale (0,4 ETP). Certaines unités ont signalé disposer d'autres personnels (5 en moyenne pour 3,6 ETP) : essentiellement des aides-soignants et kinésithérapeutes, plus rarement des diététiciens, psychomotriciens, ergothérapeutes ou esthéticiennes.

16 unités ont déclaré que leur personnel avait suivi une formation spécifique à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et pour deux d'entre elles, leur personnel a été formé en totalité.

Composition moyenne des équipes des USP (sur les USP employant au moins un professionnel)



Presque toutes les unités ayant répondu à l'enquête (35/36) font appel à des associations de bénévoles. La moitié des unités (18) déclarent recourir à des associations confessionnelles. Les bénévoles ont bénéficié d'une sensibilisation à la maladie d'Alzheimer dans plus du tiers des unités mobiles qui les sollicitent. La présence d'associations culturelles est rare : elle concerne 7 unités seulement, mais 14 unités font appel à des intervenants en musicothérapie ou art-thérapie. Enfin, 7 unités ont signalé divers autres intervenants : socio-esthéticienne, infirmière formée à la technique du « toucher bien-être », réflexologue, pédicure, coiffeur, aumônier.

Activité de formation des unités de soins palliatifs

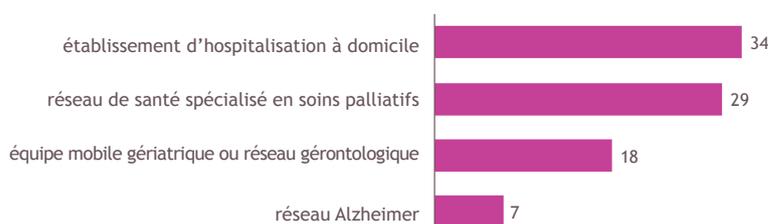
11 unités de soins palliatifs, soit un peu moins du tiers de celles ayant répondu à l'enquête, déclarent dispenser des formations sur la prise en charge palliative et l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; 10 d'entre elles sont de statut public dont 6 implantées dans un CHU. Pour 10 unités,

ces formations sont destinées au personnel des établissements d'hébergement (USLD et EHPAD) ; 6 unités participent à la formation du personnel des services de soins à domicile et des établissements d'hospitalisation à domicile et 4 à celle des médecins généralistes.

Partenariats établis par les USP

Les unités de soins palliatifs ayant répondu à l'enquête sont en lien étroit avec le secteur des soins de ville. Le partenariat avec un établissement d'hospitalisation à domicile est très fréquent : il concerne 31 unités sur 36. Le partenariat avec un réseau de santé en soins palliatifs est également très fréquent : 29 sur 36. Le plus souvent dans ces cas-là, l'unité de soins palliatifs est adhérente au réseau. En revanche, la moitié seulement des unités de soins palliatifs répondantes ont déclaré avoir conclu un partenariat avec une équipe mobile de gériatrie ou un réseau gériatrique. Plus rarement, un partenariat existe avec un réseau Alzheimer : cela ne concerne que 7 unités, dont 4 sur les 5 identifiées en soins de suite.

Répartition des partenariats conclus par des USP (sur 36 USP répondantes)



Caractéristiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

L'âge moyen dans les unités de soins palliatifs des personnes prises en charge au cours de l'année 2012 s'étend de 58 à 85 ans, avec une médiane à 71 ans. La proportion médiane de personnes âgées de 75 ans et plus hospitalisées dans l'unité en 2012 était de 40,5 %.

Sur 33 unités ayant renseigné la question, 28 ont accueilli des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2012. Le nombre moyen de ces personnes hospitalisées était de 15 avec toutefois une forte variabilité puisque le nombre s'étend de 1 à 86. Les 3 unités

de soins palliatifs ayant le plus fort recrutement en personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (plus de deux fois la moyenne) sont implantées dans des établissements spécialisés en gériatrie.

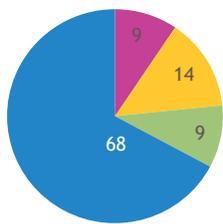
Dans les unités de soins palliatifs ayant accueilli des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2012, 68 % de ces patients sont restés dans l'unité jusqu'à leur décès. Parmi les autres patients, 9 % ont été transférés dans un autre service hospitalier, 9 % sont retournés à leur domicile ou dans un logement-foyer, 14 % sont partis ou repartis en EHPAD ou en USLD.

13 des 36 unités ayant répondu à l'enquête ont déclaré rencontrer des difficultés pour les transferts de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vers un service d'aval.

neuropsychologue et 28 à un gériatre. D'autres professionnels ont été ponctuellement cités : psychiatre, ergothérapeute, art-thérapeute.

Outils mis en œuvre par les USP pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (sur les 36 USP répondantes)	Nb d'USP
Échelles spécifiques à l'évaluation de la douleur	31
Accès à un gériatre	28
Accès à un neuropsychologue	17
Autres échelles d'évaluation spécifiques de symptômes	11
Autres professionnels sollicités	4

Destination de sortie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hospitalisées en USP en 2012 (% des 36 USP répondantes)



- transfert au domicile ou en logement-foyer
- transfert en EHPAD ou USLD
- transfert dans un autre service hospitalier MCO ou SSR
- hospitalisé jusqu'au décès

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

Outils et moyens mis en œuvre par les USP

Sur les 36 unités de soins palliatifs répondantes, une très grande majorité (31) a déclaré utiliser les échelles spécifiques de détection et d'évaluation de la douleur auprès des personnes non communicantes ou pauci-communicantes (échelles non verbales). Les autres échelles d'évaluation spécifiques de symptômes développées en gériatrie et en neuropsychiatrie ne sont en revanche utilisées que par moins d'une unité sur trois (11). 17 unités déclarent pouvoir faire appel à

La grande majorité des unités de soins palliatifs répondantes (29 sur 35) ont déclaré recueillir l'assentiment des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lorsqu'il s'agit de prendre des décisions difficiles de fin de vie, et ce, en amont de la procédure prévue par la loi « Leonetti » du 22 avril 2005, qui prévoit une décision collégiale, la consultation de la personne de confiance ou de la famille et celle des directives anticipées. Cet assentiment est recueilli le plus souvent oralement (22 unités); il peut l'être aussi par l'observation de l'expression de la personne (18 unités), ou par un autre moyen (10 unités).



Dr Jean-Marie Gomas
Praticien hospitalier,
coordonnateur du Centre
Douleur Soins Palliatifs,
Hôpital Sainte-Périne, Paris

Pourquoi est-il plus que jamais important de se préoccuper de la fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ?

Pour de multiples raisons. Pour des raisons sociologiques, car on observe une migration de la mort vers l'hôpital, avec une médicalisation croissante. Pour des raisons éthiques, car le « vieillard dément » nous confronte

aux notions d'acharnement, d'euthanasie, de souffrance morale, avec des questions sur l'hydratation et l'alimentation. Pour des raisons techniques, car d'importants progrès ont été faits en matière d'accompagnement, ou de contrôle des symptômes et de la douleur, mais tous les médecins sont loin de les appliquer. Pour des raisons anthropologiques, car les modifications sociétales des rites de mort appellent de nouvelles manières d'accompagner et de donner du sens aux instants ultimes : l'approche palliative respecte l'autre, potentialise ses dernières présences et ses faibles communications... tout en s'inclinant devant le tragique de toute fin d'existence. Pour des raisons économiques, enfin, qui sont incontournables : il faudrait réorganiser les soins vers l'humain avec une démarche éthique qui est assez absente des évolutions légales et

réglementaires récentes, centrées sur le contrôle administratif des dépenses médicales et la réduction forcée des budgets.

Quel est le défi spécifique à la maladie d'Alzheimer dans le contexte de la fin de vie ?

Respecter jusqu'au bout le confort et la communication impose de savoir prendre les décisions éthiques les plus adaptées possibles. Or quasiment aucun enseignement universitaire n'existe à ce sujet dans notre pays ! De plus les familles ont un chemin difficile à parcourir : confrontées à ce qui peut apparaître comme un non-sens ou un tragique inutile, deux tentations surgissent en miroir : faire qu'il ne meure pas, ou au contraire qu'il meure tout de suite...

On assimile souvent la maladie d'Alzheimer à une « fin de vie ». Est-ce toujours vrai ?

Non, car pour mourir il faut une défaillance d'un organe majeur et surtout un « lâcher prise » psychique. Or bien des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer survivent contre toute attente dans des situations minimalistes, ralenties, qu'il est difficile d'éti-quer. La fin de vie semble alors s'étirer sans mesure... Les familles sont interrogées inévitablement sur le sens de cette vie. Mais méfions-nous des « indicateurs médicaux » : soignons des malades, pas des chiffres ! ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

Difficultés rencontrées avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

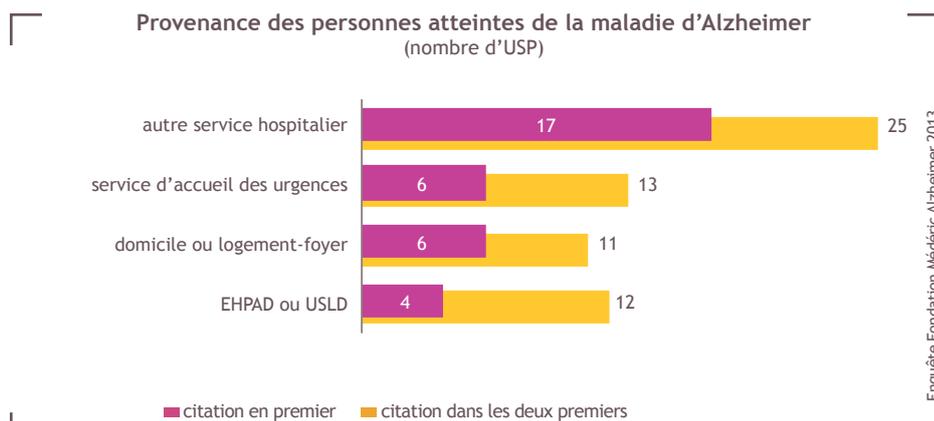
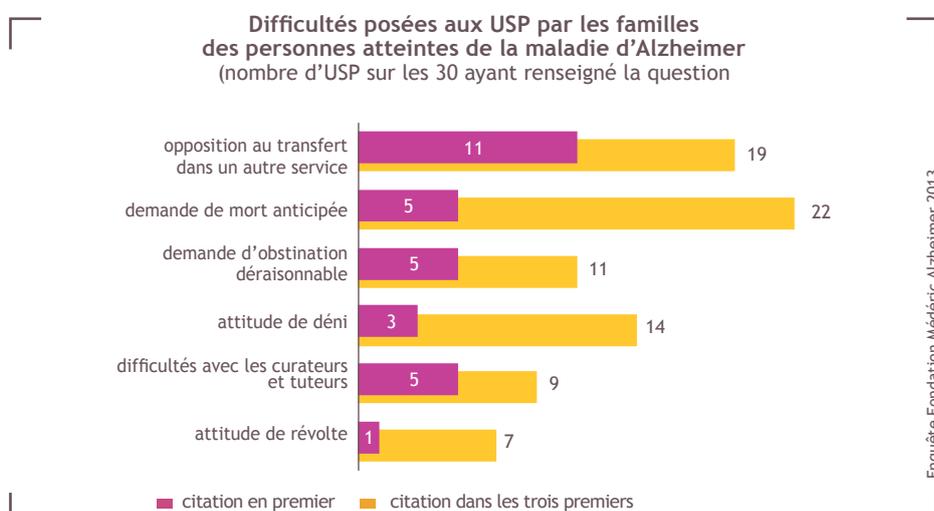
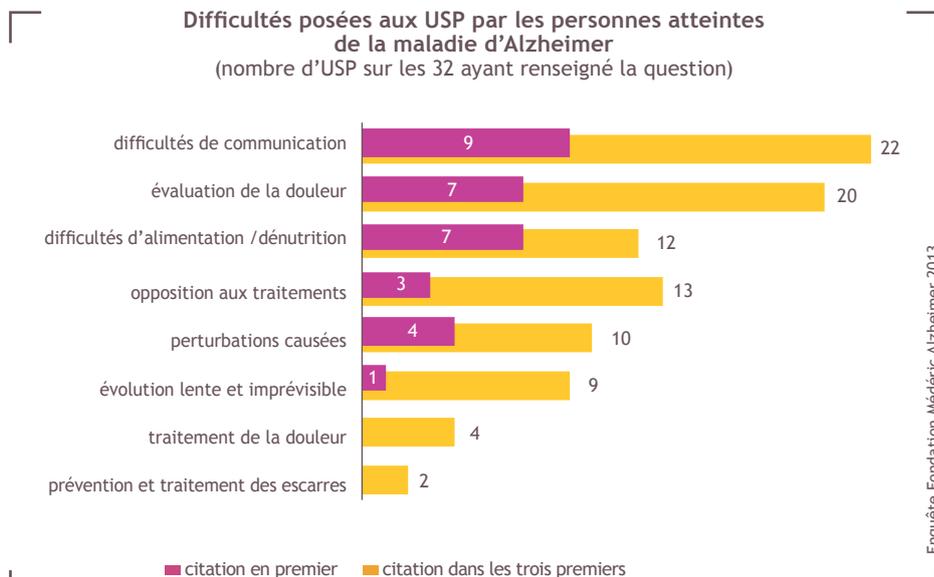
Trois sources de difficultés ont été mises en évidence parmi celles rencontrées par les unités de soins palliatifs : la communication avec le malade, l'évaluation de la douleur et les problèmes d'alimentation et de dénutrition. Sur les 31 unités qui ont renseigné cette question, les difficultés de communication ont été les plus fréquemment mentionnées : 22 les ont citées parmi les trois principales difficultés et 9 les ont placées en première position. Les difficultés liées à l'évaluation de la douleur sont citées par 20 unités, dont 7 au premier rang ; celles liées à l'alimentation figurent 12 fois parmi les 3 principales difficultés dont 7 fois à la première place. L'opposition des personnes malades au traitement a été citée par 13 unités dont 3 en tant que première difficulté. À l'opposé, la prévention et le traitement des escarres, l'évolution lente de la maladie ainsi que le traitement de la douleur semblent peu perçus comme sources de difficultés par les unités de soins palliatifs.

Difficultés rencontrées avec les familles et les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Les deux principales difficultés auxquelles les unités sont confrontées avec les familles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont l'opposition au transfert, citée le plus souvent au premier rang des difficultés par 11 unités et parmi les trois premières difficultés (19 unités), et les demandes de mort anticipée citées par 5 unités au premier rang et par 22 unités parmi les trois principales difficultés. Les demandes d'obstination déraisonnable sont moins souvent perçues comme des difficultés fréquentes. C'est encore moins le cas pour les attitudes de déni ou de révolte des familles. De même, les difficultés avec les curateurs ou tuteurs semblent marginales, alors que 28 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hospitalisées en 2012, dans les unités de soins palliatifs enquêtées, étaient sous curatelle et 34 % sous tutelle.

Provenance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hospitalisées dans les unités de soins palliatifs viennent le plus souvent d'un autre service hospitalier : près de la moitié des unités répondantes (17) ont placé cette provenance en première position par ordre de fréquence. Les services d'urgences, de même que le domicile, sont la provenance la plus fréquente pour



6 unités. Les établissements d'hébergement (EHPAD et USLD) ont été cités en première position par 4 unités. 20 unités ont déclaré recevoir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour assurer l'évaluation de la douleur. Dans les 16 unités de soins palliatifs ayant renseigné la question, cela concernait 35 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hospitalisées en 2012.

Plus de la moitié des unités de soins palliatifs répondantes (19) ont déclaré recevoir des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour permettre un répit des familles. Les personnes accueillies pour ce motif représentaient 23 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer hospitalisées, en 2012, dans les 13 unités de soins palliatifs ayant renseigné la question. ■

■ Les équipes mobiles de soins palliatifs

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont des équipes pluridisciplinaires spécialisées de soutien. Elles jouent un rôle d'évaluation, de conseil, de soutien et de formation auprès des équipes soignantes pour lesquelles elles interviennent en complémentarité. Cette enquête a été réalisée au moyen d'un questionnaire adressé par voie postale aux 297 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) répertoriées sur le territoire national. 193 d'entre elles ont retourné un questionnaire, soit un taux de participation de 65 %.

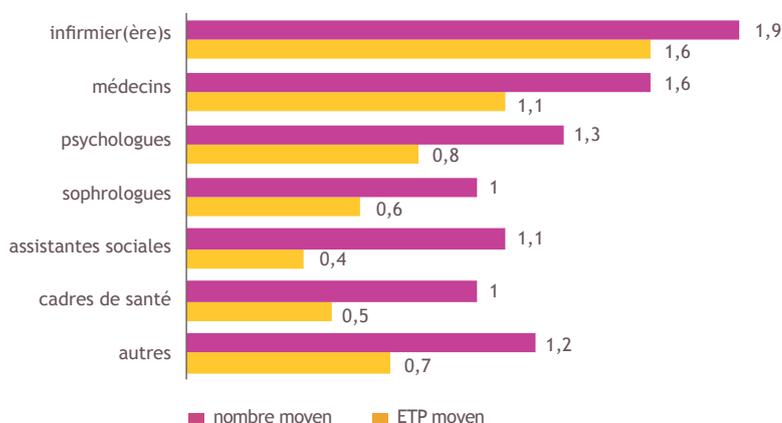
Description des structures répondantes

Sur les 193 équipes mobiles ayant répondu à l'enquête, 191 dépendent d'un établissement de soins, dont 136 d'un centre hospitalier, 34 d'un centre hospitalier régional et 21 d'un établissement de statut privé. Deux équipes mobiles répondantes sont autonomes (interviennent uniquement en inter-établissement sans être rattachées à un service hospitalier). Parmi les 191 équipes mobiles hospitalières, 40 (dont la moitié implantées dans un CHR), sont rattachées à l'unité de soins palliatifs de l'établissement. Les 151 autres équipes mobiles dépendent d'un autre service ou pôle, le plus souvent (pour 63 d'entre elles) du service de médecine. 29 équipes mobiles sont rattachées au service de gériatrie, 19 à un service d'oncologie, 17 sont des unités indépendantes ou rattachées à un pôle à fonction transversale (« soins de support »). Pour les 165 équipes mobiles qui ont indiqué l'existence de lits identifiés de soins palliatifs dans l'établissement de soins où elles sont implantées, le nombre moyen de lits identifiés est de 8,8.

26 % des équipes mobiles ayant répondu à l'enquête interviennent exclusivement dans l'établissement dont elles dépendent (y compris dans le secteur hébergement); 63 % interviennent dans d'autres établissements de soins, 64 % dans des EHPAD ou maisons de retraite extérieurs, 41 % à domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD)

et 44 % à domicile hors HAD. Globalement, 70 % des équipes mobiles répondantes interviennent en inter-établissement, que ce soit dans d'autres établissements de santé ou dans des établissements d'hébergement externes, et 55 % prennent en charge des patients en ville (en ou hors HAD). 52 % interviennent à la fois en inter-établissement et en ville.

Personnel des équipes mobiles de soins palliatifs
(en effectifs et ETP moyens sur les EMSP disposant des professionnels cités)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013



Dr Elisabeth Quignard
Praticien hospitalier,
service de soins palliatifs.
Centre hospitalier, Troyes

52 % des équipes mobiles de soins palliatifs ont déclaré être insuffisamment sollicitées pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie. Quelles en sont d'après vous les raisons ?

Les équipes du domicile, des EHPAD et des services de gériatrie suivent généralement depuis

longtemps les malades d'Alzheimer, souvent jusqu'en fin de vie, sans identifier que l'aide des équipes de soins palliatifs pourrait leur être utile, avec un regard spécialisé et un angle de vue différent et cependant complémentaire. Les appels surviennent généralement trop tardivement, en toute fin de vie ou en phase agonique.

Les unités de soins palliatifs semblent, d'une manière générale, impliquées de façon marginale en matière de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Quelle explication y voyez-vous? Pensez-vous que leur implication pourrait être renforcée et dans quelles conditions?

La vocation des unités de soins palliatifs (USP) est d'accueillir des patients en situation complexe, sans discrimination par rapport

à la pathologie initiale (cancérologie, polyopathie gériatrique, décompensation organique grave, etc.). Elles acceptent donc parmi ces patients des malades d'Alzheimer.

Par ailleurs, ceux-ci achèvent le plus souvent leur vie dans un tableau de " long mourir ", qui ne permet guère une hospitalisation en unité de soins palliatifs où les séjours sont habituellement de durée courte ou moyenne. L'accompagnement de ces malades en fin de vie relève plutôt des équipes mobiles de soins palliatifs, qui peuvent apporter leur expertise là où se trouve le patient, à domicile, en EHPAD, ou en établissement de soins.

Quelles sont, d'après vous, les complémentarités à développer entre les unités et équipes mobiles de soins palliatifs et les services et équipes mobiles de gériatrie en matière de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie ?

Il faut une meilleure communication entre les acteurs de ces équipes, avec des rencontres fréquentes permettant de croiser les regards et de mettre en commun les diverses expériences et compétences. C'est particulièrement indispensable lors des prises de décisions difficiles en fin de vie, en lien avec l'équipe de référence. ■

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

Le personnel des équipes mobiles ayant répondu à l'enquête était constitué en moyenne de 6,2 personnes représentant 4,1 équivalents temps plein (ETP). Ces équipes mobiles disposaient quasiment toutes de personnel médical (1,1 ETP en moyenne), de personnel infirmier (1,6 ETP en moyenne) et de psychologues (0,8 ETP en moyenne). Un peu moins de la moitié des équipes a déclaré avoir un cadre de santé (0,5 ETP en moyenne) et un tiers une assistante sociale (0,4 ETP en moyenne). Très rares sont les équipes mobiles ayant recruté un sophrologue (0,6 ETP en moyenne). Parmi les autres personnels cités figurent, outre le personnel administratif, des aides-soignants, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des (socio)esthéticiennes.

Plus de la moitié des équipes mobiles ayant répondu à l'enquête ont fait bénéficier leur personnel en totalité (4 %) ou en partie (48 %) d'une formation aux spécificités de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les équipes mobiles qui dépendent d'un service ou pôle gériatrique ont plus souvent fait bénéficier leur personnel de ces formations, ainsi que celles qui ont elles-mêmes une activité de formation.

Activité de formation des équipes mobiles

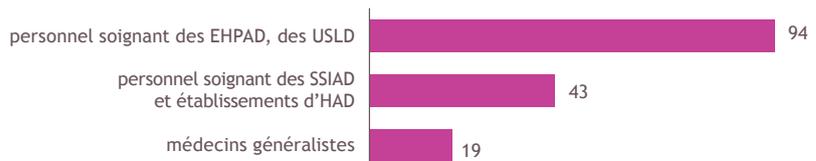
46 % des équipes mobiles ayant répondu à l'enquête déclarent dispenser des formations sur la prise en charge palliative et l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette activité de formation est plus fréquente parmi les équipes mobiles qui prennent en charge des patients dans les EHPAD et les USLD.

Lorsque les équipes mobiles assurent ce type de formations, c'est dans 94 % des cas à destination du personnel des structures d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD et USLD), moins souvent à celle des intervenants des services de soins à domicile (43 %) et plus rarement encore à celle des médecins généralistes (19 %).

Partenariats établis par les équipes mobiles

77 % des équipes mobiles répondantes ont conclu un partenariat avec un établissement d'hospitalisation à domicile (HAD). 60 % des équipes mobiles déclarent avoir un partenariat avec un réseau de santé en soins palliatifs. Ce partenariat est plus fréquent parmi les équipes mobiles qui sont rattachées à une unité de soins palliatifs et surtout parmi celles qui ont déclaré intervenir uniquement dans leur établissement d'implantation (90 % contre 53 % pour les équipes mobiles qui interviennent à l'extérieur). Il est en revanche moins fréquent parmi les équipes mobiles qui interviennent dans d'autres

Formation sur la prise en charge palliative et l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des EMSP dispensant des formations)



Enquête FMA 2013

établissements de santé, dans des EHPAD extérieurs à leur établissement d'implantation, ou à domicile.

Par ailleurs, 56 % des équipes mobiles répondantes ont noué des partenariats avec une équipe mobile de gériatrie ou un réseau de santé gérontologique. Enfin, les partenariats des équipes mobiles avec les réseaux Alzheimer sont beaucoup plus rares (seulement 5 %), cela s'expliquant par le faible nombre de ces réseaux.

Partenariat des EMSP (% des EMSP ayant répondu à l'enquête)	
	%
Établissement d'hospitalisation à domicile (HAD)	77
Réseau de santé spécialisé en soins palliatifs	60
Équipe mobile de gériatrie ou réseau gérontologique	56
Réseau Alzheimer	5

Caractéristiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prises en charge

L'âge moyen des personnes prises en charge par l'équipe mobile au cours de l'année 2012

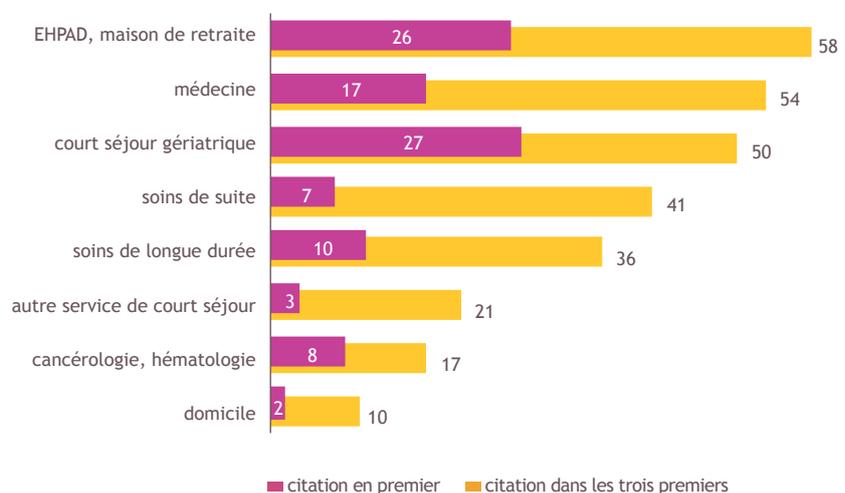
s'étend de 53 à 87 ans avec une médiane à 73 ans. Le nombre de personnes âgées de 75 ans et plus prises en charge en 2012 était en moyenne de 155 pour chacune des 126 équipes mobiles ayant renseigné cette question. Le nombre moyen de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (tous âges) était de 29 pour les 97 équipes mobiles ayant renseigné cette question.

Les EHPAD et maisons de retraite sont cités le plus souvent parmi les trois principaux services ou établissements faisant appel aux équipes mobiles pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (58 % des équipes mobiles), devant les services de médecine (54 %) et les services de court séjour gériatrique (50 %), ceux-ci étant cités le plus souvent en premier. Seulement 10 % des équipes mobiles ayant répondu à la question ont cité le domicile parmi les trois principaux lieux d'intervention.

Les services de court séjour hors médecine ou gériatrie et les services d'oncologie et hématologie sont les sites d'intervention hospitaliers les moins fréquemment demandeurs d'intervention des équipes mobiles pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.



Origine des sollicitations des EMSP pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des EMSP ayant répondu à la question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

Motifs de sollicitation et outils d'intervention

Les difficultés d'alimentation, la dénutrition et la mise en place d'une nutrition entérale constituent le motif le plus souvent cité parmi les trois principaux motifs de sollicitation des équipes mobiles pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (79 % des équipes mobiles ayant renseigné la question), devant l'évaluation de la douleur (74 %) qui est citée le plus souvent en première position (par 43 % des équipes mobiles répondantes). Le traitement de la douleur arrive en troisième position des citations. Le traitement des escarres, l'accompagnement psychologique des malades et la définition de la continuation de la prise en charge après la sortie sont également peu cités comme des motifs fréquents de sollicitation des équipes mobiles auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (moins de 10 % des équipes mobiles). Enfin, les demandes d'euthanasie sont citées de façon extrêmement rare parmi les principaux motifs de sollicitation (moins de 2 % des équipes mobiles répondantes).

Concernant les outils et moyens utilisés pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 80 % des équipes mobiles ayant répondu à l'enquête ont recours aux échelles spécifiques d'évaluation de la douleur, 21 % à d'autres échelles d'évaluation spécifiques de symptômes; 68 % ont la possibilité de faire appel à un gériatre et 35 % à un neuropsychologue. 12 % des équipes mobiles répondantes ont cité d'autres moyens, en particulier le recours à un psychomotricien, à un psychiatre ou gérontopsychiatre, à des outils d'aide au questionnement et à la prise de décision éthique (comme la grille de questionnement éthique de Renée Sebag-Lanoë)*.

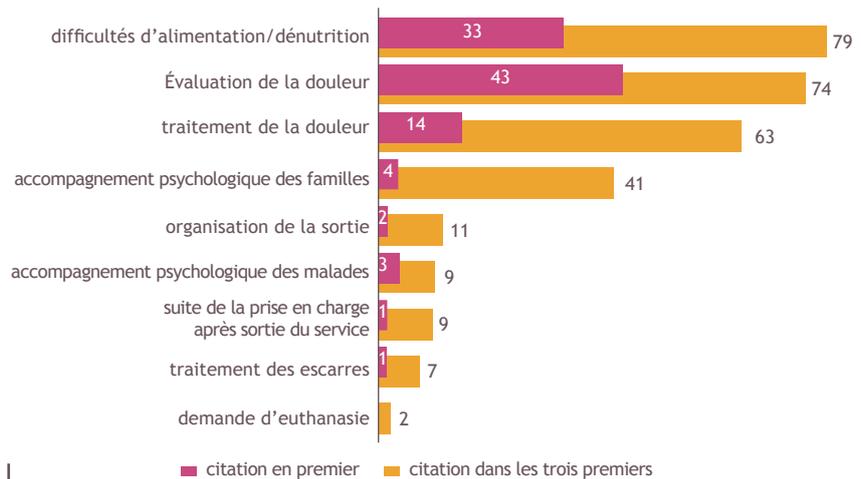
Outils et moyens d'intervention pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer	% des ESMP ayant répondu à l'enquête
Échelles spécifiques d'évaluation de la douleur	80
Accès à un gériatre	28
Accès à un neuropsychologue	17
Autres échelles d'évaluation spécifiques de symptômes	11
Autres professionnels sollicités	4

Opinion des équipes mobiles sur leur implication auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

52 % des équipes mobiles ayant répondu à l'enquête ont déclaré être « insuffisamment » sollici-

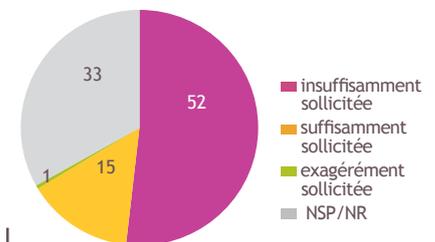
* R. Sebag-Lanoë : *Soigner le grand âge*, Paris Desclée de Brouwer, 1992.

Motifs de sollicitation des EMSP pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des EMSP ayant répondu à la question)



tées auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et 15 % « suffisamment ». Une seule équipe mobile a affirmé l'être « exagérément ». Toutefois, un tiers des équipes mobiles enquêtées ne s'est pas prononcé sur cette question. Les réponses à cette question ne varient pas de façon significative selon que l'équipe mobile est ou non intégrée dans une unité de soins palliatifs, qu'elle fait ou non partie d'un service ou pôle gériatrique, ou qu'elle intervient ou non dans des établissements d'hébergement extérieurs

Opinion des EMSP sur leur implication auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% des EMSP ayant répondu à l'enquête)

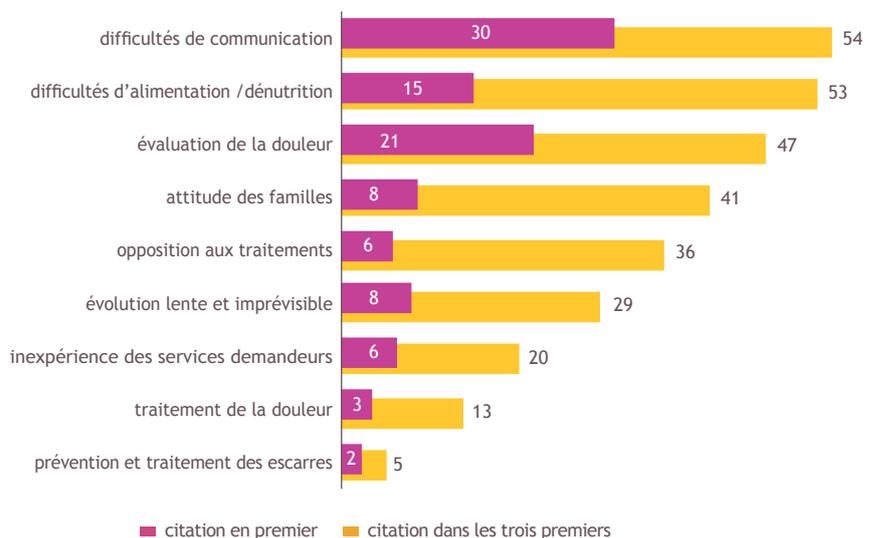


Difficultés rencontrées

Les problèmes de communication constituent la source de difficultés liée à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer la plus fréquemment citée par les équipes mobiles: 54 % d'entre elles ayant répondu à la question les ont citées parmi les trois principales difficultés et 30 % les ont identifiées comme la première difficulté. Les diffi-

cultés liées à la nutrition sont citées par 53 % des équipes ayant renseigné la question. L'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs a été citée par 47 % des équipes mobiles et l'attitude des familles par 41 % d'entre elles. Les escarres et le traitement de la douleur semblent en revanche peu perçus comme sources de difficultés par les équipes mobiles. ■

Difficultés posées aux services de court séjour gériatrique EMSP par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie (% des EMSP ayant répondu à la question)



■ Les réseaux de santé en soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs visent à coordonner et optimiser la prise en charge des patients relevant de soins palliatifs et de leur famille sur un territoire donné. Ils assurent la coordination des intervenants hospitaliers, des professionnels et des bénévoles. Ils apportent un soutien aux intervenants du domicile et des établissements d'hébergement. L'enquête postale de la Fondation Médéric Alzheimer a été adressée aux 71 réseaux de santé en soins palliatifs recensés ; 49 d'entre eux ont retourné un questionnaire, soit un taux de participation de 69 %.

Description des structures répondantes

Parmi les 49 réseaux ayant répondu à l'enquête, 30 sont spécialisés uniquement en soins palliatifs et 19 sont des réseaux plurithématiques ; ces derniers associent les soins palliatifs et une ou plusieurs autres disciplines, qui sont le plus souvent la cancérologie (11) ou la gériatrie (7), plus rarement la prise en charge des maladies chroniques (5) ou l'addictologie (2).

Au moment de l'enquête, la majorité des réseaux avaient signé une convention avec au moins un EHPAD ; au total 41 réseaux ont signé une convention avec au total 1 046 EHPAD, soit en moyenne 25 EHPAD par réseau. Cette moyenne ne diffère pas entre les réseaux de santé monothématiques en soins palliatifs et les réseaux plurithématiques.

Ces conventions avaient pour objet de fixer les règles et les modalités du partenariat entre le réseau et les structures et professionnels qui interviennent dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile et dans les EHPAD, y compris les équipes mobiles de soins palliatifs (25 réponses dans ce sens). D'autres motifs sont évoqués : la formation des équipes

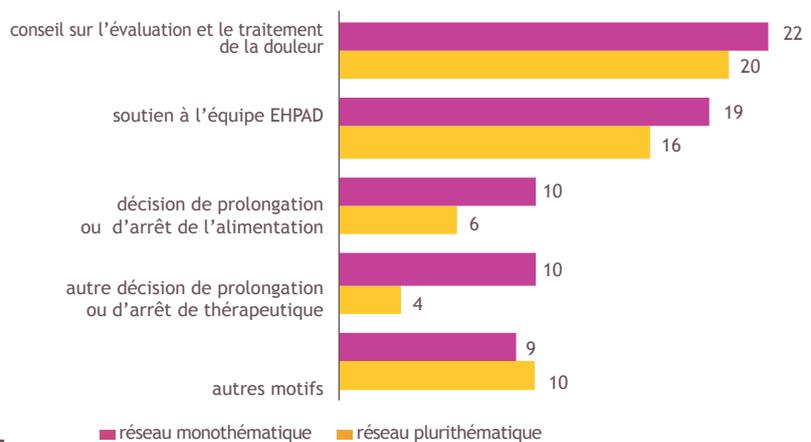
à la démarche palliative (11), le soutien des équipes (10), l'accompagnement des résidents et des proches. Plus rarement, ces conventions déterminent les modalités de réflexion éthique (citées par 3 réseaux).

Motifs d'intervention

En 2012, les équipes des réseaux ont effectué au total 1 352 interventions en EHPAD, soit

45 en moyenne pour chacun des 30 réseaux qui ont renseigné cette question (48 pour les réseaux monothématiques et 41 pour les réseaux plurithématiques). Durant cette même année, ces réseaux sont intervenus auprès de 1 041 personnes, soit 35 personnes par réseau en moyenne (32 et 38 respectivement pour les réseaux monothématiques et plurithématiques). ■■■

Nombre moyen d'interventions par réseau et par motifs en 2012



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013



Margot Estrate
Psychologue
Réseau Quiétude, Paris

Quelle est, pour vous, la place d'un réseau de santé en soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants ?

L'activité des réseaux de soins palliatifs est réglementée. Le réseau intervient pour des situations complexes, qui nécessitent

une évaluation médico-psycho-sociale. Il assure l'évaluation des besoins au domicile, la coordination de la prise en charge et la continuité des soins. Nous sommes essentiellement sollicités en fin de vie. Les médecins du réseau ne prescrivent pas, ceci relève de la responsabilité du médecin traitant dont l'accord est par conséquent indispensable. Nous essayons au maximum d'anticiper afin d'éviter que les patients soient hospitalisés dans un service d'urgences. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficient des mêmes types de services que l'ensemble des patients suivis. Cependant, leurs comportements peuvent être source de difficultés, ce qui nécessite un temps important d'évaluation et de travail avec les soignants pour les aider à assurer pleinement leur mission.

Existe-t-il une collaboration effective entre les réseaux de santé en soins palliatifs et les réseaux gérontologiques ? Si oui, quels en sont les bénéfices pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Nous collaborons sur des cas complexes comme l'association de douleurs intenses et d'un état grabataire : dans cette situation, nous intervenons de façon ponctuelle sur la douleur. Nous pouvons aussi être appelés pour la fin de vie bien que le réseau gérontologique ne soit pas encore intervenu, ou alors, c'est l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui est suivi en soins palliatifs.

Pensez-vous, à l'avenir, que le rôle des réseaux de santé en soins palliatifs sera de plus en plus important ? Et dans quel contexte ?

Même si notre organisation fonctionne bien pour répondre aux cas complexes, nos moyens sont insuffisants. L'agence régionale de santé s'oriente vers des réseaux plurithématiques et un redécoupage territorial parisien. Nous souhaitons qu'elle reste vigilante à accorder les moyens nécessaires à l'accompagnement des patients en soins palliatifs. ■

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

En 2012, chacun des 25 réseaux ayant répondu à cette question a effectué en moyenne 21 interventions pour donner des conseils sur l'évaluation et le traitement de la douleur (22 pour les réseaux monothématiques et 20 pour les réseaux plurithématiques). Ces réseaux ont apporté un soutien à l'équipe de l'EHPAD à raison de 18 interventions en moyenne par réseau (19 pour les réseaux en soins palliatifs et 16 pour les réseaux plurithématiques). Leurs interventions pour une décision de prolongation ou d'arrêt du traitement ont été moins fréquentes : 7 en moyenne par réseau avec une différence entre les réseaux monothématiques et plurithématiques qui en ont réalisé respectivement 10 et 4 en moyenne en 2012. Les réseaux sont intervenus pour une décision de prolongation ou d'arrêt de l'alimentation 8 fois en moyenne en 2012 (10 fois pour les réseaux monothématiques et 6 fois pour les réseaux plurithématiques). D'autres motifs d'intervention ont été cités : pour régler des problèmes médicaux (situation de crise...), pour apporter un soutien aux familles des personnes malades ou pour dispenser des formations.

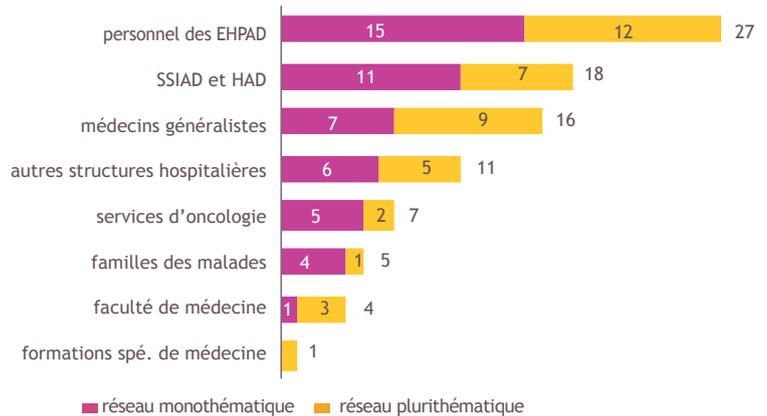
Formation du personnel

29 réseaux sur les 49 ayant répondu à l'enquête ont fait bénéficier leur personnel en totalité (4 réseaux) ou en partie (25 réseaux) d'une formation spécifique à l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Activité de formation des réseaux

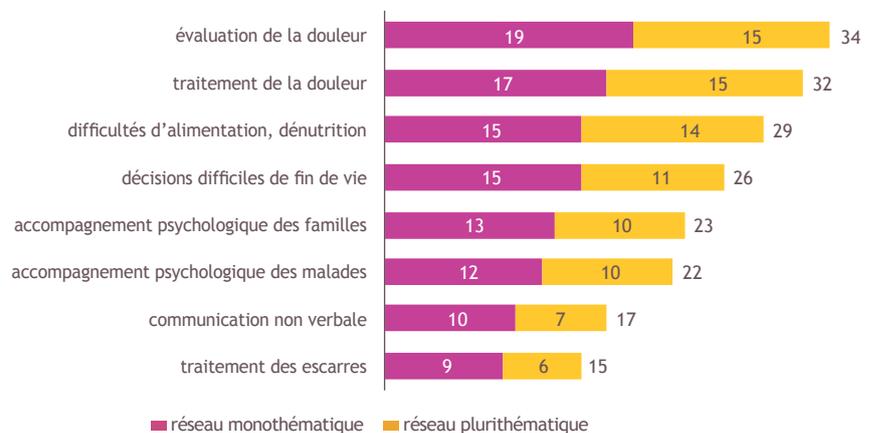
Près des trois-quarts des réseaux répondants (34) dispensent ou participent à des formations sur la prise en charge palliative et l'accompagnement de fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces formations sont destinées en priorité au personnel des EHPAD pour 27 réseaux. Elles s'adressent aussi fréquemment au personnel soignant des services de soins infirmiers à domicile et des établissements d'hospitalisation à domicile (18 réseaux), et aux médecins généralistes et soignants de premiers recours (16 réseaux). Dans une moindre mesure sont dispensées des formations auprès du personnel soignant des services de soins hors oncologie (11 réseaux) et des services d'oncologie (7 réseaux) ou auprès des familles des malades (5 réseaux). La participation des réseaux de santé en soins palliatifs ayant répondu à l'enquête à des formations universitaires dispensées en faculté de médecine sur la prise en charge palliative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est rare : seulement 4 réseaux déclarent assurer des formations sur cette thématique aux étudiants en médecine et un seul réseau participe à des enseignements spécialisés (de troisième cycle).

Formation spécifique à la prise en charge palliative et à l'accompagnement de fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (nombre de réseaux)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

Thèmes de formations dispensées par les réseaux sur la prise en charge palliative des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au cours des trois dernières années (nombre de réseaux)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2013

Les réseaux plurithématiques tendraient à intervenir plus souvent dans des formations, notamment à destination des médecins généralistes, que les réseaux monothématiques. Au cours des trois dernières années, tous les réseaux ayant répondu à l'enquête et déclaré avoir eu une activité de formation concernant la prise en charge palliative des patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont intervenus sur le sujet de l'évaluation de la douleur et presque tous sur celui de son traitement. La question de l'alimentation ou de la dénutrition est également très fréquemment le sujet d'une formation (29 réseaux sur 34). Rappelons que les deux principales thématiques traitées en formation par les réseaux sont celles qui posent le plus souvent des difficultés aux unités et aux équipes spécialisées en soins palliatifs. Les trois-quarts des réseaux assurant des formations sont intervenus sur la prise de décision de fin de vie, et les deux-tiers sur l'accompagnement psychologique des malades et celui des familles. Moins souvent, les réseaux ont traité, dans le cadre

de la formation, la communication non verbale ou la prise en charge des escarres.

Partage d'informations avec les services d'urgence

La fiche de liaison avec le centre 15 constitue un outil intéressant d'aide à la prise de décision dans un contexte d'urgence auprès d'une personne suivie en soins palliatifs à domicile ou dans un établissement d'hébergement. Cette fiche actualisée régulièrement contient les informations nécessaires aux médecins urgentistes : diagnostic, prescriptions anticipées, directives anticipées, personne de confiance, service hospitalier de répit. Cette procédure permet d'éviter au patient de se retrouver dans un service d'urgence alors que des dispositions ont été prises pour assurer la fin de vie à domicile. Parmi les 49 réseaux ayant répondu à l'enquête, 27 réseaux ont déclaré avoir établi une fiche de liaison avec le Centre 15. Les réseaux monothématiques sont significativement plus nombreux (19 sur 25) à l'avoir fait que les réseaux plurithématiques (8 sur 19). ■

■ L'hospitalisation à domicile

Les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) participent pleinement, en partenariat avec les réseaux de santé en soins palliatifs, à la prise en charge et à l'accompagnement des patients relevant de soins palliatifs dans leur lieu de vie habituel. Ils assurent des prises en charge à domicile plus lourdes que celles effectuées par les services de soins infirmiers à domicile en lien avec les services d'hospitalisation. Ces services peuvent également intervenir dans les établissements d'hébergement.



Dr Elisabeth Hubert
Présidente de la FNEHAD

Quelle est la fréquence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes prises en charge en établissement d'hospitalisation à domicile (HAD) pour soins palliatifs ?

Les soins palliatifs constituent la première activité de l'hospitalisation à domicile, représentant près du quart des séjours

d'HAD en 2012 et, dans certains établissements, plus de 40 %. Les données du programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) révèlent qu'en 2012, 1,6 % de la totalité des séjours d'HAD, concernaient un patient pour lequel un diagnostic de maladie d'Alzheimer était posé. Les soins palliatifs étaient dispensés dans 39 % des séjours de ces patients atteints de la maladie d'Alzheimer, soit 1021 séjours, la moitié se concluant par le décès des patients. L'âge moyen des patients atteints de la maladie d'Alzheimer pris en charge en HAD pour des soins palliatifs était de 84 ans. 66 % d'entre eux était des femmes et leur durée moyenne de séjour était de 46 jours.

25 % de ces patients étaient pris en charge en EHPAD, avec dans ce cas une durée moyenne de séjour plus brève (24 jours), s'agissant souvent de prises en charge à la phase ultime (77 % de décès). L'HAD dispose, en effet, de l'expertise et des moyens techniques que seul un établissement de santé peut apporter dans ce type de situation. Ces chiffres montrent que la prise en charge en HAD de malades atteints de maladie d'Alzheimer est faible et concerne avant tout la fin de vie, quand la dépendance devient importante et justifie des soins fréquents et médicalisés.

Quelles sont les particularités de ces situations ? Sont-elles source de difficultés particulières ?

Il faut considérer que les personnes présentant une maladie d'Alzheimer et plus largement celles atteintes de troubles cognitifs et neuro-dégénératifs concernent environ un tiers de ces patients. De plus, le diagnostic Alzheimer n'a pas encore été posé au moment de l'intervention de l'HAD, en raison des difficultés de repérage de ces patients en ville. Les données de prise en charge, précédemment évoquées, sont donc sous-estimées.

Les particularités des prises en charge des patients atteints d'Alzheimer sont liées à la fois aux spécificités cliniques de ces patients et à leur entourage. En effet, ils sont souvent atteints de troubles associés tels des troubles du comportement, des hallucinations, etc. Les équipes doivent en tenir compte afin d'adapter les interventions et d'ajuster les soins. Une autre difficulté concerne la communication avec le patient et l'évaluation de la douleur. Les professionnels doivent être vigilants, trouver des

modes de communication autres que la communication verbale, souvent par le toucher, afin de comprendre le patient et ses besoins. C'est une véritable démarche d' "apprivoisement " qui est alors mise en place.

L'entourage de ces patients doit également faire l'objet d'une attention toute particulière en HAD, car souvent, le maintien à domicile résulte d'un choix familial de non-institutionnalisation, voire du choix fait par le patient en capacité d'exprimer sa volonté. Les proches sont alors engagés dans une perspective de vie et de fin de vie à domicile. L'hospitalisation à domicile, par la prise en charge globale et la continuité des soins qu'elle assure, constitue donc un appui réel et un gage de sécurité. Les équipes pluridisciplinaires assurent un accompagnement du patient et de son entourage. Elles anticipent les risques (prévention du deuil pathologique par exemple) voire, grâce à l'intervention de l'assistant social de l'HAD, proposent des aides complémentaires au domicile (auxiliaires de vie) ou des solutions de répit.

Enfin, dans le cas d'une prise en charge d'un patient Alzheimer en fin de vie, le conjoint, très impliqué dans l'accompagnement du patient, est lui-même fragile, en situation d'épuisement physique et/ou psychologique, parfois lui-même atteint d'une maladie chronique voire également de troubles cognitifs. L'HAD peut inciter l'aidant à s'insérer dans une filière qui posera un diagnostic et proposera une prise en charge adaptée.

Quelles pourraient être vos préconisations pour un accompagnement adapté des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en HAD ?

L'une des clés d'amélioration de ces prises en charge réside dans la formation du personnel, mais aussi dans celle des intervenants au domicile (infirmiers, médecins, etc.). Méthodes de communication pour " décrypter " les comportements des patients, évaluation de la douleur par l'utilisation d'une échelle adaptée, gestes spécifiques, formation à la gériatrie constituent des axes de professionnalisation que l'HAD développe déjà, mais qui méritent de l'être encore plus. La question de la coordination est également essentielle et l'HAD doit s'intégrer à ce parcours du patient pour une part déjà institué. Au-delà de la coordination des intervenants placés sous sa responsabilité, l'HAD a également un devoir d'articulation avec les acteurs extérieurs, pour communiquer efficacement sur la planification des soins et des interventions, en l'absence, pour le moment, d'outils partagés. Enfin, les dispositifs de coordination des offreurs, tels que les MAIA, constituent une perspective intéressante, dans laquelle l'HAD doit trouver toute sa place. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

■ Le rôle des bénévoles

Le secteur associatif est particulièrement actif en matière d'accompagnement en fin de vie et de soins palliatifs. De nombreuses associations nationales, régionales, locales œuvrent à la promotion des soins palliatifs ou de la culture palliative en général, ou interviennent dans les établissements de santé ou médico-sociaux, ou à domicile, pour assurer le soutien des malades, des familles et des soignants en complément des professionnels des structures. L'intervention des associations fait, comme la loi l'impose, l'objet de conventions avec les établissements.

la
parole
à



Dr Christophe Trivalle

Chef du service Soins de suite et réadaptation Alzheimer
Hôpital Paul Brousse, Villejuif,
Président de l'association
« Vieillir ensemble »

Quelle est dans votre pratique, et d'une façon générale la place des associations de bénévoles dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie et de leurs proches ?

La situation est très différente entre le domicile, l'hôpital, l'EHPAD ou l'USLD. Certaines associations suivent les patients

jusqu'au bout, et d'autres seulement à une étape de leur maladie. Il y en a aussi qui n'interviennent qu'en soins palliatifs et qui ne voient pas spécifiquement de patients atteints de maladie d'Alzheimer. Notre service dispose d'une petite équipe de bénévoles qui interviennent de façon hebdomadaire auprès des malades et peuvent aussi rencontrer les familles. Globalement, il est difficile de trouver des bénévoles pour visiter les personnes âgées malades et/ou isolées, et c'est encore plus difficile en cas de maladie d'Alzheimer : cela les renvoie à un futur possible, et lorsque la maladie est évoluée, il y a très peu de " retour " du patient vers le bénévole, ce qui nécessite une formation pour ne pas être déstabilisé.

Pour l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, faites-vous plutôt appel

à des associations spécialisées dans les questions de fin de vie ou des associations spécialisées dans la gérontologie et/ou la maladie d'Alzheimer ?

Comme nous faisons appel à notre propre équipe de bénévoles, cela leur permet une meilleure connaissance de la maladie et des patients, et une meilleure intégration au sein des équipes de soins. Cela permet aussi un meilleur soutien psychologique des bénévoles et de façon homogène pour tous. Par ailleurs, ceux-ci doivent tous suivre une formation dispensée par l'association JALMAV.

Comment s'organise, d'une façon concrète et au quotidien, la collaboration entre les associations de bénévoles et les équipes de soins ? Comment les bénévoles s'intègrent-ils dans l'activité d'un service ?

Les bénévoles ont un responsable et bénéficient de réunions mensuelles avec une psychologue et un cadre du service. Ils participent aux réunions d'équipe hebdomadaires et sont soumis au secret médical. Cela permet une bonne intégration et des échanges bénéfiques pour tous y compris le patient : les soignants donnent des informations importantes aux bénévoles et ceux-ci rapportent leurs difficultés ou les constats qu'ils ont faits. Il faut aussi rappeler que les bénévoles ne sont pas là pour remplacer les soignants, ni les familles. Ils apportent un peu plus d'humanité auprès des malades et leur permettent de rester intégrés dans la société. ■

Propos recueillis par Hervé Villet

biblio-
graphie

BLANCHARD F, BERRUT G, HANON O, MOULIAS R. *La fin de vie des personnes âgées : à propos de la révision de la loi Leonetti. Position de la SFGG, de l'AFDHA et de la commission droits et libertés (CDL) de la FNG. Rev Gériatrie 2013 (38) : 81-92.*

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE.

Avis n°121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Juillet 2013. <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>.

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées - Approches de la fin de vie. Contribution à la Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie. Paris : Erema, décembre 2012. http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/dossierthematiques/Rapport_EREMA_Fin_de_vie.pdf.*

COMMISSION DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport au Président de la République Française, remis par D. SICARD le 18 décembre 2012. Paris : La Documentation Française, 2013. <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>.*

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER. *Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer. Paris, n° 2 ; juin 2006.*

GZIL F, HIRSCH E (sous la direction de). *Alzheimer, éthique et société. Toulouse, érès 2012.*

LEHAUP BF, PERRET-GUILLAUME C, DORON M, WARY B. *Place et caractéristiques des patients âgés de 85 ans et plus suivis en équipe mobile de soins palliatifs ; étude rétrospective. Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil 2012 ; 10 (3) : 267-275.*

LOPEZ-TOURRES F, LEFEBVRE-CHAPIRO S, FETEANU D, TRIVALLE C. *Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. Rev Med Interne 2009 ; 30 (6) : 501-507.*

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. *Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Juin 2013. Paris : La Documentation Française, 2013. www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html.*

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. *Fin de vie : un premier état des lieux. Rapport 2011. Paris, La Documentation Française, 2012. http://onfv.org/rapport_annuel.html.*

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. *Vivre la fin de vie chez soi. Rapport 2012. Paris : La Documentation Française, 2013. http://onfv.org/rapport_annuel.html.*

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE. *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale 2013. Paris, septembre 2013.*

TRIVALLE C, LEFEBVRE-CHAPIRO S, ASTORG MF. *L'accompagnement bénévole en gériatrie. Soins Gérontol. 2004 (45) 35-37. http://onfv.org/rapport_annuel.html. ■*

Par Laëtitia Ngatcha-Ribert

Une question ouverte invitait les répondants à évoquer les spécificités de l'accompagnement et de la prise en charge en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs familles. L'analyse suivante décrit les réponses de 15 unités de soins palliatifs, de 96 équipes mobiles de soins palliatifs et de 18 réseaux de santé en soins palliatifs.

Unités de soins palliatifs

Certaines unités de soins palliatifs soulignent que leur structure est orientée en « cancérologie » et suit, uniquement ou essentiellement, des patients atteints de cancer. La maladie d'Alzheimer n'est donc bien souvent pas le motif premier de l'accueil dans l'unité. Soulignons que le besoin et l'intérêt d'une collaboration avec la gériatrie sont évoqués et que les demandes d'avis entre les équipes de gériatrie et celles de soins palliatifs sont décrites comme pouvant être fréquentes, tout comme la nécessité de développer l'onco-gériatrie et de s'y former.

Certains répondants évoquent l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur unité. Un répondant estime que l'unité de soins palliatifs a vocation à accueillir « les situations les plus complexes dans le cadre de maladies graves, dont font partie le vieillissement problématique et les troubles associés. La disponibilité du personnel, les entretiens formalisés avec l'entourage, le salon pour les familles et la présence d'une psychologue à mi-temps permettent de tenter de répondre efficacement aux besoins et aux souhaits de prise en charge du patient dans ce contexte ». Une des difficultés signalées pour la prise en charge palliative concerne les « sons » émis par certaines personnes atteintes de démence, « dont l'évaluation est parfois difficile (douleur, inconfort, moyen de communication...?), que la famille interprète bien souvent comme l'expression d'une douleur ». Parfois aussi la maladie d'Alzheimer devient une réalité de façon inattendue : « Nous avons accueilli comme « accompagnante » une dame malade d'Alzheimer dont le mari, cancéreux en fin de vie, refusait l'hospitalisation pour pouvoir continuer de veiller sur elle à domicile ».

Équipes mobiles de soins palliatifs

Nombreuses sont les équipes mobiles de soins palliatifs qui remarquent que la maladie d'Alzheimer n'est souvent pas individualisée dans les données informatiques. La maladie d'Alzheimer n'est pas forcément la pathologie principale, plusieurs pathologies pouvant coexister : « La maladie d'Alzheimer passe au second plan quand elle est associée à un cancer ». Il est rappelé que les problématiques sont bien souvent complexes dans le cas de personnes âgées ayant plusieurs pathologies (cancer, maladie cardiaque, insuffisance respiratoire, maladie de Parkinson...). Ensuite, un certain nombre de répondants soulignent le faible nombre de sollicitations de leur équipe mobile. Certains remarquent que les gériatres des établissements sont bien formés aux soins pallia-

tifs et n'ont donc pas besoin de l'expertise de l'équipe mobile. « Certains EHPAD nous sollicitent moins qu'auparavant, car ils ont acquis au fil du temps une culture palliative leur permettant de mieux gérer les situations de fin de vie (12 ans de partenariat avec l'équipe mobile) ». Dans ce cas, les équipes mobiles sont surtout appelées à intervenir pour des questions précises, comme l'évaluation et le traitement de la douleur. Un répondant souligne à ce

La spécificité est de répondre à une demande d'avis dont l'indication est à la frontière entre le gériatrique et le palliatif.

propos une spécificité des équipes mobiles de soins palliatifs dont les demandes d'intervention sont situées entre le secteur gériatrique et le secteur palliatif : « La spécificité est de répondre à une demande d'avis dont l'indication est à la frontière entre le gériatrique et le palliatif, ce qui n'est pas toujours simple pour nos interventions (demandes parfois pas adaptées) ». La collaboration semble satisfaisante au vu de certains des témoignages : « Les EHPAD sont demandeurs de partenariat

avec notre EMSP, mais nous manquons de temps. Excellentes relations avec l'équipe mobile de gériatrie. Très bonne collaboration ». Chez quelques professionnels, on voit toutefois poindre une forme de « reproche » : « Demandes insuffisantes. Le plus souvent on « découvre » que le patient est porteur d'une démence de type Alzheimer à l'occasion d'une demande autre ». « Équipe assez peu sollicitée par rapport aux besoins, spécificité géronologique ? » Certains regrettent qu'en dépit du bénéfice de leurs interventions pour le patient, les sollicitations des équipes mobiles au chevet de personnes en fin de vie atteintes de la maladie d'Alzheimer soient trop tardives, faites dans l'urgence, et « trop souvent pour apposer une « estampille » soins palliatifs ». Ils déplorent ainsi le manque d'anticipation face à l'évolution de la maladie : « Patient hospitalisé depuis un mois, dément, demande de consultation le vendredi, décès du patient le dimanche... ». D'autres soulignent la

Certains EHPAD nous sollicitent moins qu'auparavant, car ils ont acquis au fil du temps une culture palliative leur permettant de mieux gérer les situations de fin de vie.

nécessité d'un appel suffisamment en amont, notamment pour les questions d'alimentation et d'accompagnement des familles. Les répondants mettent aussi en exergue les réticences qu'ont parfois les équipes à les appeler pour une aide ou des conseils : « Les soignants formés des EHPAD assurent assez bien la fin de vie de leurs résidents, mais ont du mal à appeler pour une aide, des conseils. Peur d'intrusion? Peur d'une médicalisation

plus importante? (...) Il y a pourtant des choses à faire: utilisation des outils douleur, mise en place de matériel antalgique spécifique, exemple: pompe à morphine ». Ou bien encore : « Les équipes référentes de gériatrie ne nous légitiment pas comme pouvant être une aide vis-à-vis d'un patient dément : ils « savent » ». ■■■

À cet égard, quelques répondants abordent la question du travail de l'équipe, certains pour évoquer le sous-effectif et le manque de formation du personnel sur la maladie d'Alzheimer: « Nous pensons qu'une formation sur les spécificités du patient âgé dément pour les membres de l'équipe mobile serait nécessaire avant qu'elle puisse, réellement, être une équipe ressource, pouvant former à son tour ». Certaines équipes mobiles sont en effet elles-mêmes impliquées dans l'aide aux soignants et dans leur formation, pour leur faire acquérir des compétences spécifiques notamment concernant la prise en charge de la douleur et la souffrance morale liée aux prises de décision éthique.

Plus précisément, parmi les éléments ayant trait à leur pratique, c'est l'alimentation qui suscite le plus de commentaires de la part des répondants: « Nous sommes confrontés à un acharnement insensé vis-à-vis de l'hydratation et de l'alimentation... imposées jusqu'au bout et par tous moyens (y compris par les courts séjours gériatriques) ». L'importance de la sensibilisation et de l'anticipation des troubles de la déglutition, la fréquence des interventions autour de la problématique de l'arrêt ou de la limitation de l'alimentation et de l'hydratation sont pour les répondants les problématiques les plus fondamentales. Les moyens d'évaluation de la douleur seraient en outre trop peu utilisés. « L'évaluation de la douleur ne semble pas intéresser les soignants que nous côtoyons. Refus ("oublis") d'utiliser les échelles validées pour personnes âgées non communicantes, parfois au profit de sentences du genre « il n'a pas l'air douloureux »... ». Certains répondants citent des techniques et des pratiques spécifiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de leurs aidants: espace Snoezelen, pratique du toucher-massage, relaxation, écoute musicale, utilisation de la communication non verbale.

L'accompagnement des familles et des aidants familiaux est également évoqué, notamment pour souligner combien la prise en charge palliative de cette maladie est particulière: « Accompagnement palliatif pouvant être long (plusieurs mois); accompagnement des familles plus important (en temps, investissement, soutien psychologique) ». D'après l'expérience d'un répondant, la famille est généralement « très demandeuse d'accompagnement, très ouverte aux échanges. Grande solidarité entre les familles qui échangent beaucoup entre elles ». Pour un autre, « la prise en charge et l'accompagnement de l'aidant familial sont plus profonds et soutenus du fait des culpabilités et de l'épuisement dus à la rupture de la communication verbale ». Selon un autre répondant, les proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ayant bénéficié d'un groupe d'aide aux aidants « abordent plus sereinement la phase palliative de la maladie du fait d'une information, d'une sensibilisation, des explications, de l'écoute et des échanges autour de l'évolution de la maladie. Ce travail en amont permet de désamorcer la situation de crise que peut devenir la phase palliative. Ils sont d'une certaine façon "préparés" à la phase ultime de l'accompagnement, du moins pour la plupart ». Par ailleurs, quelques répondants soulignent que l'accompagnement des familles pourrait encore gagner à être

Les équipes référentes de gériatrie ne nous légitiment pas comme pouvant être une aide vis-à-vis d'un patient dément: ils "savent".

La famille est généralement très demandeuse d'accompagnement, très ouverte aux échanges.

Les patients présentant une démence doivent avoir accès aux soins palliatifs, de la même manière que les autres.

amélioré, en particulier par des « soutiens techniques et moraux peu existants », un soutien psychologique, des séjours de repos, ou bien encore un accueil de nuit.

Les motifs de demande d'intervention des équipes mobiles s'inscrivent également dans le domaine du questionnement éthique, autour des problématiques de limitation et d'arrêt des traitements, de l'arrêt de l'alimentation, de la proportionnalité des soins, du refus des soins et de l'obstination déraisonnable. Selon un répondant, « la réflexion éthique n'est pas suffisamment étayée, la dimension collégiale trop souvent "médicale", les directives anticipées pratiquement inexistantes.

La personne de confiance est confondue avec la personne à "prévenir" ». En outre, des difficultés de prises de décision sont mises en lumière, au niveau de la prescription d'examen complémentaires et des questionnements par rapport à la douleur et à ses signes. Les équipes mobiles interviennent aussi dans l'aide à la décision sur le devenir du patient, son orientation ou son transfert en unité de soins palliatifs. Mais l'un des répondants constate qu'il manque d'outils pour affiner les prises de décision et que le besoin de formation se fait sentir. Pour conclure avec les propos de l'un des répondants: « Les patients présentant une démence doivent avoir l'accès aux soins palliatifs, de la même manière que les autres ».

Réseaux de santé en soins palliatifs

Une partie des réseaux de soins palliatifs évoque la spécificité de leur prise en charge et de leurs interventions lorsque la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il peut s'agir de programmes d'aide aux aidants à domicile (que ce soit par du soutien psycho-social ou l'organisation de séjours de répit), ou bien d'animer en établissement « des temps de parole pour l'équipe soignante référente, des temps de réflexion collégiale de questionnement éthique, dans le souci de l'application de la loi Leonetti, très complexe dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ». D'autres répondants avancent qu'ils n'assurent pas de « spécificité Alzheimer » dans le cadre du soin palliatif, notamment parce qu'ils ont peu de personnes atteintes de cette pathologie prise en charge, l'un d'entre eux citant le chiffre de 3 %.

Quelques-uns évoquent leur travail en lien avec différents partenaires et institutions, comme les MAIA, les CLIC, les cantous, ou encore l'hospitalisation à domicile, les réseaux gérontologiques, les équipes spécialisées Alzheimer. Des considérations plus institutionnelles, voire politiques sont aussi évoquées. La méconnaissance de la démarche palliative de la part des familles comme des services est regrettée. Avant « d'être sur cette pathologie » affirme un répondant, il faudrait une « véritable politique » en matière de prise en charge palliative, et « ceci quelle que soit la pathologie ». Sur leur rôle, ce même répondant estime qu'il ne faut pas considérer le réseau de santé en soins palliatifs comme la réponse "universelle": « Le réseau est un appui à une véritable stratégie de l'EHPAD ». ■

Cette étude présente les limites de toute enquête déclarative. Une autre limite est liée aux difficultés qu'ont eues les structures interrogées à repérer les personnes atteintes de troubles cognitifs, en particulier s'ils sont de faible intensité. Enfin, il est important de préciser que, pour la majorité des structures spécialisées en soins palliatifs, la maladie d'Alzheimer n'est pas identifiée comme pathologie principale mais comme pathologie associée et elle sera enregistrée comme telle, voire pas enregistrée dans les systèmes d'information. En conséquence, les données chiffrées sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer dans la file active de ces structures doivent être interprétées avec prudence.

Des contraintes particulières pour les structures d'hébergement

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées ont, par "essence", vocation à accompagner leurs résidents autant que possible jusqu'à leur décès. Les résultats de l'enquête ont montré que la majorité de ces structures se sont donné les moyens d'assurer cet accompagnement, non seulement par la collaboration d'équipes spécialisées en soins palliatifs mais aussi en se dotant de l'environnement adéquat pour accompagner les familles. Concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ces structures sont toutefois confrontées à deux types de contraintes. Les premières s'expriment sur le long terme et concernent l'adéquation des moyens de l'établissement face à la dégradation de l'autonomie et à l'aggravation des troubles comportementaux de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. En règle générale, ces problèmes apparaissent en amont de la période de fin de vie proprement dite. Le deuxième type de contraintes est plus spécifique de la fin de vie et relève de la charge de soins nécessaire pour continuer à prendre en charge une personne dont l'état de santé se dégrade fortement. Cette charge peut devenir incompatible avec les moyens dont

disposent la majorité des établissements, voire le secteur médico-social dans son ensemble, en particulier du fait de l'absence de personnel infirmier les nuits et les fins de semaine. C'est majoritairement ce problème qui est à l'origine d'hospitalisations *in extremis*, traumatisantes pour la personne et ses proches et qui pourraient être évitées. En conséquence, cette problématique concerne aussi bien les personnes atteintes de troubles cognitifs que celles qui en sont indemnes. En outre, les USLD apparaissent disposer de moyens plus adaptés pour assurer une prise en charge sanitaire lourde dans une situation de fin de vie. Cela explique que ces unités puissent servir de recours aux établissements d'hébergement.

Des indications limitées pour l'hospitalisation en unité de soins palliatifs

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semblent occuper une place limitée parmi les patients hospitalisés dans les unités de soins palliatifs : celles-ci en accueillent en moyenne 15 sur une année et seules les unités implantées dans un établissement spécialisé en gériatrie ont un recrutement dépassant significativement cette moyenne. C'est sans doute ce qui explique le faible taux de participation de ces structures à l'enquête. Ce faible recrutement peut s'expliquer s'agissant de structures hospitalières de recours destinées à prendre en charge, pendant une durée limitée, des situations complexes, requérant des soins spécialisés de haute technicité. En conséquence, si les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont leur place dans ces services, ceux-ci n'ont pas vocation à les prendre en charge sur l'ensemble de la longue période de déclin en fin de vie caractéristique de cette maladie. La maladie d'Alzheimer ne requiert pas, en outre, des soins palliatifs de haute technicité en l'absence d'association à une autre pathologie, par exemple cancéreuse, qui constituera alors le motif principal d'admission dans l'unité.

Des difficultés spécifiques

Les personnes atteintes de troubles cognitifs en fin de vie posent des difficultés qui les exposent à la fois à l'obstination déraisonnable et à l'abandon thérapeutique, voire au risque de demande d'euthanasie. Les problèmes liés à la communication avec la personne figurent de façon récurrente parmi les trois principales difficultés citées par les différents secteurs spécialisés en soins palliatifs ou en gériatrie enquêtés. Les outils spécifiques d'évaluation de la douleur auprès des malades pauci-communicants sont désormais utilisés par tous les professionnels travaillant en soins palliatifs. Les difficultés de communication sont certainement plus problématiques lorsqu'il s'agit d'obtenir le consentement de la personne pour prendre une décision délicate relative à la fin de vie. Cette étude a montré que dans ces circonstances, plus de 80 % des services de court séjour gériatrique et des unités de soins palliatifs essayent de recueillir l'assentiment de la personne par la communication non verbale, en complément de la consultation des familles et plus globalement du suivi des procédures prévues par la loi Leonetti du 22 avril 2005. L'alimentation figure aussi régulièrement parmi les trois principales difficultés citées aussi bien par les professionnels des soins palliatifs que par ceux du secteur gériatrique : la personne âgée, surtout lorsqu'elle vit en institution, et que son autonomie fonctionnelle se réduit, est exposée à un risque élevé de dénutrition. Il est à souligner que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie posent dans ce domaine des problèmes particulièrement aigus qui peuvent nécessiter une approche spécialisée.

Des équipes mobiles de soins palliatifs encore sous-utilisées

Les équipes mobiles de soins palliatifs ont un recrutement de patients atteints de la maladie d'Alzheimer plus élevé que les unités : 29 en moyenne par équipe sur une

année. Ces équipes mobiles assurent une prise en charge plus légère et leur intervention en dehors des établissements de soins permet de surcroît aux personnes de rester dans leur milieu habituel, en établissement d'hébergement ou même à domicile. Toutefois, ces équipes mobiles dans le domaine gériatrique en général et dans celui de la maladie d'Alzheimer en particulier sont, de l'avis des professionnels concernés, insuffisamment sollicitées. Cela semblerait lié à une prise de conscience insuffisante de la plus-value et de la spécificité des équipes de soins palliatifs.

Une approche multipartenariale et pluridisciplinaire

Les différentes enquêtes ont identifié les multiples relations partenariales établies entre les équipes spécialisées en soins palliatifs et en gériatrie, et entre les secteurs sanitaire, médico-social et associatif. L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, qui intègre celui de leurs aidants, se construit selon une approche pluridisciplinaire qui fait intervenir l'ensemble de ces acteurs. 56 % des EHPAD et USLD ont recours à une équipe mobile de soins palliatifs et 27 % à un réseau de santé en soins palliatifs. Les unités de soins palliatifs, comme les équipes mobiles sont en lien étroit avec le secteur des soins à domicile. Plus des trois-quarts d'entre elles ont noué un partenariat avec un établissement d'hospitalisation à domicile. Plus de la moitié des équipes mobiles et une proportion encore plus élevée d'unités sont partenaires d'un réseau de santé en soins palliatifs. Un partenariat avec une équipe mobile de gériatrie ou avec un réseau gérontologique concerne la moitié des équipes

mobiles et des unités de soins palliatifs. Le développement d'une prise en charge palliative de qualité auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie passe également par la diffusion des compétences spécifiques requises par ces personnes, que ce soit au sein des équipes spécialisées en soins palliatifs ou en gériatrie. Plus de la moitié des équipes mobiles, des unités de soins palliatifs et des réseaux de santé en soins palliatifs ont déclaré que tout ou partie de leur personnel avait bénéficié d'une formation spécifique à la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans le secteur de l'hébergement, les techniques d'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs sont diffusées dans plus des trois-quarts des EHPAD et la quasi-totalité des USLD, mais des formations plus globales à l'accompagnement de la fin de vie de ces personnes concernent moins de la moitié de ces structures.

Un rôle pédagogique

Les équipes spécialisées en médecine palliative ont également une mission pédagogique. Les unités, les équipes mobiles et les réseaux de soins palliatifs interviennent dans la formation initiale et continue sur la prise en charge palliative et l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces enseignements sont le plus souvent dispensés au personnel soignant des établissements d'hébergement. Ils sont faits dans une moindre mesure à l'attention des intervenants à domicile, en SSIAD ou établissement d'HAD. Enfin, les équipes spécialisées interviennent dans la formation initiale, spécialisée ou continue des médecins généralistes.

L'importance du bénévolat

L'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne concerne pas que les professionnels. Le secteur associatif et plus généralement le bénévolat sont sollicités pour intervenir auprès des malades et de leur famille, que ce soit en milieu gériatrique ou en soins palliatifs. La quasi-totalité des unités de soins palliatifs, la moitié des USLD et le quart des EHPAD font appel à des associations de bénévoles.

Un accompagnement gradué

La coopération entre les secteurs médico-social, sanitaire et associatif, entre la gériatrie et les soins palliatifs, entre les professionnels et les bénévoles est donc essentielle pour assurer un accompagnement adéquat et gradué de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans la période de fin de vie. Cet accompagnement devrait, au niveau des soins palliatifs, s'appuyer en priorité sur les équipes mobiles qui sont en mesure d'assurer une prise en charge légère et "décentralisée" adaptée aux besoins de la majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fin de vie. Il s'avère enfin que des limites subsistent dans le secteur de l'hébergement au niveau des possibilités de continuité des soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. ■

*Marie-Antoinette Castel-Tallet
et Hervé Villet
avec la collaboration de
Jean-Pierre Aquino, Fabrice Gzil
et Christelle Pivardière*



30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 0156 7917 91 - Fax : 0156 7917 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Directeur de la publication : Michèle Frémontier
Rédactrice en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet

- Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro : Bruno Anglès d'Auriac, Jean-Pierre Aquino, Alain Bérard, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Kevin Charras, Fabrice Gzil, Marie-Jo Guisset-Martinez, Laetitia Ngatcha-Rbert, Christelle Pivardière, Hervé Villet, Marion Villez (FMA), Régis Aubry (ONFV), Françoise Desimpel (Résidence du Parc), Margot Estrate (Réseau Quiétude), Arnaud Fraisse (La Roseraie), Jean-Marie Gomas (Hôpital Sainte-Périne), Elisabeth Hubert (FNEHAD), Jean-Christophe Mino (Centre National de Ressources Soins Palliatif), Jean-Luc Novella (CHU, Reims), Élisabeth Quignard (Centre hospitalier, Troyes), Christophe Trivalle (Hôpital Paul Broussef, Villejuif)
Maquette : A Conseil - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) -
Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour la recevoir gracieusement,
inscrivez-vous sur notre site Internet :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

