



HAL
open science

Pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative en EHPAD

Karim Aouragh

► **To cite this version:**

Karim Aouragh. Pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative en EHPAD. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01413195

HAL Id: dumas-01413195

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01413195>

Submitted on 9 Dec 2016

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

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



Université Pierre et Marie Curie-Paris 6
Faculté de médecine

Pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative
en EHPAD

Par Karim Aouragh
Médecin gériatre

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire 2015-2016

Responsables d'enseignement : Professeur Francis bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Yolaine Raffray

SOMMAIRE

Présentation.....	page 2
Narration de la situation clinique.....	page 2
Les problèmes que posent la situation.....	page 6
• La prise en charge de la douleur en phase palliative en EHPAD.....	page 6
• La contexte familial dans la prise en charge palliative en EHPAD	page 6
Les problèmes que me posent la situation.....	page 6
• Les conflits de la relation triangulaire (médecin-soignants-famille).....	page 7
• La prise en charge palliative en EHPAD.....	page 7
La problématique que j'ai choisi de développer.....	page 8
Pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative en EHPAD.....	page10
Discussion.....	page 11
-les structures de type EHPAD : un lieu adapté à une prise en charge palliative ?.....	page 11
-le personnel de l'EHPAD : un personnel adapté à une prise en charge palliative ?.....	page 12
-Une formation médicale et paramédicale insuffisante ?.....	page 13
Synthèse et Perspective.....	page 14
Conclusion.....	page 18
Bibliographie.....	page 18

PRESENTATION

Je suis médecin généraliste installé depuis 16 ans.

J'exerce parallèlement depuis 6 ans une activité de gériatre-chef de service d'un service de MCO de 12 lits , ainsi qu'une activité de médecin coordonnateur de l'EHPAD attaché à mon établissement.

Cette triple casquette implique que je puisse avoir à prendre en charge un même patient en tant que médecin traitant , médecin coordonnateur de l'EHPAD, et gériatre si le patient est amené à être hospitalisé dans mon service , ce qui multiplie les tensions médecin-famille-personnel paramédical.

Dans ce cadre, j'ai choisi comme situation d'analyse la prise en charge de Mr M atteint d'un chordome cervical en phase palliative.

NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

Je rencontre ce patient de 87 ans en 2010 pour la première fois à son domicile .

Il est l'aidant principal de son épouse atteinte d'une démence sévère non étiquetée.

Parfaitement autonome , ses antécédents se résument à :

- Une cardiopathie ischémique avec pontage aorto-coronarien.
- Une arythmie cardiaque.
- Une hypertension artérielle.
- Un syndrome anxio-dépressif non traité.

Je le consulte régulièrement pour le renouvellement de son traitement jusqu'en décembre 2013 ou à l'occasion de cervicalgies rebelles, il est hospitalisé, le bilan montrant une fracture lyse du corps de c2 avec compression radiculaire c2c3 en rapport avec un chordome malin. Il bénéficiera d'une laminectomie C2 ainsi qu'une radiothérapie complémentaire , l'exérèse du chordome échouant, en raison de complications cardiaques per-opératoires.

Il sera hospitalisé à quatre reprises en service de SSR pour prise en charge antalgique et ré-autonomisation après chirurgie cervicale.

Il sera institutionnalisé en septembre 2014 dans notre EHPAD à la demande de sa fille, personne de confiance désignée, et décédera le 8/12/2015.

Chronologie des faits :

12/2013 :Hospitalisation en service de SSR pour cervicalgies rebelles en rapport avec fracture lyse de c2 avec compression radiculaire C2C3.

01/2014 : Biopsie en faveur chordome malin .

03/2014 : stabilisation par laminectomie c2 .

04/2014: tentative exérèse du chordome mais échec en raison de complications cardiaques per opératoires.

06/2014 :radiothérapie région c1c2

06/2014 ; prise en charge palliative

06/2014 au 09/2014 :hospitalisations en SSR

09/2014 :institutionnalisation dans l'EHPAD de l'établissement

07/12/2015 :hospitalisation en service de MCO

08/12/2015 : décès du patient.

Les différentes hospitalisations en service de SSR de décembre 2013 jusqu'au 5 mai 2014, porteront essentiellement sur la prise en charge antalgique et psychologique du patient .

En effet dès décembre 2013, l'évaluation neuropsychologique confirme un syndrome dépressif (échelle de dépression 2/4) avec une anxiété majeure du patient vis-à-vis de son avenir, celui ci ne se projetant déjà plus à son domicile.

Le syndrome algique n'apparait qu'au second plan ,mais déjà les divergences apparaissent concernant l'intensité de la douleur entre le personnel soignant et moi-même , la famille et moi-même.

A compter du mois de mai 2014,l'état général du patient se dégrade avec notamment :

- une majoration du syndrome algique et introduction d'une antalgie de pallier III .
- une perte d'autonomie majeure en témoigne la description détaillée d'une infirmière " Mr M n'arrive plus à manger seul, n'arrive plus à faire sa toilette, il titube à la marche".
- une aggravation de son syndrome anxio-dépressif aggravé par le décès de son épouse dans notre établissement.

Une prise en charge palliative est décidée de façon pluridisciplinaire devant :

- Une pathologie de chordome malin au delà de toute ressource thérapeutique, la chirurgie ayant été un échec.
- Un état grabataire avec perte complète d'autonomie et besoin d'aides pour tous les actes de la vie courante.
- Un syndrome algique majeur aggravé par un état dépressif patent.

Cette décision est très mal acceptée par la fille du patient et son époux, qui contestent la prise en charge palliative.

En effet la radiothérapie antalgique prévue en juin 2014 constitue encore selon eux ,une phase active du traitement et par conséquent un espoir de « guérison » du patient.

Ils ne peuvent se résoudre à entendre le terme « palliatif » malgré mon explication et celle de notre psychologue.

L'entretien avec la psychologue montrera une détresse psychologique sévère de la fille du patient.

Un sentiment de mauvaise prise en charge naît également au sein du service, certaines aides soignantes se plaignent que les infirmières et moi-même sommes insuffisamment à leur écoute et pensent que nous sous estimons ainsi la souffrance physique surtout, et morale secondairement, du patient.

Une réunion de service est organisée où chacun peut s'exprimer librement, l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale s'accorde sur un manque de communication interne concernant ce patient.

En juin 2014, et devant l'inefficacité relative de la radiothérapie antalgique , la famille du patient, accepte finalement au cours d'un entretien, une prise en charge palliative symptomatique et insiste sur une « non réanimation du patient en cas d'urgence vitale..... »,sans son avis.

L'entretien avec la fille me paraît cependant plus constructif , elle me paraît plus apaisée, moins agressive mais cache difficilement une symptomatologie dépressive.

Le premier septembre 2014, le patient est institutionnalisé au sein de l'EHPAD de l'établissement.

D'emblée, je remarque une approche différente dans la prise en charge du patient entre le personnel soignant de l'EHPAD et celui du service sanitaire.

La prise en charge antalgique en EHPAD est certes au centre de leur activité , mais au vu du peu d'évaluation de la douleur retrouvée dans le dossier, je me rends finalement compte que la sensibilité et le vécu de chacune d'elle face à la douleur constitue leur critère d'évaluation. Lorsque la situation se dégradera , elles invoqueront la longueur des soins réalisés chez ce patient qui perturbe le fonctionnement normal du service et notamment la distribution des médicaments qui s'en trouve retardée.....elles invoqueront leurs difficultés à gérer des imprévus chez ce patient(douleurs aiguës..) au détriment des autres patients.

Concernant la famille du patient, le comportement de la fille a changé depuis l'institutionnalisation de son père.

L'agressivité envers le personnel soignant et moi-même est latente, elle met en place une surveillance des soins (hydratation, ...) par un résident valide voisin.

Elle me montre au cours d'entretien ou même parfois dans un couloir, des photographies prises de son père dans des postures de souffrance selon elle.

Elle critique ouvertement le faible dosage de morphine utilisé “ Maman avait un dosage plus fort pour ses douleurs d'escarre.

Début décembre 2015, les événements s'accélèrent .

La famille, par la voix de la fille du patient mais également par celle de son gendre souhaite

une sédation continue , voire une euthanasie déguisée « Pourquoi ne pas l'amputer face à ses escarres talonnières, et peut être s'endormira t'il en cours d'intervention.. »

Ce champ n'a pas été exploré chez ce patient et les directives anticipées ne m'aident pas plus, j'explique à la famille que la prise en charge portera sur des soins de confort et une lutte contre les symptômes pénibles, l'euthanasie ne peut en aucun cas être envisagée.

La famille est perplexe et ne comprend pas ma décision.

Je me rends au lit du patient qui me fait comprendre qu'il ne souhaite pas de sédation aussi transitoire soit elle et encore moins mourir.

Une réunion pluridisciplinaire est organisée avec le personnel soignant qui ne souhaite pas de sédation, justifiant leur choix par leur volonté de partager avec le patient des moments importants.

Je remarque cependant et sans évaluation de la douleur réalisée que le traitement antalgique est augmentée pendant mes absences ou le weekend end par mes confrères d'astreintes.

A la demande de qui ?

Le 6 décembre 2015, en mon absence , ma consœur est appelée à la demande de la famille et de l'équipe soignante, pour mettre en place d'urgence une sédation par Midazolam après renseignement pris auprès de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'établissement voisin .

Le 7 décembre 2015, le patient est hospitalisé dans mon service de médecine, son état général s'est dégradé en 24 heures , le patient m'exprime du bout des lèvres sa volonté « que cela se termine ».

La famille aussitôt contactée me demande d'emblée de donner de la morphine à « bonne dose » et de « l'endormir » afin qu'il ne se réveille plus.

Je leur explique que devant des symptômes dits réfractaires une sédation sera à envisager mais au moment où je leur parle il n'y a aucune indication à le faire.

Le 8 décembre 2015, devant l'apparition d'un symptôme réfractaire (dyspnée) une sédation continue est mise en place, le patient décédera dans la journée.

LES PROBLEMES QUE POSENT LA SITUATION

-La prise en charge de la douleur en phase palliative et terminale en EHPAD.

La douleur était globale, neuropathique surtout , avec une parésie progressive des membres supérieurs liée à la localisation cervicale du chordome , nociceptive secondairement , enfin psychogène dans un contexte anxio dépressif sévère.

Son évaluation était négligée, portait sur des jugements personnels.

En effet, elle était appréciée et évaluée de façon différente par les différents intervenants MEDECIN-EQUIPE PARAMEDICALE-FAMILLE et s'interprétait selon une sensibilité individuelle, et non à partir d'une échelle d'évaluation adaptée.

La dysarthrie d'installation progressive induite par la pathologie rendait la communication verbale de plus en plus difficile et donc l'autoévaluation impossible.

Des échelles d'évaluation de la douleur adaptées ont été proposées afin de trouver un outil de

communication commun aux différents intervenants mais elles sont demeurées insuffisamment utilisées.

-le contexte familial dans la prise en charge palliative en EHPAD.

Le contexte familial a constitué selon moi un frein à la bonne prise en charge du patient. La fille du patient, personne de confiance désignée ,et son époux ont souhaité assez rapidement au cours de l'évolution une solution radicale à type d'euthanasie, décision qui m'avait d'emblé choqué devant sa radicalité. Le fils quand à lui peu présent souhaitait initialement une thérapeutique curatrice puis s'est joint dans les derniers jours à l'avis de sa sœur aînée.

Le patient n'avait jamais souhaité une telle issue jusqu'à la veille de son décès ou il me l'a exprimé clairement .

Aucune information concernant sa fin de vie ne figurait dans ses directives anticipées et compliquait d'autant plus la situation.

La souffrance des proches à ne plus pouvoir voir le patient dans cet état explique probablement cette volonté de mort désirée par la famille mais non désirée par le patient.

LES PROBLEMES QUE ME POSE LA SITUATION

-Les conflits de la relation triangulaire (patient, famille, équipe médicale et paramédicale) dans la prise en charge palliative .

L'annonce de la prise en charge palliative à la famille provoque un état de sidération lié à un débordement d'angoisse et d'émotion et aboutit finalement à un refus catégorique dans un premier temps.

Même si la fille du patient a pu bénéficier de l'ensemble des explications sur la maladie et son évolution, elle ne pouvait les entendre.

Lorsque finalement la famille accepte la prise en charge palliative, elle souhaite alors que cela se termine rapidement sous prétexte de délivrer le patient de ses souffrances.

Une demande d'euthanasie est même formulée par la fille.

L'agressivité inconsciente de la famille, fait rapidement l'objet d'une projection sur mon rôle de médecin, je deviens incompetent, ce qui m'affecte et me rend parfois agressif involontairement avec elle.

Je suis perturbé par la violence des mots et réagit parfois brutalement.

Je suis persuadé au fond de moi, que la famille souhaite finalement abrégé les choses pour se soulager elle-même et le fait de décider sans l'accord du malade m'indigne.

-La prise en charge palliative en EHPAD.

L'équipe paramédicale de l'EHPAD de mon établissement éprouve de grosses difficultés à prendre en charge les patients en phase palliative.

Le champ du palliatif en l'absence de formation adéquate n'est pas correctement intégrée au sein de l'EHPAD.

Cette prise en charge exige une disponibilité accrue et une acceptation du personnel paramédicale à mettre tout en œuvre pour développer les soins de confort indispensables au bien être du patient .

Au cours de l'évolution de la maladie, l'équipe paramédicale m'a souvent interpellé en m'expliquant qu'elle ne pouvait pas s'occuper correctement du patient par manque de temps essentiellement.

En effet, cette longue prise en charge individuelle semblait ralentir celle des autres résidents pourtant moins dépendants.....et perturber ainsi le fonctionnement du service.

Pourtant Claudette Foucault dit ceci « La qualité de la relation humaine que l'infirmier parvient à établir avec la personne mourante et ses proches fait la différence quand à l'établissement d'un climat de confiance essentiel à la satisfaction de l'ensemble des besoins particuliers de ces personnes »

J'ai eu le sentiment d'une perte d'objectivité de l'équipe paramédicale face au patient , le considérant toujours plus algique, toujours plus déprimé ,et ne comprenant pas, ou critiquant à bas mots ,ma prise en charge.

Seul et sans aide, la prise en charge du patient me devenait compliquée et toujours plus complexe devant la conflictualité qu'elle impliquait avec les différents acteurs , malade exclus.

LA PROBLEMIQUE QUE J'AI CHOISI DE DEVELOPPER

La pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative en EHPAD

L'objectif de la démarche d'étude de cette situation complexe authentique est de mettre en avant les difficultés du médecin à faire accepter une décision médicale à une équipe paramédicale dans le cadre d'une prise en charge palliative en EHPAD,

Pertinence et acte médical pertinent

L'académie de médecine dans son rapport de 2013 s'est penchée sur la pertinence des stratégies médicales et conclut que le bon exercice de la médecine devrait s'adapter selon les 5 missions fondamentales de la médecine (prévenir, rassurer, guérir, soulager, accompagner).

Montaigne définissait en 1580 dans ses Essais la Pertinence comme « la qualité de ce qui est approprié à son objet ».

L'acte médical pertinent est celui qui s'adapte au malade à un instant donné.

Acte médical pertinent en soin palliatif

L'acte médical pertinent en soin palliatif a pour l'objectif final l'amélioration du confort de vie du patient (soulager, accompagner).

Plus la personne âgée se rapproche de la fin de vie et plus les actes de soins sont adaptés pour privilégier le confort.

Dés 1990, la société française d'accompagnement et de soins palliatifs stipule dans le préambule de son statut que les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne, dont l'objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et culturelle, et qu'il concernent le malade en tant que personne, sa famille et ses proches.

La médecine des soins palliatifs fait appels à d'autres champs disciplinaires tels que l'éthique ou la psychologie, et se différencie de la médecine ultra sophistiquée en mettant en avant la personne humaine dans sa globalité.

L'homme est programmé pour mourir, les soins palliatifs tentent d'appivoiser la mort et aident le mourant à trouver le sens de la vie afin d'aménager son temps de vie restant.

Le philosophe Edgar Morin indique à ce propos que parler de la mort est une manière d'envisager la vie

Mise en place d'une décision médicale contestée :

Le conflit m'opposant à la famille, laquelle avait finalement accepté une prise en charge palliative mais sans s'imaginer une seule seconde qu'elle puisse durer, fut à l'origine des tensions avec le personnel paramédical.

Je ne pouvais accepter l'idée d'une euthanasie.

Le temps de la phase palliative jusqu'à l'inéluctable décès, donne souvent lieu à des questions existentielles, une introspection de chacun, mais aussi complexifie la relation triangulaire malade-famille-soignants.

La distance avec le malade est différente en fonction de la position occupée par rapport à lui.

La distance patient-famille étant de l'ordre de l'intime, lorsque la situation devient intolérable, les proches en viennent à souhaiter souvent que cela se termine au plus vite sous prétexte d'alléger les souffrances du patient et de le délivrer de sa maladie.

Mais qui est réellement délivré ?

L'entourage n'impute-t'il pas sa propre souffrance au patient ?

J'avais ce sentiment que la sœur du patient souhaitait d'abord soulager sa conscience avant de soulager son père.

Le personnel paramédical a également une distance réduite avec le patient, l'affect est omniprésent, ce qui accroît leur vulnérabilité.

Le désir de mort souhaité par la famille a impliqué de ce fait l'équipe paramédicale qui, devant les difficultés à vivre cette situation conflictuelle, et devant leur impuissance face à cette situation, font fini par souhaiter aussi une issue rapide pour finalement contester mes prises de position.

La collaboration entre les professionnels est rendue difficile par la verbalisation du ressenti mais aussi les divergences de points de vue de chacun, il est en effet compliqué de s'entendre sur un ressenti alors que chacun voudrait que sa parole compte.

La contestation de la décision médicale m'a été difficile à supporter :

Les critiques infligées par le personnel paramédical de L'EHPAD à mon encontre, de façon directe, ou indirecte, m'ont été particulièrement difficile à vivre.

Travaillant seul, je me sentais isolé tous les jours face aux remarques de chacune lors des transmissions inter équipe ,et au profond de moi-même je n'étais jamais persuadé de prendre la décision juste aux yeux de l'équipe.

J'ai parfois eu la désagréable impression que la douleur et notamment son évaluation, n'était plus abordée ou réalisée par l'équipe paramédicale au cours de l'évolution de la maladie, car celle ci était intimement persuadée que je ne leur prêtais pas attention !

La nécessité d'avoir une équipe soudée, cohérente dans sa façon d'agir et de parler est pour moi nécessaire à une bonne prise en charge palliative.

Mon isolement ne favorisait pas la cohésion nécessaire.

Le discours des soignants, toute profession confondue, doit être parfaitement en accord afin de rassurer le patient mais également la famille qui aura tendance à interroger individuellement chaque soignant afin de tester leur fiabilité.

L'entretien avec la fille du patient me montrait que beaucoup de soignant de l'équipe paramédicale ne partageait pas mon avis et en discutait de façon régulière avec elle, ce qui ne faisait qu'affaiblir ma position.

La décision médicale contestée à également était mal vécue par le personnel paramédical

Les situations de conflits et de désaccords sont fréquents dans l'univers de soins et génèrent parfois de l'agressivité entre les différents intervenants.

Chaque soignant a une approche et une vision différente.

Ne pas être en phase avec les soins prodigués provoquera une véritable frustration et une souffrance évidente et gênera des problèmes dans la prise en charge globale du patient.

L'équipe paramédicale plus tard me confiera qu'elle avait souffert du manque de collégialité dans la prise de décision concernant le patient-résident, cette réflexion éthique commune aurait été nécessaire pour resserrer les liens entre les différentes catégories professionnelles.

Nous avons certes fait de petites réunions informelles, qui après réflexion me paraissent aujourd'hui insuffisamment complètes et surtout peu productives, en intégrant que très peu la dimension éthique.

Le malade et sa famille ont été impactés par la tension induite.

Agressivité, contestation du traitement mis en place, volonté d'euthanasie, sont les manifestations de leur mal être plus que leur volontés réelles.

DISCUSSION

Pourquoi en sommes nous arrivés à une telle situation ?

1-Les structures de type EHPAD : un lieu adapté à une prise en charge palliative ?

Les maisons de retraite ont évolué au cours des années en fonction de l'évolution, elles avaient comme mission première la lutte contre l'isolement des personnes âgées. Elles se sont transformées dès 2001 en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour personnes Agées Dépendantes) et ont accueilli des résidents de plus en plus dépendants pour actuellement se diriger vers des structures parées à faire face aux problèmes posés par la dépendance et la fin de vie.

La loi du 2 janvier 2002 cite l'accompagnement de fin de vie en EHPAD, la loi du 4 mars 2002 met en place et organise l'accès au soins palliatifs pour tous.

Un décret du 6 février 2006 officialise l'existence des soins palliatifs dans les EHPAD.

Les établissements d'accueil et d'hébergement de patients plus ou moins dépendants sont des lieux de vie collectifs où l'on devient résident du jour au lendemain et où l'on perd souvent ainsi souvent son identité de personne.

Leur organisation ne peut favoriser la priorité donnée à la personne, ce qui s'avère encore plus compliqué lorsqu'un résident nécessite une prise en charge palliative.

En effet la vie de l'établissement est chronométrée, rythmée par les différentes tâches à accomplir, et se focalise trop souvent sur les préoccupations en lien avec l'alimentation, les problèmes digestifs, et l'hygiène corporelle du résident.

Le modèle de fonctionnement de l'EHPAD a tendance à vouloir surtout s'occuper des problèmes liés à la dépendance, plutôt qu'à s'occuper du bien être du résident dépendant.

La prise en charge palliative d'un résident en EHPAD s'en trouve d'autant plus difficile, elle, qui nécessite une prise en charge sur mesure tournée vers la qualité et le confort de vie.

Comment pouvoir prendre en charge individuellement un patient en phase palliative lorsque la logique gestionnaire impose une organisation millimétrée ?.

Dans mon établissement le temps de travail de chacun ne nous permet d'organiser qu'une réunion pluridisciplinaire mensuelle, au cours de laquelle la prise en charge palliative d'un résident est traitée dans le champ « cas particulier ».

Les transmissions d'information inter équipes à 14h00 sont insuffisamment centrées selon moi sur les patients dits « sensibles » mais surtout n'impliquent pas le médecin traitant, et pas forcément toujours le médecin coordonnateur.

Elles devraient constituer la première occasion d'échange entre les différents intervenants, permettant une prise de décision pluridisciplinaire.

Tous ces éléments ne peuvent ainsi permettre une prise en charge palliative « correcte » dans mon EHPAD et nous amènerons à trouver des solutions durant la discussion.

2-Le personnel de l'EHPAD : un personnel adapté à une bonne prise en charge palliative ?

Le personnel qui travaille en EHPAD est pluridisciplinaire (administrateurs, équipe médicale avec médecin traitant et médecin coordonnateur, équipe paramédicale..)

Le projet de soin constitue l'expression collective du personnel paramédical et définit les priorités et orientations de la prise en charge du patient.

Le projet de vie prend en compte lui, la singularité de chaque personne.

Cependant même si tout paraît pertinent sur le papier, la question est de savoir si ses projets sont réellement pensés avec le résident et sa famille, ou bien pour lui ,et surtout s'ils prennent en EHPAD la considération du champ palliatif ?

L'accompagnement de la fin de vie par l'équipe médicale et paramédicale en EHPAD est compliqué car les conditions de travail induisent une systématisation des soins. De plus rien n'est formalisé réellement concernant la prise en charge médicale en fin de vie en EHPAD, le projet de soin n'intégrant que très rarement la dimension palliative.

Quid du médecin traitant ou du médecin coordonnateur sont les véritables exécutants en EHPAD?

Le médecin traitant délègue fréquemment la prise en charge de la fin de vie en EHPAD de ses patients au médecin coordonnateur souvent par manque d'expérience ,mais aussi en raison de la prise en charge chronophage qu'elle implique.

Dans une étude de 2011, près de 65 pour cent des médecins interrogés se refusent à prendre en charge des patients en phase palliative en EHPAD.

Dans mon établissement , il arrive fréquemment que dès l'institutionnalisation du résident, son médecin traitant m'informe qu'il lui sera difficile de suivre son patient si « les choses devaient mal tourner» et me demande s'il me sera possible d'en assurer la prise en charge si nécessité.

Il existe un isolement et une solitude du médecin traitant face à ces situations palliatives, cette problématique est davantage présente la nuit et le weekend ou il n'est plus possible pour les équipes de les joindre.

Le médecin coordonnateur non forcément formé, se retrouve malgré lui comme le dépositaire de la prise en charge palliative du résident en EHPAD, simplement parce son temps de présence implique qu'il puisse intervenir promptement mais pas nécessairement justement.

Ses missions prioritaires répondent plus aux contraintes administratives et économiques de l'établissement qu'aux missions purement médicales.

Dans le cas présent la difficulté résidait aussi pour moi dans le fait que j'avais la triple casquette Médecin traitant-Médecin coordonnateur-Médecin du service de MCO.

Il m'était difficile de passer de l'un à l'autre.

En effet, mon rôle de médecin traitant m'imposait de m'assurer que mon patient puisse bénéficier d'une prise en charge optimale privilégiant la qualité et le confort de vie, tout en sachant au fond de moi-même que cette prise en charge était impossible du fait des contraintes liées à l'EHPAD.

Mon rôle de médecin coordonnateur dans la situation présente a surtout été un rôle de conciliateur cherchant à gérer le conflit au sein de l'équipe, rôle qui finalement s'est avéré peu efficace tant les tensions étaient importantes.

L'équipe soignante se charge du suivi médical et des soins aux résidents en plus de missions spécifiques propres à chaque profession.

La hiérarchisation de l'équipe soignante pèse sur la collaboration dans le travail.

Les aides soignantes m'ont reproché de ne pas être écoutées du fait de leur position hiérarchique inférieure dans un système où la communication est verticale du bas vers le haut trop souvent.

Les soignants se considèrent pendant cette période importante comme de simples exécutants alors qu'ils devraient au contraire être capables d'apporter un esprit critique, une capacité de jugement.

Les infirmières m'expliquent que des soins trop longs vont forcément impacter leur organisation millimétrique et qu'il serait préférable que le résident quitte son lieu de vie pour un service plus adapté.....alors que pour la plupart des résidents leur souhait est de rester à l'EHPAD.

3- Une formation médicale et paramédicale insuffisante

La formation du personnel médical et paramédical en EHPAD n'est pas suffisamment adaptée à une prise en charge palliative car trop dirigée vers des soins généraux.

L'implication affective en EHPAD est une réalité, et est à corréler à la proximité développée entre le soignant et le résident au cours de son séjour parfois supérieur à plusieurs années.

Cette implication parfaitement compréhensive gomme la barrière naturelle patient-soignant imposée par la formation et altère souvent la prise de décision.

Le médecin traitant et le médecin coordonnateur sont insuffisamment formés dans leur cursus et notamment pour les anciennes générations, à la prise en charge palliative.

Marie de Hennezel confirme dans son rapport de 2009 que « beaucoup de médecins ne connaissent pas les pratiques la fin de vie » et préconisait déjà un plan de formation obligatoire.

Moins de 5% des médecins généralistes auraient bénéficié d'une formation à l'accompagnement de fin de vie depuis 2005.

En tant que médecin généraliste je souffre de mon isolement et de ma solitude face à ces situations.

Le médecin coordonnateur ne doit pas être l'acteur principal de cette prise en charge, l'aide du médecin traitant est indispensable tant son expérience au contact de son malade est primordiale.

Cependant l'espoir demeure.

SYNTHESE ET PERSPECTIVE

Mon travail s'est évertué à montrer toute la difficulté à imposer en EHPAD une décision médicale dans la prise en charge palliative d'un résident.

Cette décision est souvent contestée ouvertement ou à bas mots par l'équipe paramédicale, en raison des spécificités de l'organisation en EHPAD, en raison de l'absence de formation adéquate des différents intervenants, en raison de l'insuffisance de réunions spécifiques centrées sur les résidents en fin de vie, mais également en raison du caractère affectif de la prise en charge en EHPAD pour des résidents souvent présents depuis plusieurs années.

Les problèmes rencontrés au cours de la prise en charge palliative de ce résident en EHPAD illustrent toute la complexité de la relation médecin-soignant.

Une décision médicale contestée aura une répercussion négative du début jusqu'à la fin de la prise en charge et altérera les relations entre les différents intervenants.

Les rôles et places de chaque intervenant dans la question de la fin de vie sont primordiaux afin de ne pas banaliser chaque être humain dans un système, qu'il s'agisse des résidents, de leur proches ou des professionnels qui les accompagnent.

Les professionnels doivent échanger sur ce qui fait l'essence de la vie des personnes et non sur les tâches à accomplir afin de privilégier la qualité, puis le confort de vie, quand la quantité de vie ne se compte plus.

Mes difficultés à se positionner en tant que médecin traitant ou médecin coordonnateur ont compliqué la situation et probablement influencé cette prise en charge non optimale.

Mon rôle de médecin traitant ayant une forte composante affective, celui de médecin coordonnateur étant plus centré sur l'aspect administratif, cette dualité a été difficile à supporter pour moi dans la prise en charge palliative.

Dés lors se pose question de déterminer les axes d'amélioration au sein de mon établissement permettant une meilleure acceptation de la décision médicale

La formation continue : une nécessité ?

La formation en soins palliatifs se déploie lentement tant pour le personnel médical que paramédical, en amont de la formation continue.

Les médecins bénéficient au cours de leur trois cycles de formation initiale de l'intégration des questions relatives aux soins palliatifs et à l'éthique sous forme d'unités d'enseignement (UE), sous forme de modules, voire sous forme d'enseignement secondaire (DESC, DES).

Tout cela demeure évidemment insuffisant même si la volonté du ministère de l'enseignement supérieur est louable, les questions éthiques restent insuffisamment traitées, les champs explorés restent trop vastes.

Les infirmiers bénéficient également au cours de leur 5ème et 6ème semestres d'un enseignement aux soins palliatifs et à l'éthique, enseignement intégré tout au long du programme de formation infirmière, mais surtout faisant l'objet d'une UE spécifique de 30 heures de cours et 20 heures de travaux (rapport annuel 2011-ONFV).

Cependant, l'ONFV souligne « le décalage important entre les études médicales dans l'enseignement des thématiques relatives à la fin de vie » au profit des infirmiers dont la culture palliative et éthique plus complète peut souvent expliquer des pratiques très différentes source de tensions ou conflit au sein de l'équipe.

Les aides soignants demeurent insuffisamment formés aux soins palliatifs et à l'éthique tant leur cursus a pour objectif de développer une formation aux soins généraux. Certes des stages sont effectués dans des lieux de vie mais la durée de formation laisse peu de place à la réflexion individuelle.

La formation professionnelle continue est indispensable afin de pouvoir réfléchir à sa pratique.

Le développement de la formation continue en soins palliatifs est à poursuivre, elle est un des leviers du développement de la culture palliative en EHPAD.

Cependant il ne me paraît pas juste de penser qu'elle puisse fondamentalement modifier les pratiques, elle est surtout là pour les évaluer et obliger le professionnel à se conformer aux recommandations.

Elle permet d'enrichir ses connaissances, de partager ses propres expériences afin de développer sa propre compétence, seuls les professionnels eux même peuvent changer leur pratique.

L'enseignement en DU puis en DIU a été primordial pour la reconnaissance de la discipline palliative.

L'apprentissage par l'expérience ainsi que le développement de l'analyse de pratique doit également être accentué.

L'accentuation de l'analyse de pratique en formation continue est nécessaire afin de réfléchir à « ce que l'on fait » à « ce que cela nous fait » et « à ce que nous faisons ensemble ».

Dans le domaine de l'accompagnement de la fin de vie en EHPAD, la complexité des situations rencontrées est à corréliser avec l'importance éthique souvent de l'enjeu, mais aussi à la diversité des intervenants.

L'analyse des pratiques ne cherchera pas à simplifier ces situations compliquées mais plutôt à encourager la collaboration de tous les acteurs intervenant.

L'outil MOBIQUAL n'est pas utilisé dans notre établissement mais pourrait être une aide intéressante dans la prise en charge palliative en EHPAD.

Travail d'équipe et collégialité : une nécessité à mettre en place dans mon établissement

Les pratiques soignantes en EHPAD doivent se tourner vers un accompagnement de fin de vie de qualité et doivent savoir mettre entre parenthèse les pratiques routinières pour effectuer une prise en charge sur mesure.

Ce travail sur mesure implique une équipe soudée ayant à court ou à long terme les mêmes objectifs.

Dans le domaine des soins, Mucchieli définit une équipe « comme un ensemble de personnes travaillant ensemble, liées par des interrelations, conscientes d'une appartenance au groupe et poursuivant un but commun. »

La création de groupe est indispensable à un travail d'équipe et permet de faire valoir ses arguments auprès des autres professionnels.

La réflexion collective permet à chacun au travers des échanges de dégager des repères pour sa pratique.

Des réunions hebdomadaires me paraissent nécessaires en EHPAD, organisées autour du médecin coordonnateur, elles doivent concerner l'ensemble du personnel paramédical et doivent contribuer à la formation des équipes soignantes, ainsi que favoriser les échanges sur les résidents problématiques.

Hugues Liborel Pochot avait coutume de dire que face aux erreurs de management ou de gestion d'équipe, « les groupes de parole constituent un bon lieu pour parer nos plaies et laisser faire la cicatrisation »

La collégialité est une dimension nécessaire et obligatoire pour maintenir une cohésion entre les différents intervenants d'un EHPAD, cependant elle est difficile à mettre en place dans les EHPAD car il est très compliqué de réunir au même moment l'ensemble des protagonistes.

Le développement des partenariats : une aide nécessaire pour l'équipe médicale, du médecin traitant au médecin coordonnateur, ainsi qu'à l'équipe paramédicale.

L'intervention de l'HAD dès 2007 et des EMSP depuis 2010 dans les EHPAD devraient permettre une prise en charge palliative plus adaptée mais malheureusement n'est que très peu utilisée dans mon établissement en raison de conflits anciens.....les médecins traitants étant réticents à ce que d'autres professionnels s'occupent de « leur » patient, le personnel paramédical et notamment les infirmières voyant d'un mauvais œil les conseils donnés par une infirmière souvent plus jeune et considérée à tort comme moins expérimentée

De plus l'établissement bénéficiant d'un service de médecine, il semble plus facile pour l'équipe de faire descendre le patient d'un étage pour une prise en charge plus adaptée...je n'en suis pas forcément persuadé alors que je gère ce service de MCO.

Ne vaut-il pas mieux que le résident reste dans son environnement, jusqu'au dernier jour s'il le faut ?

Ne vaut il pas mieux s'adapter à lui et à sa pathologie plutôt que de lui imposer un transfert dans un service où l'issue finale est déjà connue de tous.

Cette question de l'accompagnement relève du sens que nous donnons ou pas à la vie

CONCLUSION

L'acceptation de la décision médicale par le personnel paramédical en phase palliative en EHPAD, ne peut s'envisager que si tous les intervenants concernés ont au préalable échangé au cours de réunion collégiale, pour aboutir à une prise en charge unanime et adaptée.

Cette collégialité constitue cependant un défi en EHPAD.

Le médecin coordonnateur, en relation avec le médecin traitant doit être le pilier de la prise en charge.

La formation professionnelle de l'ensemble des soignants est nécessaire dans l'objectif de favoriser le développement des compétences et dispenser ainsi des soins de qualité adaptés à la fin de vie.

L'importance d'un partenariat avec un réseau de santé (HAD, EMS) est indispensable en EHPAD afin que nos résidents ne meurent plus dans l'indifférence d'un service de médecine. Au même titre que les unités pour malades déments ou autres unités spécialisées en EHPAD (UHR..), ne pourrait on pas imaginer des EHPAD avec lits identifiés palliatifs où le médecin coordonnateur obligatoirement formé n'aurait plus alors ce rôle administratif auquel on le cantonne ?

BIBLIOGRAPHIE

-ANAES (2002) Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs

-BATAILLE et VIROLE « Quand la morale du patient devient l'éthique du soin » La nouvelle revue du travail 2/2013 p.12

-BLANCHET V Stratégies, thérapeutiques et conduites de soin auprès des malades en fin de vie. In soins palliatifs : Réflexions et pratiques.

-Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

-FOUCAULT C., L'art de soigner en soins palliatifs, 2ème édition, Collection perspectives infirmières, éditions Broché, 2005, p.30

- HAS., Patient et professionnels de santé : décider ensemble, octobre 2013.

-HESSE, PUCINELLI, IGAS, Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie 12/2012 p.17

- KENTISH-BARNES N., Mourir à l'hôpital, éditions du seuil, octobre 2008, p.193
- ONFV. Rapport 2011,p. 219
- Marie de HENNEZEL.,La France palliative, mission :diffusion de la culture palliative, janvier 2009
- Muccielli R.(2013),Le travail en équipe :Clés pour une meilleure efficacité collective, ESF Editeur, Coll. Formation permanente 204 p
- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.
Disponible sur <http://www.santé.gouv.fr/programme-de-developpement-des-soins-palliatifs-2008-2012.html>
- TEXIER G, RHONDALI W,MOREL W et al, refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) au domicile par son médecin généraliste : est ce une réalité ? Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique.,20133 (12),pp55.62

Résumé :

La pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative en EHPAD, ne peut exister que s'il existe une collégialité dans les prises de décision.

Cette collégialité est difficile à obtenir devant l'impossibilité de réunir tous les protagonistes impliqués dans la prise en charge palliative d'une part, et devant la structure organisationnelle mais aussi l'organisation de travail de l'EHPAD d'autre part.

Le médecin coordonnateur ne devrait plus se limiter actuellement à ses tâches administratives mais devrait être le lien entre les différentes professions et faire accepter les aides extérieures (EMSP, HAD) aux autres acteurs impliqués (médecin traitant, équipe paramédicale).

La formation continue est indispensable, elle est le levier de la culture palliative en EHPAD et doit concerner toutes les personnes impliquées dans la prise en charge palliative.

Titre : La pertinence de la décision médicale par l'équipe paramédicale en phase palliative en EHPAD.

Mots clés : pertinence-décision médicale –soins palliatifs- EHPAD-médecin coordonnateur