

Diplôme Universitaire d'Accompagnement et Fin de Vie

Université Pierre et Marie Curie – Paris VI

Année 2014-2015

Mise en place d'une démarche palliative en EHPAD

Le médecin coordonnateur comme fédérateur

Utopie ou réalité ?

Docteur Michèle HEBERT-DEMAY

Responsables d'enseignement
Professeur Francis BONNET
Docteur Véronique BLANCHET
Docteur Yolaine RAFFRAY

SOMMAIRE

Introduction	p.5
La narration de la situation clinique	p.5
Problèmes posés par la situation	p.8
Problèmes que me pose la situation	p.8
Problématique	p.8
Exploration	p.9
D'où vient le désaccord ? Peut-on introduire de la cohérence ?	
Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) : quel est état des lieux ?	p.9
Soins palliatifs : quelles spécificités chez la personne âgée ?	p.10
Médecin coordonnateur/médecin traitant : conflit ou complicité ?	p.11
<i>Le médecin coordonnateur est prescripteur de prise en charge ...</i>	p.12

- ✚ Une priorisation de ses missions en fonction des contraintes économiques de l'établissementp.12
- ✚ 13^{ème} mission du médecin coordonnateur d'EHPAD : la prescription dans les situations d'urgence – une voie d'amélioration possible dans la qualité de la prise en charge des résidentsp.14

Le médecin généraliste est prescripteur de traitement médical. p.15

Des médecins généralistes en manque de tempsp.15

Une intervention dans les EHPAD chronophagep.16

- ✚ Des réticences exprimées par les médecins généralistes pour accompagner leurs patients en phase palliativep.16

Projet thérapeutique : comment l'intégrer au projet de soins ?p. 17

Réseau palliatif et réseau de santé : un levier pertinent pour la diffusion de la démarche palliative en EHPAD ? p. 17

Formation : MobiQual – quelle évaluation ?p. 18

Synthèse et perspectivesp. 19

L'accompagnement de fin de vie : un thème porté par la Fondation Léopold Bellanp. 19

Formation

MobiQual: inscrire la formation dans un projet fédérateur pour l'établissement et les médecins généralistes [réalisation à moyen terme : année 2016]p. 20

Création d'espaces de parole

Réunion de transmission : introduire le questionnaire élaboré par le docteur SEBAG-LANOE ⁽¹⁹⁾ [réalisation à court terme - mise en place avant fin 2015]p. 21

Commission de Coordination gériatrique : instaurer un lieu d'échange entre pairs [réalisation à court et moyen termes - deuxième semestre 2015]p. 22

Développement des partenariats

Réseau de santé : élargir les modalités de prise en charge pour développer la démarche palliative dans l'établissement [court et moyen termes]p. 23

Réunion trimestrielle interdisciplinaire d'analyse des pratiques.p.24

Réunion de fin de prise en chargep. 24

Conclusion.....p. 25

Introduction

Gériatre de formation, c'est en tant que médecin coordonnateur dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) que je m'exprime ici. Cet EHPAD situé à Mantes-la-Jolie, dans les Yvelines, fait partie de la Fondation Léopold Bellan, association privée à but non lucratif. Il comprend 82 lits d'hébergement, dont 80 en permanent et 2 en temporaire. Les médecins généralistes intervenant sont au nombre de 26, mais plus de 80 % des résidents sont pris en charge par 10 d'entre eux. J'y exerce à mi-temps depuis sa récente ouverture en novembre 2011.

Je souhaite relater le cas de Madame D, âgée de 79 ans. Elle entre dans notre établissement le 15 avril 2013, en raison de chutes fréquentes rendant le maintien à domicile compliqué. Ses antécédents sont marqués par un syndrome carpien bilatéral opéré des deux côtés, une hypertension artérielle, un diabète non insulino-dépendant, une diverticulose colique, un syndrome bronchique obstructif en rapport avec un asthme et un syndrome anxio-dépressif.

Lorsque je l'examine à son entrée, son état général est globalement assez bien préservé hormis sa marche incertaine, à petits pas, nécessitant un déambulateur. Elle se plaint également de douleurs mixtes (nociceptives et neuropathiques) des deux membres supérieurs. Suite à ma demande, le Dr N, un médecin généraliste ayant l'habitude d'intervenir dans notre établissement et avec lequel nous avons développé des relations de confiance, accepte de prendre en charge la résidente. L'adaptation de Madame D est bonne malgré un besoin important de réassurance noté par l'ensemble de l'équipe.

La narration de la situation clinique

La dégradation de l'état général de Madame D est rapide. Elle devient tétraparétique en deux mois. Son médecin traitant et moi-même l'adressons en consultation de neurologie avec le Dr Pr à l'hôpital de Mantes-la-Jolie, en juillet 2013, en vue d'établir un diagnostic. Une IRM cervicale pratiquée à cette époque montre une discarthrose cervicale étagée évoluée prédominante en C4-C5 avec myélopathie cervicarthrosique et un rétrécissement canalaire. Le Dr Pr m'informe de son souhait de demander un avis neurochirurgical. Après accord de son médecin traitant, je contacte le Dr Bo neurochirurgien à la Fondation Rothschild, correspondant du Docteur P qui ne peut recevoir la résidente que le 29 octobre 2013. Il ne retient pas le diagnostic de cervicarthrose récente et n'envisage aucun geste chirurgical. Il demande, en revanche, un scanner cérébral qui est réalisé seulement le 12 décembre 2013. Une formation pariétale sous-corticale gauche avec un kyste du septum pellucidum est identifiée et confirmée par l'IRM cérébrale. Le diagnostic de

méningiome est porté. Je contacte le Dr Pr pour obtenir un rendez-vous qu'elle ne peut pas programmer avant février 2014. Elle me dit que le méningiome ne peut expliquer le déficit observé et qu'il n'y a donc pas urgence à revoir la patiente. Je fais part au Docteur N des douleurs dont se plaint la résidente. Un traitement antalgique est instauré. L'absence d'évaluation préalable et l'adaptation empirique ne permettent pas d'obtenir un contrôle satisfaisant. Je vois également la résidente chaque semaine. Ses transferts sont de plus en plus difficiles. Elle exprime une angoisse et une sensation de mal être expliquées selon elle par une peur de ne plus pouvoir marcher et de perdre son autonomie. Cette angoisse est de nouveau majorée, car malgré les informations que je lui donne, beaucoup de ses questions sont encore sans réponse. Je lui propose une prise en charge par la psychologue qu'elle accepte et qui s'avère être bénéfique.

L'hospitalisation aux urgences le 16 décembre 2013 marque une évolution dans l'histoire de la patiente. Le Docteur N, contacté par la cadre de santé, demande le transfert de Madame D suite à une hyperthermie à 38°5 avec dyspnée et tachycardie. L'angioscanner thoracique permet de confirmer le diagnostic d'embolie pulmonaire. La résidente est réadressée à l'EHPAD le 2 janvier 2014. De janvier à février 2014, la patiente est de plus en plus douloureuse. L'adaptation du traitement avec introduction de Lyrica est à nouveau empirique, sans évaluation préalable. Je constate que son état général continue à se dégrader rapidement. La résidente est confuse et douloureuse. Elle n'assure plus ses transferts. De plus, je remarque une discordance entre le neurologue de Mantes-la-Jolie et le médecin traitant. Le premier conclut à l'absence d'imputabilité du méningiome dans le handicap et à l'absence d'intérêt d'une chirurgie. Le second souhaite un avis neurochirurgical concernant l'opérabilité de la tumeur et demande à cet effet une nouvelle consultation avec le Dr Bo à la Fondation Rothschild, programmée le 12 mars 2014. La résidente me fait part de son ambivalence en me disant qu'elle ne souhaite pas se faire opérer, mais qu'elle ne veut pas non plus être grabataire. L'équipe me fait part également de son malaise devant des explorations qui ne modifieront pas la prise en charge. Je réponds sans intime conviction que les examens complémentaires sont réalisés afin de déterminer quelles sont les mesures thérapeutiques qui peuvent être raisonnablement envisagées. A posteriori, il importe de noter que la recherche d'une étiologie a été prioritaire sur la prise en charge de la douleur malgré la demande de la patiente relayée par l'équipe soignante.

Une nouvelle hospitalisation aux urgences de l'hôpital de Mantes-la-Jolie, le 13 février 2014, pour pneumopathie d'inhalation, marque encore une nouvelle étape. Le scanner cérébral effectué pendant l'hospitalisation objective une augmentation sensible de la taille du méningiome. A son retour dans l'EHPAD, 5 jours après, j'observe que l'état de la résidente s'est considérablement dégradé : tétraplégie, grabatisation, incontinence urinaire et fécale, pauses respiratoires et état de conscience fluctuant. Faute d'emplois du temps surchargés, je n'arrive pas à organiser de réunion collégiale. Après un échange dans le poste de soins, nous décidons avec le médecin traitant d'entrer en phase palliative. Les traitements per os

sont arrêtés. Un traitement par Oramorph est instauré avant les soins. La patiente ne semble plus douloureuse, mais il n'y a toujours pas d'évaluation réalisée. L'objectif de la prise en charge de la résidente étant à présent clarifié, j'en informe l'équipe soignante qui est rassurée. Je notifie la décision sur le dossier de la résidente.

Début mars 2014, la résidente communique à nouveau. Elle dit ne pas avoir mal. Elle demande régulièrement à boire et mange à nouveau en petites quantités. Devant l'amélioration de son état, le médecin traitant décide de maintenir le rendez-vous le 12 mars pour avis neurochirurgical. Le Dr Bo voit la patiente et propose une ponction de la partie liquidienne de la lésion méningée. Le médecin traitant demande alors une hospitalisation au Centre Cardiologique d'Evicquemont pour pose d'un filtre cave en préopératoire du fait de l'antécédent d'embolie pulmonaire. La patiente y est adressée le 25 mars, très angoissée si j'en crois les transmissions, car son médecin traitant ne l'aurait pas tenu au courant. Je suis en congés depuis 2 semaines et je reviens en découvrant que la résidente est de nouveau hospitalisée en vue d'une intervention chirurgicale qui me paraît déraisonnable. L'évolution est marquée par une aggravation neurologique le 27 mars avec l'apparition brutale de troubles de la vigilance, mutisme, myosis bilatéral symétrique, hypoventilation nécessitant le transfert en USIC et mise sous ventilation non invasive qui pourra être arrêtée le 28 mars du fait de la récupération d'une ventilation spontanée. Du 28 mars au 04 avril, la patiente est transférée pour poursuite de sa prise en charge en service de neurologie à Mantes-la-Jolie. Les neurologues introduisent un traitement antiépileptique. La patiente est de retour dans l'EHPAD le 5 avril avec une escarre sacrée de stade III. J'appelle les équipes neurologiques et neurochirurgicales. Les deux me confirment qu'étant donné la précarité de l'état de la résidente et l'ancienneté des troubles, il n'y a aucun bénéfice à attendre d'un geste sur la lésion méningée. Le méningiome ne peut pas expliquer la tétraplégie spastique dont l'étiologie demeure par ailleurs indéterminée. Je m'entretiens avec le médecin traitant pour le convaincre que la prise en charge de la résidente doit maintenant se concentrer sur les soins de confort. L'état de la résidente se dégrade encore progressivement. Elle n'est plus douloureuse, mais elle manifeste une angoisse de mort avec des cris incessants dès qu'elle est seule dans sa chambre. Elle ne mange plus. La communication verbale est devenue impossible. Je demande au médecin traitant son accord pour faire intervenir le réseau palliatif du Mantois. Il me répond qu'il préfère poursuivre lui-même la prise en charge du fait de la connaissance approfondie qu'il a de la résidente. J'argumente sur la nécessité de cette intervention pour l'accompagnement psychologique de la résidente et pour soutenir l'équipe soignante en difficulté par rapport à une prise en charge posant de nombreuses questions. Il me confirme souhaiter ne pas faire appel au réseau.

La patiente décède le 20 mai 2014, encombrée et angoissée.

Nous reparlerons, à distance, avec le médecin traitant de l'intérêt de faire appel à ce réseau et il conviendra du bénéfice pour les équipes soignantes.

Problèmes posés par la situation :

- Fréquence des chutes comme motifs d'institutionnalisation
- Aggravation d'une symptomatologie sans étiologie retrouvée
- Gestion des complications aiguës : embolie pulmonaire et fausses routes
- Systématisation de l'évaluation de la douleur
- Formation des médecins traitants et des équipes soignantes à la prise en charge de la douleur
- Evaluation et prise en charge de la souffrance psychologique
- Délai des consultations externes
- Comment nommer une personne de confiance en EHPAD ?
- Comment et à quel moment parler des directives anticipées en EHPAD ?

Problèmes que me pose la situation :

- Place du médecin coordonnateur dans la prise en charge en phase palliative des résidents vivant en EHPAD
- Décision de passer d'une phase curative à une phase palliative en gériatrie
- Communication et multiplicité des intervenants
- Mise en place de réunions pluridisciplinaires
- Elaboration d'un projet de soins impliquant tous les acteurs concernés, le résident et ses proches
- Intervention des réseaux de soins palliatifs dans les EHPAD

Problématique

Désaccord du Médecin Coordonnateur en EHPAD avec le projet thérapeutique défini en phase palliative par le médecin traitant.

- Qu'est-ce qu'un désaccord / un accord ?
- Sur quoi peut-il y avoir désaccord entre un médecin coordonnateur et un médecin généraliste ?

- Quel est l'impact dans ce désaccord des contraintes liées à la structure (EHPAD) ?
- Quelles solutions est-il possible de proposer ?

Exploration

D'où vient le désaccord ? Peut-on introduire de la cohérence ?

Selon le Petit Robert, le désaccord est l'« *état de personnes qui s'opposent.* » C'est la mésentente, la différence d'opinion, le manque d'harmonie. C'est aussi la contradiction, le fait de ne pas aller dans le même sens. A l'inverse, l'accord est l'union entre plusieurs personnes causée par la conformité de volontés, de sentiments et d'idées.

Dans la situation clinique décrite précédemment, le premier désaccord est certainement celui entre la patiente et le médecin traitant. Elle dit qu'elle souffre et qu'elle veut être soulagée. Il dit qu'il ne comprend pas d'où vient la douleur et cherche à en trouver l'étiologie. Il y a une « surdité » du médecin traitant à la demande de la patiente. Cette « surdité » est probablement à l'origine du malaise et du mal-être que j'ai pu ressentir. J'entends la plainte de la patiente reléguée par les aides-soignantes, je comprends les motivations du médecin traitant, et je n'arrive pas à me situer.

Se mettre d'accord, c'est partager la « bonne » distance par rapport au malade. Or, cette distance est nécessairement différente selon la position que l'on occupe par rapport à lui. Les aides-soignantes réduisent la distance avec le malade. Cela fait même partie de leur travail. Elles travaillent sur l'affect, ce qui peut les rendre vulnérables. Les propos confiés par le patient aux soignants sont étrangers au médecin traitant. Il a besoin de garder la distance établie de par sa fonction pour être efficace. C'est au médecin coordonnateur de comprendre que les distances entre le patient et ses interlocuteurs diffèrent selon leurs rôles. C'est à lui de créer de la cohérence, c'est-à-dire à faire partager un équilibre, une homogénéité, une cohésion, une logique. La cohérence est encore possible quand le consensus ne l'est pas. Pour rester cohérent on doit pouvoir inclure le désaccord de l'autre. C'est ce que je n'ai pas su faire dans cette situation. L'objectif de ce travail est d'appréhender les freins et de définir les leviers permettant à un médecin coordonnateur de construire des ponts pour que les priorités de chacun, loin d'être antinomiques, deviennent complémentaires. Entre empathie et efficacité du soin où est la bonne distance ? Comment se mettre d'accord sur ce qui donne sens et/ou fait sens pour le patient ? Quelles sont les voies qui permettent de concilier sa sécurité et sa liberté ?

Pour mener à bien cette réflexion il est utile de comprendre le fonctionnement d'un EHPAD, les rôles d'un médecin coordonnateur et d'un médecin traitant dans ce type d'établissement, les spécificités des soins palliatifs en gériatrie ainsi que les

composantes à intégrer pour aboutir à une cohérence dans les projets de soins des malades et les rendre fédérateurs.

Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) : quel est état des lieux ?

Depuis 2001, les maisons de retraite médicalisées sont devenues progressivement des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)⁽¹⁾. Les EHPAD appartiennent au secteur médico-social. Ils ont signé une convention tripartite avec le Conseil Général et l'Agence Régionale de Santé (ARS). La signature de cette convention permet à l'établissement de percevoir des crédits de fonctionnement. En contrepartie, l'EHPAD s'engage à respecter un cahier des charges et une démarche qualité permettant d'accueillir les personnes âgées dans les meilleures conditions. Les EHPAD peuvent être publiques, privés à but lucratif ou privés à but non lucratif. Ils fonctionnent selon un budget global ou partiel. Bien que de taille variable, leur capacité d'hébergement est classiquement comprise entre 80 et 110 lits.

Les EHPAD sont le lieu de vie de la dernière étape de l'existence. Ils accueillent en France environ 660.000 personnes et enregistrent chaque année un peu plus de 100.000 décès⁽²⁾. C'est peu dire que ces établissements sont concernés par les soins palliatifs. Le législateur l'a bien compris. A cet effet, plusieurs mesures concrètes avaient été intégrées dans le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012⁽³⁾. Les initiatives lancées pour développer la mise en place des soins palliatifs dans les EHPAD existent donc et pourtant, dans son rapport 2013⁽⁴⁾, l'ONFV décrit la situation des soins palliatifs dans ces structures comme suit : « *Vivre sa fin de vie en EHPAD ne signifie pas y mourir : 25% des personnes résidant en EHPAD décèdent à l'hôpital. Si l'on prend en compte le fait que les transferts à l'hôpital ne sont souhaités dans leur grande majorité, ni par les résidents, ni par leurs proches, et qu'au final à l'analyse de leurs causes, ils apparaissent souvent évitables, voire injustifiés au plan médical (...) il y a lieu de penser que de très grandes marges d'amélioration existent.* »

Force est de constater que dans les EHPAD, les dotations en personnel médical et paramédical sont notoirement insuffisantes pour répondre aux besoins physiques et relationnels des patients âgés en phase terminale^(4,5). Il s'agit bien d'un constat inquiétant quand on sait que les EHPAD sont confrontés à des prises en charge de plus en plus lourdes, qu'ils accueillent des personnes de plus en plus dépendantes pour lesquelles ils sont dans l'incapacité de prodiguer des soins techniques appropriés. Dans ce cadre, que dire des infirmières de nuit, ou plutôt de leur absence ? En 2013, moins de 15% des EHPAD en disposent alors même que leur utilité ne semble plus à démontrer. La présence d'une infirmière de nuit dans les EHPAD permet de faire baisser de 37% le taux d'hospitalisation et de réduire de 32% le nombre de résidents qui décèdent à l'hôpital⁽⁴⁾. Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, la simple

présence d'une infirmière la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18.000 hospitalisations de résidents en fin de vie ⁽⁵⁾. A ce sujet, la mise en place d'une infirmière de nuit pour 250 à 300 places d'EHPAD, le cas échéant de façon mutualisée, est l'une des dix propositions concrètes faites dans ce rapport ⁽⁴⁾.

Soins palliatifs : quelles spécificités chez la personne âgée ?

Une des spécificités de l'accompagnement en gériatrie est sans nul doute la grande diversité des situations justifiant des soins palliatifs. A titre d'exemple, les besoins en soins techniques et relationnels ne sont pas les mêmes chez une personne âgée ayant un cancer du sein métastasé, équilibré sur le plan antalgique et chez celle ayant une démence sénile de type Alzheimer évoluée, en décompensation cardiaque.

Il existe schématiquement trois trajectoires types ⁽⁵⁾ :

- Une trajectoire de déclin rapide, marquée par une évolution progressive et par une phase terminale habituellement relativement claire. Elle est typique notamment du cancer et représente 50% des situations de fin de vie ;
- Une trajectoire de déclin lent, typique des personnes âgées fragiles, notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle concerne environ 10% des personnes en fin de vie ;
- Une trajectoire de déclin graduel, ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et par des temps de récupération. Elle concerne les insuffisances d'organes et représente environ 40% des situations de fin de vie.

Dans les deux dernières trajectoires (50% des cas), les pathologies prises individuellement ne sont pas mortelles, mais leur accumulation devient difficile, voire impossible à traiter.

L'entrée en phase palliative est souvent difficile à déterminer. Le grand âge, la poly pathologie et la dépendance qui y sont souvent rattachées, sont responsables d'un mouvement d'alternance entre phases de récupération/stabilisation et d'aggravation clinique ⁽⁶⁾. La prise en charge palliative peut durer plusieurs mois, voire des années. Le « lent mourir » s'avère une situation fréquente et le délai entre affection terminale et décès est excessivement variable ⁽⁷⁾.

Les soins palliatifs peuvent donc être de longue durée. A ce propos, il convient de souligner le rôle fondamental des soignants qui tissent des liens tant avec le patient qu'avec sa famille et son entourage.

Médecin coordonnateur/médecin traitant : conflit ou complicité ?

Le médecin coordonnateur est prescripteur de prise en charge et le médecin traitant est prescripteur de traitement. Leur collaboration est complexe et sophistiquée. Il leur incombe de considérer la situation du malade dans son ensemble. Deux écueils sont à éviter : celui de l'acharnement thérapeutique et celui de la non-assistance ou de l'abandon thérapeutique⁽⁸⁾. Pour que médecin coordonnateur et médecin traitant se comprennent, il faut nécessairement que chacun connaisse les objectifs et les contraintes de l'autre.

Le médecin coordonnateur est prescripteur de prise en charge

La fonction de médecin coordonnateur d'EHPAD est apparue avec la loi du 24/01/1997, modifiée par la loi du 20/07/2011⁽⁹⁾.

La présence d'un médecin coordonnateur est obligatoire depuis 2005 dans les EHPAD. Recruté par le directeur, le médecin coordonnateur est son interlocuteur médical. Dans la majorité des cas, sauf dans les grandes structures, il n'est pas prescripteur. En revanche, il contribue à la qualité de la prise en charge gériatologique des personnes âgées dépendantes en favorisant la coordination des actions et des soins, entre les différents professionnels de santé, appelés à intervenir auprès des résidents. Il est rarement formé aux soins palliatifs.

✚ Une priorisation de ses missions en fonction des contraintes économiques de l'établissement

Les missions du médecin coordonnateur, définies dans le Code de l'action sociale et des familles sont au nombre de 13.

Schématiquement, elles peuvent être décomposées comme suit :

- Mission 1 : Mettre en œuvre et actualiser le projet de soins
- Mission 2 : Emettre un avis sur les admissions
- Mission 3 : Coordonner les professionnels de santé et la permanence de soins
- Mission 4 : Evaluer et valider l'état de dépendance des résidents
- Mission 5 : Valider l'application des bonnes pratiques gériatriques
- Mission 6 : Adapter aux impératifs gériatriques les prescriptions de médicaments
- Mission 7 : Contribuer à la mise en œuvre d'une politique de formation
- Mission 8 : Elaborer un dossier type de soins

- Mission 9 : Etablir le rapport annuel d'activité médicale
- Mission 10 : Donner un avis et participer à la mise en œuvre des conventions conclues avec d'autres établissements
- Mission 11 : Contribuer à la mise en œuvre de réseaux gériatologiques
- Mission 12 : Prévenir, traiter, surveiller les risques éventuels de santé publique
- Mission 13 : Prescrire en cas d'urgence

Le nombre des missions attribuées à la fonction du médecin coordonnateur explique la difficulté de ce dernier à les mener toutes à bien, dans le temps qui lui est imparti⁽¹⁰⁾.

Un mémoire collectif réalisé en 2013, dans le cadre du DIU de formation à la fonction de médecin coordonnateur d'EHPAD, à l'Université Paris Descartes, établit le classement des priorités des missions du médecin coordonnateur⁽¹¹⁾. Cinquante-quatre (54) médecins coordonnateurs et 12 directeurs ont répondu par mail à une enquête entre le 17 juin et le 31 juillet 2013. Une moyenne des réponses, pondérées par leur priorité, a été calculée. Plus cette moyenne s'approchait de 1, plus elle témoignait d'une priorité élevée. Les réponses des médecins coordonnateurs et des directeurs d'établissements sont concordantes. Elles dégagent 3 regroupements de missions.

Les missions 1, 2, 4 et 5 sont prioritaires (moyenne comprise entre 3,2 et 4,7). Elles se détachent nettement des autres. Elles représentent le projet général de soins, les admissions, le GIR (cotation de la dépendance) et les bonnes pratiques gériatriques.

Les missions 6, 7, 8 et 12 viennent ensuite (moyenne comprise entre 6,7 et 6,8). Elles concernent respectivement la bonne adaptation aux impératifs gériatriques, la formation et l'information des professionnels, le dossier type de soins, l'identification des risques éventuels pour la santé publique.

Les missions 3, 9,10, 11 et 13 représentent le troisième groupement, loin derrière les 2 premiers (moyenne comprise entre 8,2 et 9,5). Elles concernent la présidence de la commission de coordination gériatrique, le rapport annuel médical d'activité, l'avis sur les conventions, la mise en œuvre des réseaux gériatologiques, les prescriptions médicales en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins.

Force est donc de constater que ce résultat global indique que les missions jugées prioritaires sont celles qui permettent de répondre aux contraintes administratives et économiques de l'établissement.

Ces résultats ont pu être comparés, dans un second temps, avec les informations relatives à la durée des missions renseignée dans un autre mémoire rédigé dans le cadre de ce DU : « *Emplois du temps du médecin coordonnateur* »⁽¹²⁾.

Il ressort de cet écrit que la durée allouée à une mission est donc d'autant plus importante qu'elle est jugée prioritaire, c'est-à-dire qu'elle répond à des exigences administratives ou collectives.

✚ 13^{ème} mission du médecin coordonnateur d'EHPAD : la prescription dans les situations d'urgence – une voie d'amélioration possible dans la qualité de la prise en charge des résidents ⁽¹³⁾

Depuis le 2 septembre 2011, la 13^{ème} mission autorise le médecin coordonnateur à prescrire en EHPAD, « en cas d'urgence ».

Mais que revêt cette notion d'urgence ?

Un recensement et une analyse des prescriptions du médecin coordonnateur ont pu être réalisés dans ce cadre, dans un EHPAD de 210 lits, où le médecin coordonnateur est salarié à temps plein et dans lequel interviennent 15 médecins généralistes libéraux⁽¹⁴⁾.

Sur une période de 6 mois, en 2011, un total de 121 prescriptions a été effectué par le médecin coordonnateur. Dans 20 cas, les prescriptions étaient motivées pour hospitaliser le résident en raison d'une urgence vitale.

Parmi les 100 prescriptions restantes, seules 8,8% sont réalisées dans le cadre de soins palliatifs, en relai et en accord avec le médecin traitant, après intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs. La situation a été anticipée et les prescriptions entrent alors dans le cadre de protocoles personnalisés afin de répondre au plus près aux besoins des résidents. Ces prescriptions relèvent d'une bonne entente entre confrères. On peut regretter leur faible fréquence.

Dans plus de 80% des cas, la prescription se fait dans une urgence relative. La douleur, la dyspnée et les troubles du comportement sont les trois motifs principaux identifiés, fréquemment rencontrés, tant en phase curative qu'en phase palliative. L'analyse des raisons qui ont conduit l'équipe à faire appel au médecin coordonnateur sont utiles pour aider à mettre en place des mesures permettant d'améliorer la prise en charge des résidents.

- Les situations dans lesquelles le médecin traitant n'est pas joignable sont exceptionnelles ;
- Les situations dans lesquelles le médecin traitant n'a pas été contacté par l'IDE représentent pratiquement 12% des prescriptions du médecin coordonnateur. Elles peuvent s'expliquer par un manque de rigueur du médecin coordonnateur qui ne devrait pas prescrire à la place du médecin traitant, un manque de formation des IDE par rapport aux rôles et fonctions

du médecin coordonnateur et enfin, par une tendance à choisir la facilité en faisant appel au médecin coordonnateur quand il est sur place ;

- Les situations dans lesquelles le médecin traitant n'est pas disponible représentent pratiquement 30% des prescriptions du médecin coordonnateur. On trouve ici la notion du manque de disponibilité des médecins libéraux qui sera développée par la suite ;
- Dans près de la moitié des cas (49%), la prescription du médecin coordonnateur répond à une inquiétude de l'équipe par rapport à une situation donnée. Le plus souvent, il s'agit soit de la décision d'un médecin traitant de différer sa visite à un autre jour, soit de l'appréhension de l'équipe de gérer une situation critique la nuit sans infirmière, ou le week-end, sans médecin traitant.

En conclusion, la prescription du médecin coordonnateur pour une urgence vitale s'observe dans 20% des cas. Dans l'immense majorité des cas, il s'agit d'une urgence relative vis-à-vis de laquelle les soignants sont en demande d'une réponse rapide. La prescription du médecin coordonnateur est certainement la solution la plus adaptée pour rétablir un climat serein. Elle ne peut se faire sans en avoir averti le médecin traitant, sous peine d'être interprétée comme une ingérence.

Le médecin généraliste est prescripteur de traitement médical

Le plus souvent, le médecin traitant accepte de continuer à prendre en charge son patient, sauf si son cabinet est trop éloigné de l'EHPAD. En revanche, il n'accepte que rarement de prendre en charge de nouveaux résidents. Les consultations en EHPAD relèvent, en effet, pour le médecin traitant, d'un réel parcours du combattant

✚ Des médecins généralistes en manque de temps ⁽¹⁵⁾

Le manque de temps s'explique en partie par la diminution du nombre de médecins généralistes exerçant en libéral. Plusieurs facteurs sont à l'origine de ce déclin : augmentation des départs en retraite, « numéris clausus » depuis les années 80-90 ayant provoqué une baisse du nombre de diplômés dans les années 2000, féminisation de la profession avec une activité plus volontiers à temps partiel, non revalorisation de la profession, etc. Par ailleurs, le mode d'exercice des médecins a également changé, les jeunes médecins ne souhaitent plus être « taillables et corvéables » à merci comme leurs aînés.

✚ Une intervention dans les EHPAD chronophage ⁽¹⁶⁾

Les médecins généralistes effectuent de moins en moins de visites à domicile. Alors que dire des visites en EHPAD ? La liste des obstacles est longue : difficulté pour se garer, codes à connaître, infirmières introuvables, modes de fonctionnement disparates dans les divers EHPAD où il intervient (diversité des intervenants, des

locaux, matériels, logiciels, protocoles...). De plus, la disponibilité du résident est souvent différente de celle du malade qui attend son médecin à son domicile. Le rythme du résident suit un ordre bien déterminé, à commencer par les heures des repas fixées ou les animations organisées durant la journée. Il revient au médecin coordonnateur et aux infirmières de faciliter l'intervention du médecin généraliste. Des exemples simples sont faciles à mettre en place : programmation des visites pour le renouvellement des traitements ; en cas de visite non prévue, appel du médecin le plus tôt possible dans la journée afin de lui laisser une plus grande marge d'intervention ; préparation des dossiers médicaux en amont ; disponibilité d'une infirmière pour accompagner le médecin au lit du patient.

✚ Des réticences exprimées par les médecins généralistes pour accompagner leurs patients en phase palliative

Les médecins généralistes suivent peu de patients en fin de vie, selon les enquêtes entre 1 à 3 par an.

Lorsque les médecins traitants acceptent de s'occuper de résidents en fin de vie, c'est parce que cette prise en charge s'inscrit dans une continuité. Il s'agit du respect d'un contrat de confiance tissé tout au long d'une relation, instauré souvent de longue date.

Et pourtant, les médecins traitants ont parfois des réticences à s'investir dans cette dernière phase. Les résultats d'une étude réalisée en 2011 sont probants : 65% des médecins interrogés refusent de prendre en charge des patients en phase palliative ⁽¹⁷⁾.

Mais alors pourquoi ? Le rapport sur la fin de vie réalisé en 2012 par l'Observatoire National de Fin de Vie (ONFV) apporte des éclaircissements à ce sujet ⁽¹⁸⁾.

On retrouve bien sûr le manque de temps et donc de disponibilité. Cette problématique est encore davantage exacerbée les nuits et le week-end. De fait, l'Observatoire National de Fin de Vie observe que, paradoxalement, les situations de fin de vie sont souvent confiées à un nombre réduit de médecins traitants : certains praticiens de ville, réputés compétents et qui acceptent de s'occuper de patients en fin de vie, sont particulièrement sollicités.

La deuxième difficulté est le manque de formation des médecins généralistes aux soins palliatifs. Seuls 2,5% d'entre eux auraient bénéficié d'une formation à l'accompagnement de fin de vie depuis 2005.

Enfin, une part importante des médecins généralistes déclarent un isolement et une solitude face à ces situations. Cette dimension « affective » occupe une place essentielle dans la capacité du médecin à s'investir dans la prise en charge de résidents en fin de vie. Et pour boucler la boucle, le manque de temps précédemment cité contribue à isoler, encore un petit peu plus, les médecins

généralistes dans leur pratique, notamment parce qu'il rend plus difficile les rencontres avec les autres professionnels.

Projet thérapeutique : comment l'intégrer au projet de soins ?

Le projet thérapeutique est sous la responsabilité du médecin traitant. Or, il s'intègre au projet de soins plus vaste, qui lui est sous la dépendance du médecin coordonnateur. Preuve en est encore que médecin traitant et médecin coordonnateur forment un tandem, voire un couple dans lequel chacun a sa part de responsabilité dans la bonne entente ou dans la discorde.

Le projet de soin est primordial à définir. Il doit être individualisé. Il se doit d'être un document consensuel auquel adhèrent tous les acteurs du soin de l'établissement. Il sert de référence à la réflexion soignante en termes d'évolutivité des méthodes et des conceptions. Il doit être le fruit d'une réflexion pluridisciplinaire et le médecin traitant doit y adhérer. Il comporte nécessairement la prévention des principales pathologies rencontrées en gériatrie. Il devrait comprendre les modalités de prise en charge concernant l'évaluation et la prise en charge de la douleur et les modalités de prise en charge de la fin de vie.

A cette étape de mon exploration et après avoir défini les principaux mots clefs de ma problématique, il m'est apparu nécessaire d'élargir ma réflexion vers deux champs indispensables au développement de la démarche palliative en EHPAD, à savoir la formation et l'intervention des équipes mobiles palliatives en établissement médico-sociaux.

Réseau palliatif et réseau de santé : un levier pertinent pour la diffusion de la démarche palliative en EHPAD ?

Le développement de l'intervention des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (ESMP) dans les EHPAD faisait l'objet de la mesure 6 du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012⁽³⁾.

Les ESMP ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des personnes en fin de vie dans d'autres services. Leurs objectifs sont ⁽¹⁰⁾ :

- Accompagner les prises en charge globales
- Soutenir les équipes (expertise et légitimation des actions)
- Eviter les hospitalisations inutiles (urgences, réanimation...)
- Dédramatiser les soins palliatifs
- Former les personnels

- Aider à définir les protocoles thérapeutiques
- Créer du lien entre service de SSR gériatrique, les USP, les EMSP et les EHPAD

Les interventions de l'EMSP consistent soit en une réponse téléphonique ponctuelle, soit en une intervention physique auprès du patient et des soignants pour évaluer la situation et ajuster la prise en charge. Elles agissent également auprès des équipes pour analyser leurs pratiques ou aider à la prise de décision éthique⁽⁵⁾.

Leur intervention doit être approuvée par le médecin traitant. Il s'avère que le médecin traitant est parfois mis devant le fait accompli, ce qui ne facilite pas sa coopération. Il faut donc s'attacher à être transparent auprès des médecins traitants et de leurs patients pour expliquer que le réseau palliatif et le médecin coordonnateur ne sont que complémentaires au médecin traitant, qui reste le décideur et le prescripteur.

L'intervention des ESMP et des réseaux de santé constituent donc un levier pertinent pour la diffusion de la démarche palliative au sein des EHPAD, sous réserve de la capacité des établissements à assurer une continuité des soins techniques⁽⁴⁾.

Formation : MobiQual – quelle évaluation ?

La formation est un des leviers du développement de la culture palliative dans les établissements médico-sociaux. En effet, la prise en charge palliative est une prise en charge lourde à gérer pour les personnels soignants. Si la formation n'est pas au rendez-vous, ils peuvent vite se sentir débordés par une tâche qu'ils jugent difficile, angoissante et par rapport à laquelle ils se sentent désemparés et même inutiles. La formation des personnels soignants (infirmiers, aides-soignants), tout comme celle des médecins est donc indispensable.

La formation correspondait à la 12^{ème} mesure du plan de développement des soins palliatifs 2008-2012⁽³⁾. Cette mesure encourageait la diffusion de l'outil MobiQual « soins palliatifs ». Il s'agit d'un outil porté par la Société Française en Gériatrie et Gérontologie au service du « prendre soin », s'adressant notamment aux directions et aux médecins coordonnateurs des EHPAD ainsi qu'aux experts, aux référents et aux associations régionales en soins palliatifs. L'outil contient des diaporamas de soins palliatifs, des cas cliniques, des outils d'évaluation de la douleur, des exemples de protocoles, les recommandations nationales, la législation et un CD-Rom de tous les fichiers. Les utilisateurs s'engagent à retourner un questionnaire. L'impact des sessions de formation est certainement positif, bien qu'il soit encore difficile de l'objectiver totalement. Il semble cependant que les sujets théoriques soient davantage abordés que les sujets traitant de la mise en place concrète des soins palliatifs. De plus, le turn-over important du personnel complique l'intégration de la formation au sein des EPHAD⁽⁵⁾.

Synthèse et perspectives

Mon travail initial portait sur ce qu'il convenait de faire en cas de désaccord entre le médecin coordonnateur et le médecin traitant dans la prise en charge des personnes âgées en situation de soins palliatifs dans les EHPAD. En fait, ma réflexion m'a surtout amenée à constater qu'en l'état il est difficile, voire impossible de réunir à un même moment tous les acteurs (médecins, soignants et proches) impliqués dans de la prise en charge d'un résident en phase palliative. Il n'est pas question de volonté délibérée des uns et des autres à ne pas travailler ensemble, mais bel et bien de difficultés « pratiques » qui empêchent d'organiser un travail collégial. Or, ce travail est d'autant plus indispensable pour qui veut s'accorder, non seulement sur l'approche technique, mais aussi sur l'approche humaniste. Dès lors, ce constat m'incite avant tout à me remettre en cause et à repenser la façon d'exercer ma fonction de coordonnateur. En effet, force est de constater que, comme pour la majorité des médecins coordonnateurs en EHPAD, la plus grande partie de mon temps est consacré aux avis pour les admissions, à évaluer et valider l'état de dépendance des résidents, à remplir des grilles pour obtenir les budgets adéquats auprès des tutelles. Certes, il y a eu l'ouverture de l'établissement, l'évaluation interne et externe, mais qui dit médecin coordonnateur dit coordonner, c'est-à-dire organiser et structurer la collaboration entre professionnels de santé. Le développement des soins palliatifs en EHPAD est une demande de l'état, mais aussi une exigence de société.

Dès lors, la vraie question est de déterminer les axes d'amélioration que je peux concrètement mettre en place pour pallier aux contraintes structurelles et organisationnelles des EHPAD et pour faciliter l'intervention de l'ensemble des acteurs impliqués, et notamment des médecins traitants.

Les actions que je propose sont une réponse au travail d'exploration que je viens de mener. Elles s'articulent autour de trois thèmes. La formation est un thème classique, mais central, reconnu de tous. La création d'espaces de parole formalisés est primordiale pour se connaître et pour échanger sur les situations complexes encore insuffisamment partagées. Il s'agit alors de définir qui participe à quel espace de parole, pour quels bénéfices et comment faire ensuite partager les conclusions à l'ensemble. Enfin, le troisième thème est celui du développement de partenariats avec les structures également impliquées dans les soins palliatifs et notamment, le réseau de santé du Mantois.

L'accompagnement de fin de vie : un thème porté par la Fondation Léopold Bellan

Dès 2012, la Fondation a souhaité afficher l'accompagnement de la fin de vie comme une préoccupation permanente à intégrer dans les pratiques quotidiennes de

ses établissements. Un groupe de travail s'est réuni pour préciser les valeurs défendues par la Fondation à ce sujet. Une charte a été rédigée. Elle indique que « *la Fondation Léopold Bellan s'engage à accompagner chaque personne en fin de vie sans abandon, ni acharnement dans le respect de ses volontés, de ses valeurs et de sa spiritualité* ». Elle a été présentée dans chaque EHPAD, donnant lieu à un échange entre les équipes et les rapporteurs du groupe de travail.

Le projet d'établissement de l'EHPAD dans lequel je suis médecin coordonnateur doit être reformulé en vue de la prochaine convention tripartite prévue en 2016. C'est donc une réelle opportunité qui me permettra, au sein du Comité de Direction, de faire profiter, je l'espère, des connaissances que m'auront apportées cette année de réflexion et ce travail.

Formation

MobiQual: inscrire la formation dans un projet fédérateur pour l'établissement et les médecins généralistes [réalisation à moyen terme : année 2016]

Un partenariat entre l'établissement et l'équipe de MobiQual est déjà instauré autour de la thématique de la nutrition et de l'alimentation. Il pourrait être élargi au thème des soins palliatifs.

Trois phases principales seront envisagées :

- La première phase s'attachera à construire un diagnostic s'appuyant sur un travail d'enquête visant à faire le point sur la thématique des soins palliatifs :
 - Auprès des résidents, s'ils le peuvent, des personnes de confiance quand elles sont nommées, des proches et de la famille. Il s'agit d'évaluer comment les patients sont accompagnés et comment sont prises en compte la complexité de leur situation et de leur douleur ;
 - Auprès des soignants : il s'agit d'analyser leurs pratiques, leur implication, leurs difficultés et les points qu'ils jugent pouvoir être améliorés ;
 - Auprès des médecins intervenant dans l'établissement : il s'agit de déterminer les relations établies avec l'établissement et leurs souhaits en termes de formation, s'ils existent ;

- Au près de la direction : il s'agit d'analyser l'organisation mise en place et les voies d'amélioration pour mieux intégrer les soins palliatifs dans le parcours de soins des résidents.

Trois méthodes complémentaires seront utilisées pour accomplir ce travail de préparation : la conduite d'entretiens semi-directifs, la réalisation d'observations *in situ*, et enfin, la diffusion d'un questionnaire à destination des soignants et des médecins traitants afin de recueillir des données chiffrées.

- La deuxième phase s'attachera à élaborer des recommandations et à les restituer aux équipes.

Les réponses obtenues, les propos tenus lors des entretiens ainsi que les observations réalisées par l'équipe MobiQual constituent la matière première permettant d'apprécier les pratiques au sein de l'établissement et de poser les préconisations utiles pour améliorer les pratiques de prise en charge des résidents en fin de vie. Ces propositions seront présentées et discutées avec le comité d'organisation comprenant la directrice, le médecin coordonnateur, la cadre de santé et un médecin généraliste intéressé par le projet.

- La troisième phase s'attachera à une mise en perspective.

Cette mise en perspective peut s'envisager selon deux modes qu'il conviendra de discuter avec le Comité d'Organisation. Une première piste est de délivrer une formation utilisant une sélection des outils de la formation MobiQual les plus appropriés pour répondre au diagnostic posé lors de la première phase. Une deuxième piste possible est de demander à un médecin ayant participé à la conception de l'outil de délivrer une formation spécifique. Dans les deux cas, un bilan sera effectué afin de définir les axes d'amélioration à même de nourrir un plan d'action établi sur le long terme.

Création d'espaces de parole

Réunion de transmission : introduire le questionnaire élaboré par le docteur SEBAG-LANOE ⁽¹⁹⁾ [réalisation à court terme - mise en place avant fin 2015]

Des réunions hebdomadaires d'une heure et demie sont organisées dans mon établissement. Elles réunissent, autour du médecin coordonnateur, la cadre de santé, la psychologue, les infirmières et les aides-soignantes. Leur objectif est de contribuer à la formation des équipes soignantes et de favoriser les échanges sur les résidents dont la prise en charge pose problème.

L'établissement comporte 15 lits réservés à des personnes totalement dépendantes et grabataires. C'est souvent pour ces résidents que se pose la question de l'ajustement de la prise en charge thérapeutique, au plus près de leur situation clinique, de leurs besoins et de leurs désirs.

Après l'avoir présenté aux équipes, je souhaite utiliser régulièrement le questionnaire proposé par le Docteur SEBAG-LANOE. Pratique et facile à utiliser, cet outil peut aider, d'une part, à prendre collégialement la décision d'arrêter des soins qui deviennent inutiles et trop lourds à supporter et, d'autre part, à passer en phase palliative.

Pour que les conclusions de ces décisions soient partagées par tous, il me reviendra de les colliger sur le dossier informatique des résidents concernés et également d'en faire part aux médecins traitants concernés.

Commission de Coordination gériatrique : instaurer un lieu d'échange entre pairs [réalisation à court et moyen termes – deuxième semestre 2015]

La Commission de Coordination Gériatrique est obligatoire depuis l'arrêté du 5 septembre 2011. Elle doit se réunir au moins deux fois par an. Elle est présidée par le médecin coordonnateur de l'établissement. Les médecins traitants intervenant dans l'établissement sont des membres de droit. Ils perçoivent une indemnité égale à quatre fois la valeur unitaire de la lettre C. Il n'existe ni quorum ni quota, compte-tenu des difficultés liées à l'organisation de cette commission. Le projet de soin et sa mise en œuvre ainsi que la présentation du rapport annuel d'activité médicale font partie des points devant obligatoirement figurer à l'ordre du jour.

Dans ma pratique, seuls 8 médecins, parmi les 26 intervenants, participent régulièrement aux Commissions que j'organise. Néanmoins, il s'agit des médecins les plus appétents à la gériatrie, puisqu'ils prennent en charge plus de 70 % des résidents hébergés. Ces réunions aident les libéraux à s'appuyer sur l'organisation mise en place au sein de l'EHPAD pour simplifier leur exercice dans l'établissement et pour faciliter la prise en charge de leurs résidents.

La Commission de Coordination Gériatrique a par ailleurs pour mission de promouvoir les échanges d'informations relatives aux bonnes pratiques gériatriques auprès des professionnels de santé intervenant à titre libéral.

A ce titre, je souhaite mettre en place une démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, sous forme de revue de mortalité et morbidité (RMM)⁽²⁰⁾. Proposée par la HAS dès 2009, elle consiste en « *une analyse collective, rétrospective et systématique de cas marqués par la survenue d'un décès, d'une complication, ou d'un événement qui aurait pu causer un dommage au patient* ». Je propose que trois cas, proposés par les médecins traitants de résidents en fin de vie, soient traités à chaque commission. Le réseau de santé Odyssée du Mantois sera systématiquement invité. Cette commission pourra ainsi devenir, à moyen terme, un

lieu privilégié de partage d'expérience entre pairs, renforçant la confiance mutuelle que nous pouvons avoir entre nous.

C'est un lien primordial à tisser pour que je puisse proposer d'assurer un relai en cas d'indisponibilité réelle d'un confrère et prescrire en urgence des soins de qualité, sans crainte d'être jugée intrusive.

Développement des partenariats

Réseau de santé : élargir les modalités de prise en charge pour développer la démarche palliative dans l'établissement [à court et moyen termes]

Une convention a été signée en 2013, entre l'EHPAD et le réseau Odysée, réseau de santé de proximité du Mantois afin de répondre aux exigences de l'évaluation externe de l'établissement. Ce réseau a pour objet la coordination du parcours de santé pour le patient en situation complexe (hors psychiatrie ou addictologie), quel que soit son âge, articulé autour du médecin traitant et nécessitant le recours à des acteurs du champ sanitaire, social, et médico-social. L'objectif du réseau de santé Odysée est l'amélioration de la prise en charge globale des patients à domicile, lorsqu'ils le souhaitent, favorisée par le décloisonnement entre les professionnels de ville, les établissements de santé, les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux. Le réseau Odysée contribue à un égal accès aux soins dans le respect du choix du patient. Ce réseau est tout à fait compétent pour accompagner les fins de vie des personnes âgées, son médecin coordonnateur étant lui-même un gériatre, formé et aguerri de longue date aux soins palliatifs. Nous avons déjà formalisé des actions concrètes de partenariat sur le terrain. Dès qu'un résident demande une prise en charge spécifique ou que l'équipe soignante me fait part de ses difficultés pour la prise en charge d'un résident, je demande l'accord au médecin traitant pour faire appel au réseau Odysée. Pratiquement tous les médecins traitant me donnent leur aval. L'équipe du réseau constituée d'un médecin et d'une infirmière vient sur place, examine le malade pour proposer une adaptation éventuelle du traitement et conseiller les soignants sur la prise en charge. Quand cela est nécessaire, le réseau nous aide également à transférer le patient dans un service disposant d'un plateau technique plus performant et d'un encadrement plus soutenu, notamment la nuit. Toute décision est consignée dans le dossier du résident et communiquée au médecin traitant. Par ailleurs, si nécessaire, les aides-soignantes la nuit peuvent également avoir un conseil grâce à une permanence téléphonique 24h/24, 7j/7 du réseau. Cette procédure mise en place en 2014, permet de garder beaucoup plus souvent les résidents jusqu'à leur dernier jour. C'est ainsi que 80% des décès ont eu lieu, en 2014, au sein de l'EHPAD, alors que ce pourcentage n'était que de 30% en 2013. Cette procédure a renforcé les liens de confiance établis avec les médecins traitants

qui savent qu'ils sont tenus informés et partie prenante des décisions, même à distance.

Je viens d'obtenir, en mars dernier, l'accord du réseau (directeur et médecin) pour mettre en place deux actions supplémentaires d'ici la fin de l'année, à savoir :

Réunion trimestrielle interdisciplinaire d'analyse des pratiques ⁽²¹⁾

L'objectif est d'établir un projet de soins dans lequel les soins palliatifs sont intégrés, au même titre que les soins curatifs. Ces réunions devront réunir au moins un médecin et une infirmière du réseau, le médecin coordonnateur de l'établissement, la cadre de santé, une infirmière, une, voire mieux deux aides-soignantes, et la psychologue. Le médecin traitant sera toujours convié. Le résident et les proches seront également sollicités. Tous les éléments décisionnels devront être abordés : problèmes médicaux, informations données aux familles, contexte psychologique de la prise en charge, questions d'ordre éthique si elles existent (arrêt des traitements curatifs, arrêt ou renoncement à une alimentation ou à une hydratation artificielle, décision concernant une antibiothérapie ou une transfusion...). S'ils ne sont pas présents, les propos et désirs des proches et de la famille seront rapportés par chacun, selon les informations qu'il a pu recueillir, sans hiérarchie. Les différentes alternatives possibles seront délibérées. Il s'agira d'adhérer à la démarche et non de la subir. L'expérience du réseau prend ici tout son sens pour faire comprendre et accepter la décision retenue auprès des soignants.

Réunion de fin de prise en charge ⁽²¹⁾

Ces réunions trimestrielles auront pour objectif d'échanger sur les résidents dont les fins de vie auront posé problème. Il s'agit de créer un espace où les membres de l'équipe soignante évoquent les problèmes rencontrés lors de la prise en charge ou verbalisent des émotions restées sans réponse pendant le suivi du résident. La finalité de ces réunions est de clôturer, aussi sereinement que possible, des histoires de vie créées entre les résidents, leurs familles et l'équipe soignante. Dans les situations de fin de vie chez les personnes âgées, il est important que chacun puisse exprimer les fluctuations angoissantes qu'il a ressenties pendant un chemin qui peut être long. C'est le support d'une réflexion dans l'après coup qui crée un espace de parole où chacun peut exprimer en quoi il a été malmené, permettant progressivement d'établir un socle de valeurs communes dépassant de loin les compétences techniques de chacun et touchant aux représentations et aux résistances que chaque soignant porte forcément en lui. Là encore, le réseau apporte ses compétences et une écoute extérieure aidant à une neutralité bienveillante et participe au développement de la démarche palliative dans l'EHPAD.

Conclusion

La collégialité est une dimension obligatoire pour l'entente entre les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement de résidents en fin de vie hébergés en EHPAD. Cette collégialité constitue cependant un vrai défi, compte-tenu des contraintes des structures médico-sociales et de la diversité des intervenants.

Ce constat m'a amenée à revisiter ma fonction de médecin coordonnateur et à proposer des actions que je pense concrètes et possibles à mettre en œuvre. C'est en tout cas ce que j'espère. Il me reste à mettre en place toutes ces actions et à les évaluer selon la célèbre roue de Deming. La route est encore longue !

J'aimerais cependant conclure ce travail en élargissant mon propos.

En premier lieu du fait de l'évolution actuelle, notamment démographique, de la médecine générale libérale, en tenant compte de l'aggravation du niveau de dépendance constatée, de l'état de santé global des résidents, de la fréquence des situations palliatives rencontrées dans ces établissements, on peut être amené à se poser la question de la viabilité dans le temps d'un équilibre parfois difficilement obtenu. L'avenir serait-il à une spécialisation des médecins intervenant en EHPAD, avec en première ligne des médecins prescripteurs salariés formés à la gériatrie et aux soins palliatifs ? Ne serait-ce pas une situation plus claire que celle qui autorise le médecin coordonnateur à prescrire dans le cadre des prescriptions d'urgence dont la définition est si large qu'elle peut recouvrir l'ensemble de sa pratique ? La question mérite d'autant plus d'être posée que la volonté de développer des soins palliatifs en EHPAD a été confirmée par le ministre Marisol TOURAINE, le 10 mars dernier, lors de l'examen du projet de loi sur la fin de vie.

Concrètement, l'EHPAD d'aujourd'hui est-il soluble dans la culture palliative ? Ne peut-on pas accroître le temps de certains personnels dédiés aux soins palliatifs tels que les médecins et les psychologues ? Comment accueillir en EHPAD des patients relevant de soins palliatifs sans leur fournir un encadrement suffisant ? Les EHPAD ne se doivent-ils pas de demander la transformation de certains de leurs lits en lits identifiés palliatifs ? Sous couvert d'une analyse de la plus-value médicale, organisationnelle et économique, ces expériences peuvent-elles être soutenues par les ARS ? C'est en tout cas la demande de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) qui mentionne que la mise en place de soins palliatifs pour les personnes âgées nécessiterait une évaluation de certaines expérimentations régionales. Dès à présent, certains EHPAD devraient et pourraient se positionner auprès de leurs autorités de tutelle en affichant une volonté de s'orienter en ce sens.

Bibliographie

- (1)Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Disponible sur <http://vosdroits.service-public.fr> (consulté le 03/05/15).
- (2)AUBRY R. Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Rapport à M. le Président de la République. 2011.
- (3)Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html> (consulté le 03/05/15).
- (4)Observatoire National de Fin de Vie. Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013. Disponible sur <http://www.onfv.org> (consulté le 01/05/2015).
- (5)PIALOUX. T, AMBLARD-MANHES.E Soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : état des lieux, problématiques et perspectives. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2013 (12), pp 298-304.
- (6)CHAPIRO. S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2011 (10), pp 209-214.
- (7)DELL'ACCIO. E. Questionnements éthiques et prise de décision dans l'évolution terminale de la maladie d'Alzheimer. Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2011 (10), pp 245-250.
- (8)LOPEZ-TOURRES F, LEFEVRE-CHAPIRO.S, FETEANU D et al. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. La Revue de Médecin Interne. 2009 (30). pp 501-507.
- (9)CNSA. Circulaire n° DGCS/SD3A/2012/404. Disponible sur http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/cir_mec_co_7122012.pdf (consulté le 03/05/15).
- (10)AMAR. P. Soins palliatifs – éthique-EHPAD. Mémoire– DIU formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD. Université Paris V. 2010. 33 p
- (11)BATAILLE. O, DELISLE. E, DULAC. F et al. Etude sur les missions prioritaires dans un EHPAD du fait de l'absence de changement de médecin coordonnateur. – Mémoire – DIU formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD. Université Paris V. 2013. 27 p.
- (12)MERCUSOT. C, BALLAUD. B, THIBAUT. C et al. « Emploi du temps du médecin coordonnateur ». Paris, 2003-2004
- (13)GRUETTE. A. Le rôle prescripteur du médecin coordonnateur en cas d'urgence. Thèse. Paris 12. N°1020. 63p. URL : <http://doxa.u-pec.fr/theses/th0529698.pdf>.

(14)FLETT-DELEVAY. 13^{ème} mission du médecin coordonnateur d'EHPAD : la prescription dans les situation d'urgence. Source de conflit avec le Médecin traitant. Etat des lieux à la RDAS. Proposition d'amélioration. Mémoire– DIU formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD. Université Paris V. 2012. 32 p.

(15)JABAUD JC. Relation entre le médecin coordonnateur et les médecins généralistes. Mémoire – DIU formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD. Université Paris V. 2010. 22 p.

(16)BAROILLER. C, DO TRIN. Q. Guide d'accueil du médecin traitant intervenant en EHPAD : mise en place et évaluation. Mémoire – DIU formation à la fonction de Médecin Coordonnateur en EHPAD. Université Paris V. 2013. 36 p

(17)TEXIER G, RHONDALI W, MOREL V et al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Ethique. 2013 (12), pp 55-62.

(18)Observatoire National de Fin de Vie. Fin de vie à domicile. Rapport 2012 - disponible sur <http://www.onfv.org> (consulté le 01/05/2015).

(19)SEBAG-LANOE. R. Les soins palliatifs en gériatrie. Adsp. 1999 (28). Pp 46-50.

(20)HAS : Revue de mortalité et de morbidité. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_434817/fr (consulté le 03/05/15).

(21)BAUDOIN. D. KREBS S. Mémoire. L'équipe mobile de soins palliatifs en service de neurologie : présentation de deux groupes interdisciplinaires et pluriprofessionnels fruits d'un projet commun de diffusion de la démarche palliative et d'aide à la réflexion éthique. Revue Neurologique. 2013 (169), pp 335-344. Idée sur le partenariat avec le réseau palliatif