

Université Paris Descartes
Faculté Cochin – Port Royal Paris V

*DIU formation à la fonction de médecin coordonnateur d'EHPAD et
DU infirmier(ère) référent(e) et coordinateur(trice) en EHPAD et en SSIAD - 2016*

« LA DETERMINATION DU NIVEAU DE SOINS :
UNE ANTICIPATION BIEN UTILE QUAND L'URGENCE ARRIVE. »
QU'EN EST-IL DANS LES EHPAD ?

Directeur de Mémoire : Dr PETIT Jean,

médecin coordonnateur du réseau Emeraude de la Nièvre

Dr PRIET Henri

Dr BURTIN Philippe

Dr CHAUMETTE Laurence

Mme HEITZMANN Sophie

RESUME/ABSTRACT

L'urgence vitale chez la personne âgée est une situation complexe, nécessitant une décision face à divers enjeux : médicaux, balance bénéfice-risque, éthique.

Pour 75% des patients âgés admis aux urgences dans un tableau de détresse vitale, une limitation de soins est décidée par les urgentistes avec, de fait, un degré d'information limité sur l'état de santé global du patient.

Dans les EHPAD, la coexistence d'un suivi médical au long cours et d'une réflexion en équipe pluridisciplinaire offre la possibilité d'une prise en charge de juste mesure permettant d'éviter les deux extrêmes que sont la soumission à un acharnement injustifié ou à un abandon inexcusable.

A partir d'une étude réalisée au sein des établissements représentés lors de l'enseignement du DU, puis d'une mise en perspective avec les données de la littérature et du cadre législatif, nous avons abordé un état des lieux de l'accompagnement et de l'anticipation des niveaux d'intervention médicale en EHPAD.

La détermination d'un niveau de soin de façon anticipée, en équipe pluridisciplinaire, lors d'une réflexion structurée par des outils d'aide à la décision éthique, appliquée à tous les résidents semble être le garant d'une prise en charge appropriée et respectueuse.

.....

Vital emergency in the elderly is a complex situation that requires decisions that deal with a variety of issues: medical, benefit-risk, ethics.

For 75% of elderly patients admitted to emergency with various levels of distress, limited treatment decisions are made by the emergency team, with limited information on the patients overall health.

In retirement homes, the coexistence of a understanding and knowledgeable multidisciplinary team offers the possibility of a fair measure of support to avoid two opposite extremes between continuous, unjustified submission or an inexcusable abandonment.

From a study carried out in representative institutions, teaching a programme of DU translated into perspective literature data and the legislative framework we looked at the

state of the accompanied in anticipation of the levels of medical intervention in nursing homes.

Determining a level of early care by a multidisciplinary team, using a structured reflection and ethical decision making tools applied to all residence seems to be the guarantee of appropriate respectful care.

SOMMAIRE

Introduction _____ **page 1**

Méthode _____ **page 3**

Résultat _____ **page 5**

Discussion _____ **page 12**

Conclusion _____ **page 31**

Bibliographie _____ **page 33**

Annexe _____ **page 35**

INTRODUCTION

Plus de 13 000 personnes âgées meurent chaque année aux urgences. Dans la moitié des cas, ces personnes décèdent au cours de la nuit qui suit leur arrivée aux urgences (17).

L'admission aux urgences de patients en fin de vie n'est pas rare et représente 4 à 8% des décès survenant à l'hôpital (17). Dans son rapport de 2011, l'ONFV montrait que 61% des patients décédés aux urgences en 2010 avaient plus de 80 ans, et que près des deux tiers d'entre eux (64%) étaient hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitaient vraisemblablement des soins palliatifs (18). Pourtant, des soins palliatifs ne sont mis en place que dans 57% des situations de fin de vie (5).

Parce que le personnel médical recevant le patient aux urgences manque d'information sur la situation médicale réelle de celui-ci, plus d'un tiers de ces patients en fin de vie subissent des traitements intensifs inappropriés (8).

Pour 75% des patients âgés admis aux urgences et relevant d'une indication à une prise en charge en réanimation, une limitation de soins est décidée par les urgentistes (4,5). Cette décision, se prenant fréquemment avec des informations parcellaires et en un temps limité, court le risque d'être arbitraire.

Par ailleurs, ces décisions sont souvent en décalage avec les exigences de collégialité et de participation des patients aux décisions qui les concernent. Ainsi dans l'étude de Le Conte, les décisions de limitations de soins ont été prises par un médecin seul dans 20% des cas et les professionnels infirmiers n'ont été impliqués dans le processus de décision que dans 27% des cas. Plus encore : seul un tiers des patients jugés capables de participer à la décision a effectivement été impliqué (5)

Les résidents en EHPAD, souvent fragiles, dépendants et polypathologiques sont suivis au quotidien par une équipe pluridisciplinaire. Leur problématique médicale principale, l'évolution des différentes affections sont parfaitement connues du médecin traitant, du médecin coordonnateur et de l'équipe paramédicale. L'équipe est également le témoin de ce que le résident a pu exprimer comme attentes par rapport aux soins prodigués ou ce qu'il a pu montrer par son comportement si la communication est devenue impossible.

Pour toutes ces raisons, cette équipe paraît donc la plus légitime pour se prononcer sur le niveau de soins à entreprendre pour ce résident. Ce pourrait même être là la plus-value de

la vie en EHPAD : qu'une équipe, au terme d'une réflexion éthique, puisse se positionner sur ce qui paraît le niveau de soins le plus juste pour le résident.

Un certain nombre de limitations de soins sont décidées en EHPAD. Dans l'étude sur la fin de vie des personnes âgées réalisée par l'Observatoire national de la Fin de Vie en 2013, on rapporte que pour 40% des résidents en fin de vie, une décision de limitation ou arrêt des traitements a été prise au cours des 2 dernières semaines de vie (17). Il s'agit donc de décisions qui se rapportent plutôt à des phases ultimes de la vie.

Pour autant, on pourrait souhaiter qu'il y ait davantage d'anticipation et de systématisation : ainsi, pour chaque résident, il pourrait exister, en amont de toute situation d'urgence, une réflexion sur le niveau de soins à entreprendre notamment lorsqu'arriverait un épisode aigu.

Au Québec, il semble que ce soit de pratique courante dans les Unités de Soins de Longue Durée.

En France, on retrouve quelques recommandations qui vont dans ce sens, émanant de l'ANESM (23) puis plus récemment de l'ARS et de la SGGIF à l'occasion de la publication d'un guide sur la « conduite à tenir en cas d'urgence » à destination des IDE et aide-soignantes en EHPAD (20)

En quelque années, le code de déontologie (15), la réflexion éthique (2,7) et les obligations définies par la loi (9,10,11) ont apporté un soutien considérable aux médecins pour enclencher une démarche concernant la fin de vie leurs patients.

Mais qu'en est-il en pratique dans les EHPAD ? Un certain nombre de questions persistent. Ces écrits sont-ils connus ? Sont-ils appliqués ? N'avons-nous pas encore des doutes sur ce que nous sommes en droit de faire, de décider pour un résident, sur la place à accorder aux demandes parfois incisives des familles ? On sait que la « menace médico-légale » aggrave parfois le doute et peut faire reculer un positionnement. A quel moment et comment sont prises ces décisions de limitations de soins ? Quels résidents sont concernés ?

In fine, nous souhaitons par ce travail interroger les professionnels d'EHPAD sur l'application du cadre législatif et des recommandations dans le domaine de la limitation de soins et de la détermination d'un niveau de soins pour chaque résident.

MATERIEL ET MÉTHODE

Pour aborder cette question, nous avons réalisé une enquête auprès de médecins coordonnateurs et infirmières coordinatrices exerçant au sein d'EHPAD ou d'USLD.

Nous avons établi un questionnaire relatif à cette problématique et l'avons soumis aux étudiants présents au DIU formation à la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD et au DU d'infirmier coordinateur d'EHPAD durant l'année 2015-2016. Nous avons volontairement sélectionné parmi les étudiants ceux déjà en poste dans un EHPAD, puisque nous souhaitons avoir un reflet de ce qui est fait en pratique dans ce type d'établissements.

Nous avons distribué 45 questionnaires, souhaitant récupérer au moins 30 réponses afin d'avoir un échantillon exploitable.

Ce questionnaire (annexe 1) comportait 21 questions portant sur :

- Le type de structure (publique, privée, associative), le nombre de résidents par structure
- L'existence de liens avec une équipe mobile ou un réseau de soins palliatifs, un comité éthique
- Le recueil des directives anticipées
- Les difficultés potentiellement ressenties face à une urgence vitale du fait d'un manque d'information sur ce qu'il est légitime d'entreprendre comme type de soins
- D'éventuelles décisions de limitation de soins prises au sein de l'EHPAD
- La tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)
- Le type de patients concernés par ces réunions
- Le mode opératoire de ces réunions
- La connaissance et l'utilisation d'outils d'aide à la décision :
 - grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag-Lanoé (annexe 2)
 - Décision après une Démarche Ethique du Dr JM Gomas (annexe 3)
 - outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. (Groupe SFAP/SFGG 2011) dont « Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie : réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique ». (annexe 4)

- L'information et la consultation du résident, de la personne de confiance et/ou de la famille en cas de décision de limitation de soins
- La transmission des décisions de limitation de soins

RÉSULTATS

Nous avons reçu 38 réponses (soit 84% de réponses)

Un questionnaire n'étant pas exploitable, seuls 37 questionnaires ont été analysés correspondant à 37 structures distinctes sur le territoire.

35 % des réponses furent apportées par des médecins coordonnateurs, et 65 % par des infirmières coordinatrices.

Caractéristiques des structures étudiées

27 % des structures relevaient du service public, 30 % du milieu associatif, et 47 % étaient des structures privées.

On compte en moyenne 90 résidents par structure.

Recours possible à une expertise en soins palliatifs ou à un comité éthique.

97 % des structures ont un lien (formalisé ou non par une convention) avec une équipe mobile d'accompagnement ou de soins palliatifs, 37 % peuvent avoir recours à un réseau de soins palliatifs, et 32 % ont accès à un comité d'éthique (comité interne à l'établissement dans 42% des cas)

Les directives anticipées :

Dans 48 % des structures, il est demandé à chaque résident s'il a rédigé ses directives anticipées

Cette question est posée à l'admission du résident ou dans le mois qui suit dans 43% des cas, au moment de la rédaction du projet de vie dans 33% des cas, au moment d'une détérioration de l'état de santé du résident dans 22% des cas.

Pour les professionnels interrogés, l'aide à la rédaction des directives anticipées peut émaner préférentiellement du médecin coordonnateur ou de la psychologue (83%), mais aussi du cadre ou de l'infirmière coordinatrice (66%).

Dans près de 60% des structures, la proportion de résidents ayant rédigé ses directives anticipées est < à 5%. Dans 1 structure sur 10, les directives anticipées sont rédigées dans plus de 50% des cas. (figure 1)

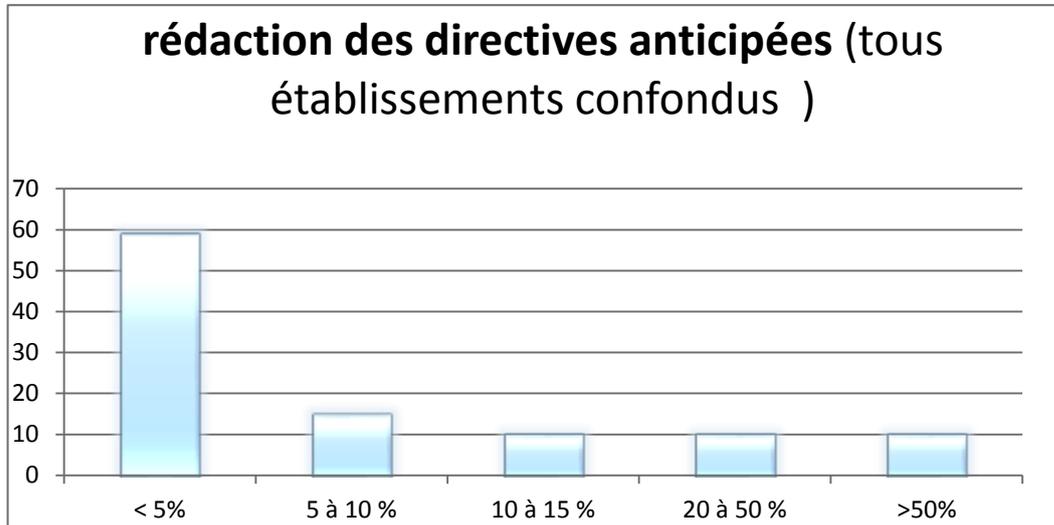


Figure 1

Dans les structures où la question des directives anticipées est abordée systématiquement avec tous les résidents, le taux de rédaction de celles-ci augmente (figure 2 et 3)

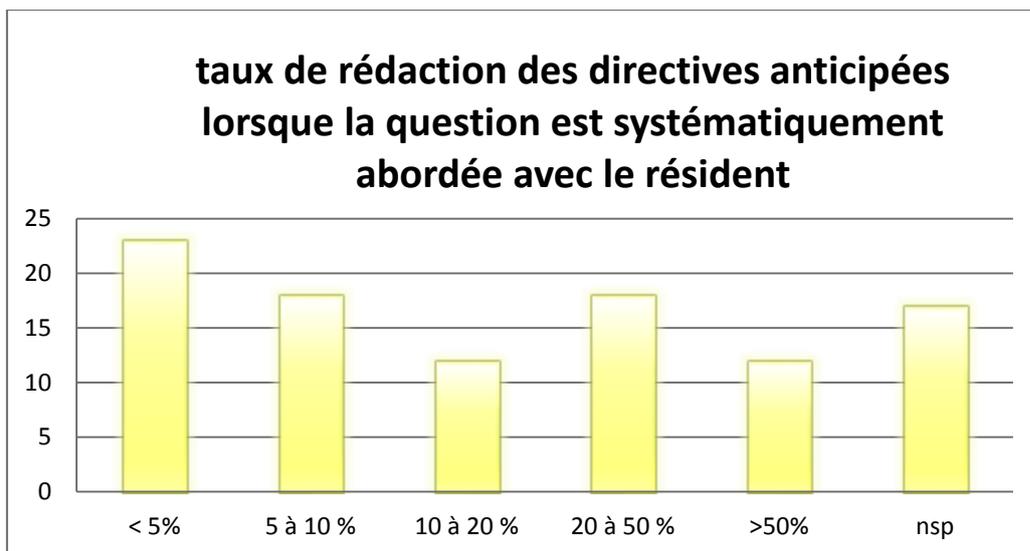


Figure 2

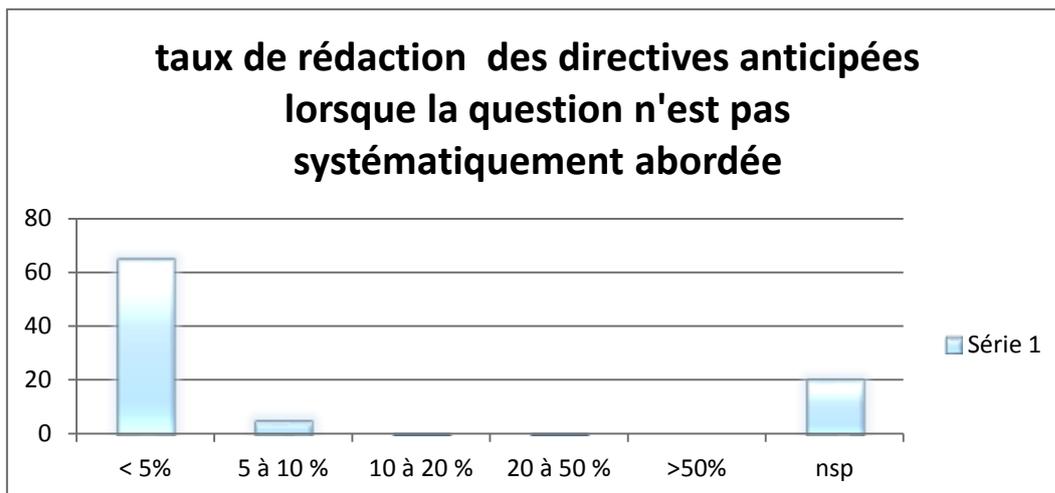


Figure 3

Difficultés de prise en charge par manque d'information

66% des médecins coordonnateurs et 79% des infirmières coordinatrices interrogés se sont déjà sentis démunis face à une détresse vitale parce qu'il leur manquait des éléments pour savoir ce qu'ils devaient mettre en œuvre comme type de soins (réanimation, transfert aux urgences, soins de confort, ...).

Cependant 70 % d'entre eux estiment que cela est rare (1 à 2 fois par an), contre 2 % qui pensent s'être sentis démunis plus de 5 fois dans l'année.

Décisions de limitation de soins

Dans 80 % des structures, des décisions de limitation de soins sont prises pour les résidents (soit au moment de l'urgence, soit de façon anticipée) avec une fréquence variable. 42 % des professionnels estiment le faire entre 2 à 5 fois dans l'année, 33 % 1 à 2 fois dans l'année, et 18 % plus de 5 fois dans l'année.

Lorsque des décisions de ce type sont prises, 48 % le sont au moment d'une situation aiguë avec un pronostic vital engagé, 30 % de façon anticipée, en amont d'une situation urgente, 18% le sont dans l'une ou l'autre des situations.

Il existe dans 60 % des structures des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) organisées pour une réflexion anticipée sur le niveau de soins à mettre en œuvre en cas de détresse vitale pour les résidents. Elles concernent à 95 % des résidents « ciblés » :

résidents polypathologiques en phase aigüe, patients relevant de soins palliatifs, pathologies cancéreuses, pathologies neuro dégénératives en phase avancée essentiellement.

Le tableau ci-dessous donne une représentation du caractère pluridisciplinaire de ces réunions (figure 4)

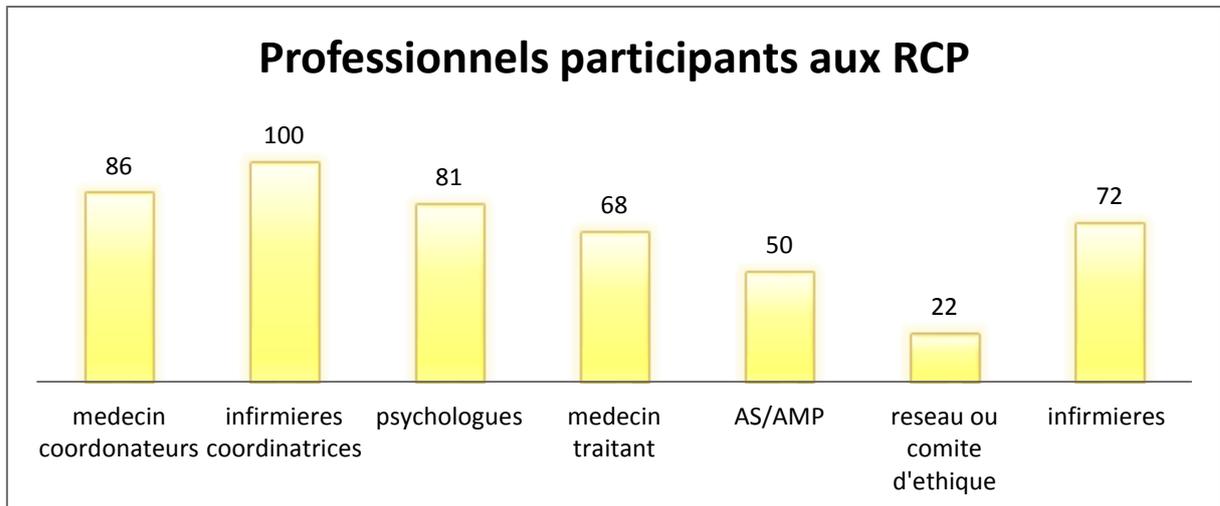


Figure 4

Outils d'aide à la décision éthique

Lors de ces RCP, aucune structure n'utilise d'outils spécifiques comme support de la réflexion ; il s'agit d'une discussion libre.

Les outils qui pourraient être utilisés (grilles de Sebag-Lanoé, JM Gomas) ne sont connus que par 10% des médecins coordonnateurs et ne sont pas connus des infirmières coordinatrices.

Consultation du résident et/ ou la personne de confiance et /ou de l'entourage lors des réflexions éthiques:

Lorsque qu'une réflexion éthique est menée de façon anticipée sur une éventuelle limitation de soins et si les capacités de communication du résident le permettent, celui-ci est le plus souvent informé et consulté à ce propos (figure 5 et 6)

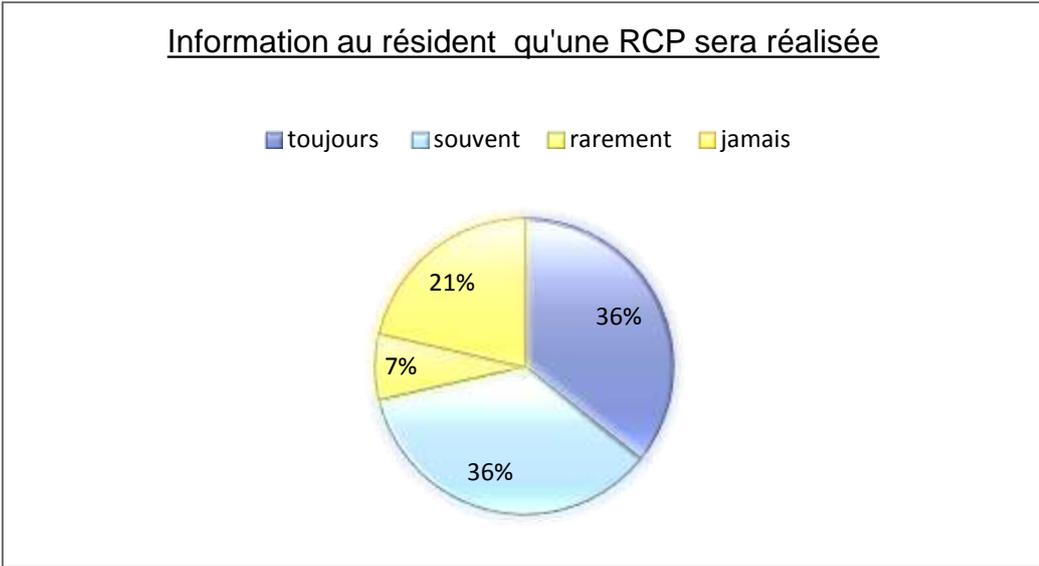


Figure 5

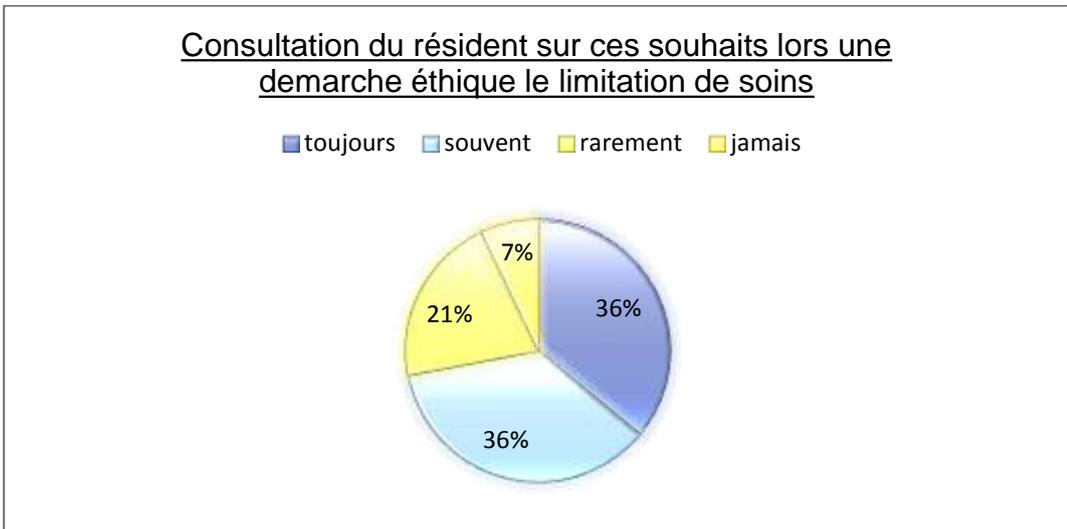


Figure 6

Lorsque qu'une réflexion éthique est menée de façon anticipée sur une éventuelle limitation de soins et si les capacités de communication du résident ne le permettent pas, la personne de confiance ou le référent familial est le plus souvent informé ou consulté (figure 7 et 8)

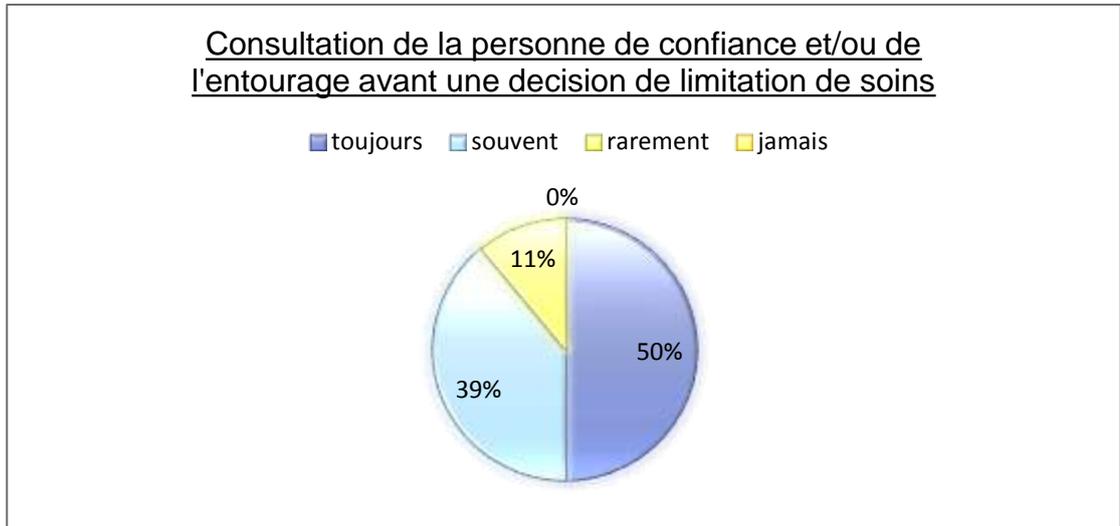


Figure 7



Figure 8

Capacité des structures à mobiliser un médecin extérieur pour les RCP et/ou réflexion éthique

Dans 55 % des cas un médecin extérieur peut être mobilisé pour ce type de réunion

Communication et diffusion des décisions de limitations de soins

La communication et la diffusion des décisions prises se font à 32 % par l'intermédiaire du projet de vie individualisé, et 46 % font l'objet d'un document spécifique «détermination du niveau de soins en cas d'urgence » ou « feuille de non réanimation » ou « décision de limitation de soins » ou autre ...figurant dans le dossier du patient.

Dans 57% des cas, cette décision est transmise lors d'un transfert du résident aux urgences ou dans un service de soins.

Dans 24% des cas, cette décision figure dans le DLU

Freins à la mise en place des RCP

Dans les structures où il n'y a pas de RCP organisées pour une réflexion anticipée sur le niveau de soins (40% des structures), ce sont soit des difficultés de mise en place, soit un manque de disponibilité des professionnels qui en sont les causes principales. Le besoin des équipes est cependant constamment ressenti.

DISCUSSION

Notre étude a permis d'analyser plus avant les interrogations inhérentes à la limitation de soins pour les résidents accueillis en EHPAD. Il nous semblait important d'aborder concrètement cette réflexion en interrogeant des professionnels (acteurs du soin) sur la manière dont ils procèdent dans leur exercice quotidien.

Interroger les pratiques est aussi un moyen de savoir comment sont appliquées les obligations ou les préconisations dans ce domaine, qu'elles émanent de la loi, du code de déontologie ou de guide de bonnes pratiques.

C'est pourquoi, nous avons analysé nos résultats à la lueur de la littérature lorsqu'elle était disponible, mais aussi en nous référant à chaque fois que possible aux différentes recommandations ou obligations apportant un cadrage dans ce domaine.

1) Des décisions de limitation de soins sont prises dans les EHPAD

Dans notre étude, 80% des professionnels interrogées déclarent que des décisions de limitations de soins sont prises pour les résidents au sein de la structure. Cependant, cela ne concerne qu'un nombre restreint de résidents puisque cela arrive moins de 5 fois par an pour la plupart d'entre eux. Or, l'on sait qu'il y a en moyenne 20 décès par an dans les EHPAD (17) dont seulement 13% de décès soudains et tout à fait inattendus.

Notons aussi qu'une fois sur 2, cette décision est prise au moment d'une urgence vitale et que seuls des patients ciblés font l'objet de réflexion anticipée (phase palliative, pathologies cardiaques ou pulmonaires, pathologies neurodégénératives avancées).

Dans l'enquête « fin de vie en EHPAD » de l'ONFV (17), 40% des résidents en fin de vie sont concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements dans les 15 derniers jours de vie. Il s'agit donc de décisions portant plutôt sur des phases ultimes.

Par ailleurs, selon l'ONFV (17), il apparaît que la communication autour des problématiques liées à la fin de vie a un impact déterminant sur la fréquence des décisions d'arrêt des traitements ; ainsi, dans les EHPAD où l'évolution de la maladie n'est « jamais » évoquée avec les résidents eux-mêmes, la probabilité qu'ils soient concernés par une telle décision est 27% plus faible que dans les EHPAD où cette question est systématiquement abordée (30% vs. 41%).

La mise en place d'une réflexion systématisée pour tous les résidents, pourraient permettre d'éviter des situations difficiles lorsqu'une détresse vitale survient chez un patient pour lequel rien n'a été statué. Ainsi 66% des médecins coordonnateurs interrogés et 80% des IDEC déclarent s'être déjà sentis démunis face à une situation d'urgence parce qu'il leur manquait des éléments pour décider ce qui devait être mis en œuvre (manœuvres réanimatoires, transfert à l'hôpital, maintien à l'EHPAD avec traitement symptomatique, ...). Or, en l'absence de décisions clairement notifiées dans le dossier du patient, les soignants présents doivent engager des soins maximaux : réanimation cardio-respiratoire, appel du SAMU, transfert aux urgences, etc...)

Et les secours appelés réaliseront aussi une prise en charge maximale en termes d'interventions techniques pour préserver la survie, s'ils ne disposent pas de documents attestant d'une volonté du résident ou, par défaut, d'une synthèse ou d'un PPS précisant une décision de ne prodiguer que des soins de confort.

Le risque ici est de faire supporter au résident des soins inadaptés, éventuellement invasifs (intubation oro-trachéale par exemple), source d'inconfort et de souffrance sans bénéfice attendu, au-delà de ce qu'il aurait souhaité et/ou de ce qu'il serait en état de supporter et/ou de ce qu'il serait légitime d'entreprendre au vu de sa situation médicale globale.

2) Dans les situations de fin de vie, les EHPAD ont accès à une expertise en soins palliatifs

Dans notre étude, 97% des structures interrogées ont un lien (formalisé par une convention ou non) avec une équipe mobile d'accompagnement ou un réseau de soins palliatifs. Ceci apparaît bien supérieur à ce qui est rapporté par l'ONFV en 2013 (17) où 25% des EHPAD n'avaient aucun lien avec ce type de dispositif. Il semble donc que les EHPAD soient de plus en plus soucieux de parfaire leurs pratiques dans la prise en charge de fin de vie. Ce qui paraît d'ailleurs incontournable puisque 3 résidents sur 4 vont décéder au sein de l'EHPAD (17).

Pourtant il y a encore du chemin à parcourir en terme de formation du personnel médical et paramédical (1 médecin coordonnateur sur 5 seulement a une formation diplômante en soins palliatifs) mais aussi en terme d'organisation des soins : on sait que la présence d'une IDE la nuit diminue les hospitalisations ; ainsi, alors que 25% des résidents

sont hospitalisés au cours des 2 semaines qui précèdent leur décès lorsqu'il n'y a pas d'IDE la nuit, ce chiffre passe à 15% lorsque l'établissement dispose d'une IDE la nuit (17).

Malheureusement, 86% des EHPAD n'ont pas d'IDE la nuit (17) et pourtant... quoi de plus frustrant pour une équipe que d'accompagner un patient sur plusieurs semaines et de devoir l'hospitaliser pour ces dernières heures parce qu'il a des signes d'inconfort qui pourraient répondre à un soin technique (injection, aspirations bronchiques, ...) dont il ne pourra pas bénéficier en l'absence d'IDE la nuit...

Le recours à l'HAD est sans doute une solution intéressante pour pallier au moins partiellement à ce manque de personnel infirmier la nuit mais seuls 8% des EHPAD y font appels dans les situations de fin de vie (17)

Outre la meilleure prise en charge des symptômes et notamment de la douleur, le recours à une équipe mobile de soins palliatifs permet aussi la réflexion autour de situations complexes de fin de vie. Ainsi, dans l'enquête de l'ONFV, il est apparu que, dans les établissements pouvant faire appel à une telle équipe, la proportion de résidents concernés par une décision d'arrêt des traitements était plus importante (46% vs 40% pour la totalité des EHPAD) ; l'équipe de soins palliatifs apportant ici son expertise dans l'analyse de la situation complexe, favorisant la réflexion éthique et permettant probablement aussi de « collégialiser » la décision de limitations de soins par exemple.

3) Recueil des souhaits du résident en EHPAD : ne pas se limiter aux directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée *directives anticipées* pour préciser sa volonté relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté (10, 11, 13).

Ces directives sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.

Une personne faisant l'objet d'une mesure de protection juridique peut rédiger ses directives anticipées avec l'autorisation préalable du juge ou du conseil de famille.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une

évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale. Dans ces cas, si le médecin décide de ne pas appliquer les directives anticipées, il doit solliciter un avis collégial. La décision prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la réunion collégiale s'impose à tous et est inscrite dans le dossier médical ; la personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches en sont informés.

En EHPAD comme dans la population générale, la rédaction des directives anticipées n'est pas de pratique courante. Selon l'observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer, 5% des résidents d'EHPAD avaient rédigé des directives anticipées en 2013. Il y a à l'évidence une évolution ces dernières années puisque l'ANESM rapporte dans une analyse nationale sur la bientraitance en 2015 que l'on compte en moyenne 28 % des résidents d'EHPAD dont les directives anticipées ont été recueillies contre seulement 5 % en 2012.

Les résultats que nous avons obtenus se rapprochent de ceux de la littérature avec une variabilité inter-établissement importante : ainsi, dans près de 60% des structures interrogées, les directives anticipées sont rédigées dans moins de 5% des cas alors qu'elles le sont dans plus de 50% des cas pour 10% des structures...

Fait intéressant suggéré par nos résultats: la systématisation du recueil des directives anticipées augmente le taux de rédaction de celles-ci. Ainsi lorsque la question des directives anticipées est systématiquement abordée avec les résidents, le taux de rédaction de celles-ci est le plus souvent > 5%. Lorsque cette question n'est pas abordée de façon systématique, le taux de rédaction est le plus souvent < 5%.

L'HAS (16) insiste d'ailleurs sur le fait qu'il est de la responsabilité de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social et social d'informer les patients de ce droit à rédiger ses directives anticipées.

Dans l'enquête de L'ONFV en 2013 (17), 40% des médecins coordonnateurs déclarent ne jamais demander les directives anticipées ou ne le faire que rarement. Pourtant, dans notre étude, pour 83% des personnes interrogées, c'est le médecin qui est au mieux susceptible d'aider le résident à rédiger ses directives anticipées. L'engagement du médecin coordonnateur dans ce domaine paraît donc incontournable.

A l'analyse de nos résultats, nous sommes surpris par les 10% d'EHPAD au sein desquelles les directives anticipées sont rédigées dans plus de 50% des cas. Nous savons en effet qu'en institution, 42% des résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparenté

(17). Par ailleurs, même en l'absence de trouble cognitif, cela reste une démarche difficile. Ce chiffre est donc étonnant. Il s'agit peut être plutôt de « *discussions anticipées sur la fin de vie* » - pour reprendre une formulation de Régis Gonthier (3) - ayant eu lieu avec le résident, à qui l'on aura dispensé une information claire et loyale et qui pourront être retranscrites dans le dossier, reprenant les souhaits de celui-ci en cas d'aggravation de son état médical. Ce sont bien sûr des discussions importantes et même essentielles. Mais, il faudrait en toute rigueur savoir ne pas parler de directives anticipées dans ce cas-là.

Disposer des directives anticipées d'un résident permet certainement aux équipes médicales et paramédicales d'agir dans un climat plus serein. Cependant, il convient d'éviter l'obstination dans ce domaine et il faut savoir respecter le choix de la personne de ne pas vouloir (ou pouvoir) coucher sur le papier ses volontés pour sa fin de vie. En revanche, il faut encourager les soignants à être à l'écoute des résidents sur ce thème et les amener éventuellement à écrire ce qu'ils ressentent à partir de ce qu'ils ont entendu. Ces éléments pourront être précieux pour alimenter une discussion ou une réflexion en équipe.

Même si le patient ne s'est pas exprimé de façon anticipée sur sa fin de vie, il n'en reste pas moins consultable pour le recueil de ses souhaits lorsque son état de santé justifie que l'on se pose la question d'une limitation de soins. Si l'on en juge par nos résultats, c'est d'ailleurs ce qui est réalisé le plus souvent: 36% des personnes interrogées disent toujours consulter le résident dans une telle situation, et 36% le font souvent. Cependant, 28% des résidents dans cette situation ne sont pas consultés ou le sont rarement, alors que leurs capacités de communication le permettraient...

4) Place de la personne de confiance et de la famille : une position à bien encadrer

Il est important de bien restituer la place et le rôle de la personne de confiance et de la famille, d'une manière générale en gériatrie et à fortiori, dans ce contexte de réflexion sur d'éventuelles limitations de soins.

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, désigner une personne de confiance, y compris d'ailleurs les patients sous tutelle après autorisation du juge ou du conseil de famille.

Cette personne de confiance doit rendre compte de la volonté du patient lorsque celui-ci n'est plus en mesure de le faire par lui-même. En effet, si un jour le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, c'est la personne de confiance qui est consultée en priorité par

l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements et c'est elle qui recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que le patient aurait souhaité. Elle n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte ceux du patient. Son témoignage l'emportera sur tout autre témoignage (membres de la famille, proches...)

Dans les EHPAD en 2013, seuls 36% des résidents avaient désigné une personne de confiance (21). Dans le rapport de l'ANESM sur la bientraitance de 2015 (22), on rapporte 68% des EHPAD recueillant le nom de la personne de confiance lors de l'évaluation initiale pour plus de 90% des résidents. Nous pensons qu'il faut ici distinguer l'action de recueillir et celle d'obtenir l'information, ce qui donne probablement des résultats différents. En effet, il paraît difficile d'imaginer qu'il y ait autant d'établissements où le nom de la personne de confiance soit renseignée pour 9 résidents sur 10, eu égard au profil des résidents accueillis en EHPAD, sauf peut-être à confondre personne de confiance et personne référente.

Néanmoins, on peut penser que, comme pour les directives anticipées, plus on systématise la demande, plus on obtient les informations

En l'absence de personne de confiance, le médecin consultera la famille qui pourra témoigner de ce qu'elle pense avoir compris des souhaits, volontés et convictions du résident concernant sa fin de vie

Dans notre étude, lorsque qu'une réflexion éthique est menée de façon anticipée sur une éventuelle limitation de soins pour un résident hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance ou le référent familial est le plus souvent consulté en amont puis informé de la décision prise : 50% des structures le font toujours et 30 à 40% le font souvent.

Il faut préciser ici la « juste place » dans laquelle doivent se situer les familles. Il n'est pas rare en gériatrie de rencontrer des familles qui « outrepassent » les règles avec des « injonctions » à l'encontre du corps médical : « il ne faut pas lui dire », « il ne faut pas l'hospitaliser », ou au contraire « vous n'allez pas le laisser mourir sans rien faire », etc....

Les causes en sont multiples : inquiétude voire angoisse majeure liée à la fin de vie de leur proche, culpabilité souvent, conviction qu'ils doivent décider pour ce parent dément pour lequel ils ont eu à prendre en charge tellement de choses ces derniers temps, méconnaissance du cadre législatif aussi les amenant à penser que leur décision peut primer sur celle du résident ou du médecin. Certaines familles vont parfois jusqu'à signer des documents que l'on peut retrouver dans le dossier du résident. Le médecin peut, à tort, se sentir dédouané par de

tels propos, encore plus s'ils sont écrits et se sentir prémuni contre une plainte à venir. Or, quel que soit le positionnement de la famille, le médecin garde la responsabilité pleine et entière de ce qui sera décidé pour le patient et rien ne peut le dédouaner de sa décision.

A l'inverse, certaines familles sont investies d'un pouvoir de décision par les médecins eux-mêmes. En effet, Il n'est pas rare que l'on demande à une famille « ce qu'elle *veut* que l'on fasse pour son proche » ou bien autre type de question biaisée, rapportée par des familles elles-mêmes « êtes-vous pour ou contre l'acharnement thérapeutique ? ». Comment répondre à cela...

Dans le même ordre d'idée, certains établissements demandent aux familles de rédiger et de signer un document sur ce que le patient aurait souhaité pour sa fin de vie s'il avait pu l'exprimer. Ces structures annoncent alors un taux de rédaction de directives anticipées très élevées (>50%). Si l'on ne peut nier la nécessité de consulter les proches à propos de la fin de vie, il convient en tout cas, et ce afin de ne pas dévoyer l'esprit de la loi, de ne pas intituler ce genre de document « directives anticipées ».

Afin que les familles retrouvent leur juste place dans la prise en charge du résident, il est nécessaire que les textes de loi et le code de déontologie soient parfaitement connus des professionnels de santé.

Indépendamment du contexte de la fin de vie, la communication avec la personne de confiance, la famille et les proches reste essentielle tout au long de la prise en charge du résident. Ce n'est qu'ainsi que les décisions médicales, confortées par la réflexion en équipe, pourront être comprises et acceptées par tous.

5) Les réflexions sur les limitations de soins répondent au principe de pluridisciplinarité et peuvent s'inscrire dans une procédure collégiale.

Dans notre étude, nous observons que 60% des structures ont recours à des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) pour mener une réflexion anticipée sur le niveau de soins à mettre en œuvre en cas de détresse vitale.

Lorsque ce type de réunions a lieu, elles sont multiprofessionnelles. Elles font intervenir I.D.E (72%), I.D.E.C/cadre (100%), Psychologue (81%), AS/AMP (50%), médecin coordonnateur (86%), Médecin traitant (68%), un réseau de soins palliatifs ou un comité éthique (22%).

Notons que dans les structures où il n'y a pas de RCP (ce qui représente encore 40% des établissements interrogés), ce sont des difficultés de mise en place et surtout le manque de disponibilité des professionnels qui sont en cause. Dans tous les cas, le besoin est ressenti par les équipes. Il y a donc à l'évidence un besoin de réfléchir en équipe afin de rechercher un positionnement le plus juste possible.

Ces réflexions sur le niveau de soin à mettre en œuvre pour un résident donné peuvent avoir lieu lors des réunions de synthèse, réunissant toute l'équipe, avec pour objet la détermination d'un plan de soins et de préconisations précises sur la gestion de l'urgence lorsqu'elle surviendra.

Si le résident est capable d'exprimer clairement sa volonté, celle-ci sera bien évidemment la base de la réflexion et la RCP visera alors à mettre l'équipe en « bon ordre de marche » pour accompagner le malade dans sa fin de vie. L'accord du résident sera ensuite sollicité vis-à-vis de ce que la RCP a proposé.

Dans le cas d'un résident hors d'état d'exprimer sa volonté, il conviendra de s'enquérir d'éventuelles directives anticipées, de recueillir le témoignage de la famille, puis de réfléchir en RCP pour déterminer le niveau de soins paraissant le plus légitime à entreprendre en cas d'urgence, au regard de la situation médicale du malade. Ce niveau de soins s'apparente alors à une suggestion de prise en charge, qui pourra bien entendu être rediscutée par le médecin en charge de l'urgence.

Lorsqu'une décision de limitation ou d'arrêt des soins pour un malade incapable d'exprimer sa volonté paraît difficile, il convient alors d'engager une procédure collégiale.

Le principe de collégialité s'impose à nous depuis plusieurs années et le principe en a été tour à tour renforcé par les lois Léonetti (10) puis Claeys-Léonetti (11) qui ont modifié le code de la santé publique et le code de déontologie (12, 15).

Ces différents textes affichent donc l'obligation pour tout médecin confronté à une décision de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre en danger la vie du malade, d'envisager une procédure collégiale quand le patient n'est pas capable d'exprimer clairement sa volonté.

La procédure collégiale a pour objectif de prendre en compte à la fois, la volonté du patient à travers ses directives anticipées si elles ont été rédigées, la parole de sa personne de confiance, celle de son entourage et de réunir ensuite les professionnels concernés, en présence d'un médecin extérieur à l'équipe soignante appelé en qualité de consultant, autour

d'une démarche de réflexion éthique, au cours de laquelle chacun s'exprime sans la moindre notion de hiérarchie, afin que cette délibération puisse éclairer la décision médicale finale.

L'article 37 du code de déontologie prévoit de manière claire la consultation de l'équipe soignante. Sa présence quotidienne auprès de la personne malade donne aux personnels paramédicaux une connaissance aigüe du ressenti et de l'état d'esprit du patient et de son entourage. Et c'est sans doute encore plus vrai en EHPAD qu'à l'hôpital. Il est donc indispensable de recueillir leur avis. La cohésion de l'équipe médicale et paramédicale d'un service nécessite cette concertation.

Malgré ces recommandations, dont on comprend toute l'importance en EHPAD où l'équipe connaît parfois le résident depuis plusieurs années, il apparaît dans notre étude que les aides-soignantes et AMP ne participent qu'une fois sur 2 aux RCP et les IDE 3 fois sur 4.

Le médecin traitant habituel doit, si possible, être consulté quand il ne fait pas partie de l'équipe soignante en charge du patient. Dans notre étude, il participe aux RCP dans près de 70% des cas, ce qui est plutôt un résultat satisfaisant quand on connaît toute la difficulté pour les médecins généralistes de se rendre disponibles.

Par ailleurs, les résultats de notre étude montre qu'il est assez aisé d'avoir accès à l'avis d'un autre médecin lorsqu'il est nécessaire (réseau de soins palliatifs, équipe mobile de gériatrie ou de soins palliatifs, comité éthique), ce qui permet de répondre aux exigences de collégialité.

Ni la loi ni le code de déontologie n'exigent le consensus entre les médecins (qui ne doivent être liés par aucun lien de nature hiérarchique). Mais il est difficile d'imaginer qu'une telle décision soit prise par le praticien en charge du patient en cas de désaccord. Aussi l'article 37 prévoit-il la consultation d'un troisième praticien si l'un des deux médecins le juge utile. Dans les cas difficiles, même si l'appréciation de la situation du patient est dans l'ensemble partagée entre les deux premiers praticiens, il peut persister des incertitudes justifiant de faire appel à un avis complémentaire.

La procédure collégiale est exigeante, en terme de temps notamment: temps de recueil (recueil des directives anticipées, évaluation précise de l'état de santé du malade, de son histoire médicale), temps de rencontre (consultation de la personne de confiance ou à défaut de la famille, des proches) temps de concertation, d'analyse, de réflexion. Mais c'est à ce prix qu'elle contribue à faciliter la prise de décision la plus « juste » possible. En outre, elle

renforce les relations de confiance entre les acteurs. Elle donne du sens aux pratiques et à la démarche de soins mise en place. Elle a ainsi un rôle structurant pour l'équipe.

In fine la décision appartient au médecin en charge du patient après qu'il a respecté la procédure collégiale définie ci-dessus. Comme toute décision médicale, il s'agit d'une décision individuelle qui engage la responsabilité de celui qui la prend. Les noms et qualités des personnes consultées sont mentionnés, le médecin consultant rédige son avis et le signe, les étapes de cette procédure et les éléments qui motivent la décision sont consignés dans le dossier médical du patient, des explications claires et adaptées sont fournies à l'entourage. Notons que lorsque la décision concerne un majeur protégé, le médecin recueille en outre, l'avis du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

6) L'utilisation en RCP d'outils d'aide à la décision permettrait de garantir une démarche éthique.

Dans notre étude, il apparaît que lorsque des RCP sont réalisées, elles sont toujours menées sous la forme d'une discussion libre, sans aucun support à la discussion.

Seuls quelques médecins connaissent les outils d'aide à la décision cités et aucune IDE ne les connaît.

La discussion libre, en l'absence de support spécifique, laisse craindre qu'une place trop importante soit accordée à la subjectivité aux dépens du raisonnement médical et de la démarche éthique.

Il existe plusieurs outils d'aide à la décision particulièrement adaptés à la gériatrie :

- La grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag-Lanoé (7, annexe 2)
- La Décision après une démarche éthique du Dr JM Gomas (2, annexe 3)
- Le questionnaire issu du groupe SFAP/SFGG 2011 « prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie » (annexe 4)

L'intérêt de ces outils est qu'ils réfèrent de façon exhaustive aux questions essentielles à se poser en remettant à chaque fois la personne au centre des interrogations, dans ce qu'elle est, dans ce qu'elle dit ou a dit, dans ce qu'elle montre.

Ils permettent aussi de contextualiser le questionnement de la limitation de soins et de le remettre en perspective en le réintégrant dans la trajectoire médicale du patient.

Ainsi, prenons l'exemple d'un patient qui développe des troubles de déglutition et qui a été hospitalisé à 3 reprises en 2 mois pour pneumopathie d'inhalation et pour lequel l'équipe décide d'une RCP afin de statuer sur un certain nombre de questions : faut-il continuer à l'alimenter ? faut-il mettre en place une gastrostomie ? faut-il l'hospitaliser s'il récidive ?

L'utilisation d'une grille de réflexion du type de celle de R Sebag-Lanoé aura ici l'intérêt de resituer ce trouble de déglutition dans le contexte d'une démence à un stade sévère, d'interroger le caractère facilement curable ou non de cette affection aiguë, de convenir que le problème de la dénutrition n'est plus l'enjeu, de se poser la question du confort actuel, etc...autant de questions essentielles qui risquent de ne pas émerger lors d'une discussion libre.

En résumé, nous pouvons dire que la discussion se doit d'être architecturée, la réflexion éthique en étant un des piliers.

La démarche éthique

Selon Philippe BARRIER, philosophe : « l'éthique définit le mieux comme un relatif », c'est-à-dire « le mieux possible dans une situation donnée ». Cette approche rejoint le concept du philosophe LEVINAS.

Selon l'ANASM, la réflexion éthique émerge d'un questionnement pouvant venir des professionnels, des personnes âgées ou de leur entourage.

Au plan institutionnel il s'agit d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue, réflexion déclenchée par des situations concrètes, singulières où entrent en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention d'égale légitimité.

- L'anticipation obéit nécessairement à une démarche éthique dont l'essentiel objet est bientraitance et bienveillance. Cet impératif est de haute perception pour les acteurs de la sphère géranto-gériatrique. En effet, la notion d'éthique outre sa référence au concept de morale, droit, déontologie, fait également référence aux principes de Bonnes Pratiques et de Responsabilité tant institutionnelle que professionnelle.
- La démarche éthique permet d'accéder à une prise de décision en équipe, notamment en cas de désaccord ou d'arrêt de traitement. Elle permet également de se protéger de l'obstination déraisonnable.

- Au regard de la complexité des sujets de dilemme éthique, la réflexion doit être menée de façon multi disciplinaire.
- Démarche éthique et collégialité sont implicitement indissociables. Les échanges éclairent la problématique sous des feux différents, parfois contradictoires mais toujours complémentaires.

Ainsi cette concertation permet de donner des explications intelligibles et assimilables aux personnes concernées afin d'argumenter les futurs choix possibles.

Le comité d'éthique

Il pourra être sollicité dès lors qu'un questionnement provient d'une équipe confrontée à une situation particulière.

Avant qu'il ne parvienne au comité, ce questionnement aura suscité 2 temps :

1^{er} temps : il y a eu une réflexion inter disciplinaire au sein de l'équipe.

2nd temps : il y a eu prise de conscience par cette équipe qu'il serait pertinent, préférable et bénéfique de présenter la problématique à un auditoire professionnel élargi : inter et pluri disciplinaire. C'est alors l'appel opportun au comité d'éthique lequel jouera son rôle d'aide à la résolution d'une situation complexe.

D'une manière générale le rôle du comité consiste avant tout à faire émerger de la réflexion commune des axes de travail ou encore des démarches permettant de sortir des difficultés exposées ou d'y faire face dans les meilleures conditions.

Le comité aide à la décision, il ne la donne pas. Son avis n'est d'aucune force contraignante.

La réflexion au sein du comité garantit la coexistence de tous les points de vue. La collégialité a pour mission de mener le débat dans une complète démocratie délibérative au sein de laquelle aucune voix n'est supérieure à une autre. C'est une éthique de la discussion, chacun peut et doit s'exprimer en une parole considérée comme recevable. Toute affirmation doit être problématisée et explicitée sans que l'évidence y soit un argument. Le comité d'éthique est l'image accomplie de la collégialité.

Ainsi au terme d'une concertation menée en collégialité un sens sera donné :

- sens comme signification
- sens comme direction

- sens comme perception.

7) **L'intérêt d'une réflexion anticipée pour tous les résidents paraît évident.**

Dans notre étude, les RCP ne concernent que des patients « ciblés » (phase palliative, pathologies cardiorespiratoires avancées, pathologie neurodégénératives avancées), avec souvent une décision de prise en charge palliative. Or, 75% des professionnels interrogés se sont déjà sentis démunis face à une détresse vitale parce qu'ils leur manquaient des éléments pour décider ce qui devait être mis en œuvre comme type de soins pour le résident concerné (réanimation, transfert aux urgences, soins de confort). L'absence d'anticipation systématisée pour tous les résidents est génératrice pour les équipes d'incertitude, d'hésitation, avec le risque de faire « trop » ou « pas assez » et surtout le risque de porter seul la responsabilité de son choix.

Il existe en gériatrie une grande variété de situations cliniques possibles. L'enjeu pour les EHPAD est de tendre vers une réflexion anticipée pour tous les patients, visant à donner une orientation, une ligne directrice pour la prise en charge médicale. Ceci permettrait en outre d'éviter certaines ruptures dans le parcours du patient.

Des trajectoires de fin de vie ont été analysées de manière rétrospective en examinant le parcours de soins de cohortes de sujets âgés décédés (1, 17)

- Une trajectoire de déclin rapide marquée par une évolution progressive et par une phase terminale habituellement relativement claire. Cette trajectoire est assez typique des maladies cancéreuses.
- une trajectoire de déclin lent, essentiellement marquée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives, typique des personnes âgées fragiles et notamment de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ; c'est le « long mourir » où il est difficile de repérer un stade ultime de basculement.
- Une trajectoire de déclin graduel, ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et par des temps de récupération, et marquée par une mort soudaine et parfois inattendue. On retrouve ici les défaillances d'organe (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, insuffisance rénale, etc...). Cette dernière catégorie, fréquemment rencontrée en gériatrie va susciter le

questionnement le plus accru car c'est celle qui va poser le plus de difficultés avant que d'envisager le passage du curatif au palliatif.

Ces 2 dernières trajectoires concernent des pathologies dont l'issue ultime, à l'inverse du cancer, est difficilement prévisible dans le temps. Le diagnostic de situation terminale est difficile, car protéiforme : beaucoup de médecins hésitent devant les incertitudes d'un diagnostic de gravité à court terme malgré la présence de signes de décompensations cliniques et la notion de maladie chronique avec espérance de vie limitée. Cela explique parfois le maintien de thérapeutiques ou d'investigations cliniques qui, rétrospectivement, paraissent inutiles ou disproportionnées (3).

Autre fait marquant pour ces 2 types de trajectoires : la décision de mettre en œuvre ou non des soins techniques, parfois invasifs, peut modifier la durée de vie. Encore une fois à l'inverse de la maladie cancéreuse où le pronostic est inéluctable, l'on peut, pour un certain nombre de maladies chroniques, infléchir le cours de la vie en ne mettant pas en œuvre (ou en arrêtant) des thérapeutiques qui pourrait permettre au patient de « passer le cap ». On peut penser ici à la dialyse pour une insuffisance rénale terminale, à l'intubation pour un OAP sur cardiopathie évoluée ou pour une nième décompensation de BPCO, à la mise en place d'une gastrostomie, etc...

C'est là tout l'objet d'une discussion avec le patient s'il est en mesure de la soutenir, puis d'une réflexion éthique, nécessairement pluridisciplinaire, qui visera à déterminer, en amont d'une situation d'urgence, le niveau de soins à mettre en œuvre lors du prochain épisode aigu notamment.

De la même façon qu'il est demandé d'établir un projet de soins individualisé pour chaque résident d'EHPAD, il paraît légitime d'y inclure désormais la détermination du niveau de soins pour chaque résident. Dans tous les cas, il s'agit d'offrir au malade une prise en charge personnalisée, nuancée, adaptée et soucieuse de qualité grâce à une analyse soigneuse de sa situation médicale.

8) Cette réflexion anticipée pourrait être rendue sous forme d'un niveau de soins ou niveau d'intervention médicale.

Définir de façon anticipée le type de prise charge médicale que l'on pense optimale pour chaque résident nécessite de pouvoir traduire cette décision de façon nuancée : Cette

réflexion ne peut pas être résumée sous la forme d'un « NTBR » (« Not To Be Reanimated » des anglo-saxons) noté dans le dossier ou d'une « prise en charge palliative » sans plus d'information.

La pratique médicale au Québec dans ce domaine mérite d'être soulignée et exposée. Depuis la fin des années 1980, le concept de Niveau d'Intervention Médicale (NIM) se développe au Québec, sous l'impulsion des médecins exerçant en USLD. Dans la 2^{ème} édition du guide de pratique médicale en Soins de longue durée en 1994, puis dans une nouvelle édition en 2007, le collège des médecins du Québec (19) expose cette nécessité de définir de façon anticipée le niveau de soins à entreprendre pour chaque résident hébergé.

A l'aide des renseignements sur l'état de santé du patient et au terme d'une évaluation précise de type évaluation gériatrique standardisée permettant une connaissance approfondie du malade, le médecin doit déterminer avec le patient apte, ou avec son représentant légal ou ses proches s'il est jugé inapte, la nature des investigations et des traitements à envisager si surviennent de nouveaux symptômes, signes ou maladies. L'utilisation d'une échelle de niveau d'intervention médicale (NIM) peut aider le médecin à préciser l'intensité des soins requis pour chaque patient selon divers objectifs de traitement. (cf. figure 8 et 9)

Pour les auteurs, il est important de bien distinguer la décision concernant la réanimation ou la non-réanimation de la décision concernant la détermination du NIM. Bien qu'elles puissent s'apparenter, ces 2 décisions comportent des enjeux quelque peu différents. Ainsi, un patient pourrait choisir un niveau d'intervention maximale et refuser tout à la fois d'être réanimé si un arrêt cardio-respiratoire survenait. La décision de procéder ou non à la réanimation doit donc être discutée de façon spécifique avec le patient, sa famille ou son représentant.

Selon eux, afin que toute confusion soit évitée, la décision relative au NIM et celle portant sur la réanimation ou non doivent être clairement inscrites sur des formulaires différents. Ces documents seront faciles d'accès pour tout médecin intervenant auprès du résident, que ce soit le médecin habituel ou tout autre médecin appelé en cas d'urgence. Ils devront également être transmis en cas de transfert du résident dans un autre service (service d'urgence notamment). Le NIM représente à l'évidence un outil facilitant la communication entre les patients, leurs proches et les intervenants médicaux. Le collège des médecins du Québec propose un exemple de document reprenant ces décisions (figure 8 et 9).

RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE (RCR)

Mesures de réanimation cardiorespiratoire requises

Mesures de réanimation cardiorespiratoire refusées

N.B. Les installations du CSSS _____ ne disposent pas des équipements nécessaires à la RCR avancée. Dans le cas où cette intervention serait souhaitée, des mesures de réanimation de base seront entreprises dans l'attente des services d'urgence (311).

NIVEAU D'INTERVENTION MÉDICALE (NIM)

Niveau 1 Correction d'un état de santé altéré par tout moyen disponible. Investigation et traitement appropriés et transfert en centre hospitalier à cette fin si indiqué.

Niveau 2 Correction de toute détérioration possiblement réversible. Utilisation des ressources de l'établissement selon la disponibilité. Transfert en centre hospitalier au besoin.

Niveau 3 Correction des pathologies réversibles et contrôle des symptômes (fièvre, nausées, difficultés respiratoires...) par des moyens diagnostiques et thérapeutiques ne causent pas d'inconfort.

Ajustement des traitements dans le but de prévenir ou soulager la douleur et l'inconfort.

Pas de transfert en centre hospitalier sauf si on ne peut soulager la douleur ou d'autres symptômes avec les moyens disponibles sur place.

Niveau 4 Soins palliatifs : interventions visant exclusivement le confort par le traitement de la douleur ou de tout autre symptôme sans chercher à préciser ou corriger la pathologie sous-jacente.

N.B. Les décisions concernant la RCR et le NIM peuvent être révisées en tout temps.

figure 8 et 9

APTITUDE DU CONSENTEMENT À LA RCR ET AU NIM*

Patient apte

Patient inapte

Nom du représentant : _____

Lien avec le patient : _____

Personnes présentes à la rencontre et lien avec le patient :

Commentaires

Contacts avec les représentants

A. Résident apte à prendre toute décision. La famille peut être contactée avec l'approbation du résident.

B. Représentant désire être informé de toute détérioration de l'état du résident.

C. Représentant désire être contacté seulement si un changement majeur survient dans l'état du résident.

Signature du médecin _____ Date _____

Signature du patient ou de son représentant (facultatif) _____ Date _____

Revision

Date _____ Nom: _____ Signature: _____

Date _____ Nom: _____ Signature: _____

Date _____ Nom: _____ Signature: _____

Les auteurs insistent sur le fait que :

- la détermination du NIM et la décision de recourir ou non à la réanimation cardio-respiratoire sont **des décisions partagées**, c'est-à-dire qu'elles doivent toujours être établies après discussion avec les personnes concernées. Le patient en 1^{er} lieu bien entendu, s'il est apte, en favorisant les échanges autour de sa qualité de vie telle qu'il l'a évaluée lui-même, en lui apportant des renseignements pertinents sur les interventions possibles, leurs avantages et les risques. Pour le patient jugé inapte et en l'absence de directives anticipées, les échanges ont lieu avec son représentant légal ou ses proches, visant à connaître les souhaits qu'il aurait exprimés antérieurement concernant les soins médicaux désirés. Dans tous les cas, ces échanges devront tenir compte des valeurs et de la philosophie de vie du patient, le tiers devant alors répondre à la question « qu'est-ce que le patient aurait souhaité dans ces circonstances ? »
- La décision sera toujours fondée sur le meilleur intérêt du patient
- on doit pouvoir modifier le NIM à tout moment en fonction de l'état de santé du résident, ou du recueil de nouveaux éléments le concernant.

Nous n'avons pas retrouvé dans la littérature d'écrits sur l'utilisation en France du niveau de soins dans les EHPAD.

Pourtant l'ANESM en 2012 (23) recommande d'anticiper les décisions médicales à prendre devant les situations complexes. Ainsi, lors de l'élaboration du volet soins du projet personnalisé et à chaque actualisation, il est conseillé d'aborder systématiquement en équipe pluridisciplinaire, avec le médecin traitant autant que possible, l'anticipation de la décision d'hospitalisation ou non en cas de survenue ultérieure d'une pathologie grave (IDM, AVC, ...), la poursuite, le changement, la limitation ou l'arrêt de tout ou partie des traitements ; cette réflexion se faisant bien sûr au regard des attentes exprimées par le patient et/ou ses proches et en prenant en compte la capacité de l'établissement à assurer la continuité des soins nécessaires.

Même si le vocable de l'ANESM ne reprend pas textuellement le concept de niveau de soins, il s'agit bien aussi ici de décider collégalement du type de soins que l'on pense légitime pour le patient et de transmettre cette information au médecin appelé en urgence, au service des urgences le cas échéant afin de permettre à celui-ci de prendre une décision éclairée.

Courant 2016, a été diffusé en France dans les EHPAD un recueil de fiches « conduite à tenir en situation d'urgence » à destination des IDE et aide-soignantes en EHPAD, issues d'un groupe de travail pluridisciplinaire sous l'égide de la SGGIF et l'ARSIF (20). Dans ce guide, figure en annexe une aide à la mise en place du niveau de soins, reprenant des mêmes exigences : recueil des souhaits du patient, réflexion collégiale, pluridisciplinaire avec l'aide de la grille de questionnement de Sebag-Lanoé, consultation de la personne de confiance, détermination d'un niveau de soins qui sera inscrit dans le Dossier de Liaison d'Urgence. Un exemple de détermination du niveau de soins est proposé et rapporté dans la figure 10

EXEMPLE DE NIVEAU DE SOIN

Le niveau de soin peut être explicité par écrit ou en niveau chiffré ce qui facilite le repérage par des personnels extérieurs en situation d'urgence

Le Niveau 1

constitue le niveau "par défaut", en l'absence de détermination de niveau.

Il correspond à une prise en charge maximale en termes d'interventions techniques chez un patient présentant un problème de santé quel qu'il soit, afin de préserver sa survie.

Le Niveau 2

souligne l'existence d'un problème médical ou éthique, avec une discordance faisant pencher la balance plutôt en faveur d'une intervention importante.

Soit il s'agit de la famille d'un patient qui demande peu d'interventions alors que la personne est en bon état général et pourrait bénéficier d'interventions médicales importantes.

Soit il s'agit d'une situation médicale pour laquelle le bénéfice d'une intervention agressive est fortement douteux mais où le patient et son entourage sont demandeurs d'une intervention maximaliste.

Le Niveau 3

montre une situation où le patient est dans un état stabilisé mais précaire pour lequel, en cas d'aggravation, pourrait se poser le bénéfice d'une intervention médicale

La prise en charge avec consensus du résident, de la personne de confiance ou du référent, et de l'équipe soignante, serait plutôt de gérer sur place les symptômes aigus dans la mesure où le patient est confortable mais peut nécessiter des interventions techniques programmées pour améliorer le confort du patient.

Le Niveau 4

correspond aux situations crépusculaires pour lesquelles le décès est attendu, ou imminent.

Le consensus tient compte du désir du résident, de ses directives anticipées, de la personne de confiance ou du référent, et de l'équipe soignante. Il s'agit de privilégier le confort avant tout, de ne pas être interventionniste et de favoriser le décès dans la structure.

figure 10

9) Limites de l'étude :

La petite taille de notre échantillon limite à l'évidence la puissance de l'étude.

Par ailleurs, le mode de sélection des professionnels interrogés peut aussi constituer un biais statistique : étudiants en DU donc souvent « jeunes venus » dans la fonction, mais à l'inverse, constituant un groupe de professionnels motivés, informés et agissant en complémentarité.

Cela étant, cette étude a permis de repérer un certain nombre de points qui nous sont apparus importants, notamment l'absence de systématisation dans la réflexion anticipée et l'absence d'outils comme support à la réflexion éthique en équipe.

CONCLUSION

Notre travail de recherche visait à déterminer les conditions dans lesquelles les EHPAD, au sein desquelles travaillent les étudiants de notre promotion, mènent une réflexion anticipée sur le niveau de soins à mettre en œuvre lors d'une situation d'urgence.

Le questionnaire utilisé a permis d'avoir une idée précise des habitudes et de la réalité du terrain dans les domaines suivants : existence de directives anticipées et recueil de celles-ci, organisation de réunions interdisciplinaires, pratique de la collégialité, réalité d'une réflexion éthique avant des prises de décision difficiles, possibilités de transmission des conclusions de ces synthèses et utilisation du dossier de liaison d'urgence.

Les décisions de limitations de soins prises en EHPAD répondent le plus souvent dans leur réalisation aux critères de qualité attendus. Cependant, elles semblent concerner souvent des résidents ciblés arrivant à des phases ultimes de leur vie.

A l'instar de ce qui est pratiqué couramment au Québec dans les USLD et préconisé en France par quelques auteurs, il paraîtrait opportun d'élargir cette démarche d'anticipation du niveau de soins pour tous les résidents d'EHPAD et ce afin d'éviter 2 écueils que sont d'une part l'obstination déraisonnable en faisant supporter au résident des soins disproportionnés voire opposés à sa volonté, d'autre part une perte de chance pour certains résidents qui, même s'ils sont âgés et institutionnalisés peuvent relever de soins techniques invasifs.

L'anticipation de ce niveau de soins, qui repose déjà sur une connaissance extrêmement documentée de l'état de santé du résident, ne peut se concevoir qu'à l'issue d'un processus décisionnel éthique élaboré à l'aide de supports fiables, rigoureux et reconnus, permettant un raisonnement pluri disciplinaire construit rationnellement. Ce n'est que par une connaissance détaillée en tous points que l'on pourra prendre la meilleure décision pour cette personne âgée. On sera ainsi au plus près de ses attentes si elle a pu les exprimer, de ses ressources physiques et psychiques. La décision est connue et partagée par tous, évitant ainsi les dissensions et permettant une prise en charge apaisée.

Ce niveau de soins, suggéré par l'équipe référente du résident, devra être transmis à tout intervenant pouvant participer à la prise en charge. Concernant le DLU, peut-être serait-il opportun de substituer à l'item « soins palliatifs » l'item « niveau de soins » à toute fin

d'apporter nuance et précision, et de garantir au résident une prise en charge en accord avec ses souhaits et son état de santé global.

Confrontés à la réalité quotidienne des équipes de soins en EHPAD qui ne disposent peut-être pas du temps nécessaire à la détermination d'un niveau de soins pour tous les résidents et à sa mise à jour régulière, il faudrait, à défaut, mettre en place une méthode qui repère les résidents « à risque » d'en avoir besoin.

Les temps d'échanges interdisciplinaires, périodiques,, formalisés durant lesquels chacun peut parler librement sans souci de hiérarchie représentent la base indispensable à la nécessaire structuration d'une équipe soignante harmonieuse, qui pourra alors aborder des questionnements aussi difficiles que celui de l'anticipation du niveau de soins. Ces temps d'échange permettent de lever les tabous, de poser les questions et de confronter les avis. Ce qui est indispensable pour autoriser chaque professionnel à interroger ses collègues quand il repère un signe de rupture dans le quotidien d'un résident.

Accompagnement et anticipation vont de pair dans le déterminisme d'une prise en charge institutionnelle de qualité. L'accompagnement est un droit de la personne âgée et un devoir pour l'institution.

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG. Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* 2010 ; 362 : 1173-80.
- 2- Gomas J.M. Démarche pour une Décision Ethique (DDE) : comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans des situations de crise ou de fin de vie. *La presse médicale*, 2001, 30, 19, p.973-975
- 3- Gonthier R. La fin de vie en EHPAD. *La revue de gériatrie*. Tome 41, N°3 Mars 2016 : 159-167
- 4- Guidet B, Boumendil A, Garrouste-Orgeas M, Pateron D. Admission en réanimation du sujet âgé à partir du service des urgences. État des lieux. *Réanimation*. 2008 ; **17** : 790—801
- 5- Le Conte P, Riochet D, Batard E, et al. Death in emergency departments : a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med*. 2010; 36 (5) : 765-72
- 6- Penneç S., Monnier A., Pontone S., Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population et sociétés*, N°494, nov 2012
- 7- Sebag Lanoé R., Soigner le grand âge, Editions Desclée de Brouwer, 1992
- 8- Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation*. 2005 ;14 :680-685
- 9- LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- 10- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Léonetti.
- 11- Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- 12- Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde.
- 13- Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées
- 14- Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L.1111-11 du code de la santé publique.
- 15- Code de déontologie médicale de l'ordre des médecins, 2010, articles 37 et 38.

- 16- HAS, Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Documents destinés aux professionnels et aux patients, 2016
- 17- Observatoire National de la Fin de Vie ; Fin de vie des personnes âgées. septembre 2013
- 18- Enquête Fin de Vie en France, Institut National des Études Démographiques et Observatoire de la fin de vie, 2011
- 19- La pratique médicale en soins de longue durée. Guide d'exercice du collège des médecins du Québec. Mai 2007
- 20- ARS et SGGIF. IDE et aide soignantes en EHPAD, conduite à tenir en situation d'urgence. 2015
- 21- Fondation Médéric Alzheimer. Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La lettre de l'observatoire, 2013
- 22- ANESM, déploiement des pratiques professionnelles en EHPAD, Bientraitance, analyse nationale 2015
- 23- ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Qualité de vie en EHPAD (volet 4). L'accompagnement personnalisé de la santé du résident. Septembre 2012

Sites internet :

<http://www.has-sante.fr>

<http://www.has-sante.fr/.../les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie>

<http://www.soin-palliatif.org>

<Http://www.legifrance.gouv.fr>

<http://www.sfap.org>

<http://social-sante.gouv.fr>

<http://www.aphp.fr>

<http://www.onfv.org>

<http://www.jalmaalv.fr>

ANNEXES

Annexe 1 : questionnaire à destination des médecins coordonnateurs et infirmiers de coordination

Étudiants aux DIU Formation à la fonction de Médecin Coordonnateur d'EHPAD et DU Infirmier (ère) Référent (e) et Coordinateur (trice) en EHPAD et en SSIAD nous réalisons un questionnaire dans le cadre de notre cursus afin de rédiger un mémoire.

Notre travail se porte sur l'anticipation de la prise de décision de niveau de soins lors d'une situation de détresse vitale.

Pour ce faire nous sollicitons votre concours pour répondre à ce questionnaire

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir nous le retourner le plus précocement possible à

Nous vous en remercions

Constat : on sait que, pour un certain nombre de résidents souvent très dépendants et/ou polypathologiques, présentant une détresse vitale, une limitation de soins est décidée aux urgences ou à l'arrivée du SAMU. Cette décision, prise dans l'urgence, par un médecin ou une équipe qui ne connaît pas le résident est forcément difficile et sera peut être différente de celle qu'aurait pu prendre l'équipe qui a en charge le résident.

Recherche : Ainsi, nous souhaitons savoir s'il est habituel d'avoir au sein des EHPAD et en dehors de l'urgence une réflexion éthique et anticipée sur le niveau de soins (ou niveau d'intervention médicale) à mettre en œuvre en cas de survenue d'une détresse vitale.

Ce questionnaire est destiné aux médecins coordonnateurs, aux IDEC, aux IDE, aux cadres de santé déjà en poste en EHPAD.

1) Vous êtes

Médecin coordonnateur IDEC ou IDE

2) Dans quel type de structure exercez-vous ?

EHPAD public EHPAD privé EHPAD privé associatif USLD

3) Nombre de résidents dans votre structure :

4) Avez-vous des liens (convention, partenariat, liens non formalisés, ...) avec :

Equipe mobile d'accompagnement ou soins palliatifs

Réseau de soins palliatifs

Comité éthique interne à l'établissement

Externe à l'établissement

5) demandez-vous à chaque résident s'il a rédigé ses directives anticipées ?

Oui non

Si oui :

A quel moment de la prise en charge les recueillez –vous

A l'admission ou dans le mois qui suit

Au moment de la rédaction du projet de soin ou de vie individualisé

En cas de détérioration de l'état clinique

Autre

Qui est susceptible d'aider le résident à rédiger ses directives anticipées

Médecin Cadre Psychologue Autres

6) Dans votre structure, connaissez vous le pourcentage de résidents ayant rédigé leurs directives anticipées ? (entourez la réponse)

< 5% 5 à 10% 10 à 20% 20 à 50% > 50%

7) Vous êtes-vous déjà senti démuni face à une détresse vitale parce qu'il vous manquait des éléments pour savoir ce que vous deviez mettre en œuvre comme type de soins (réanimation, transfert aux urgences, soins de confort, ...)

Oui non jamais

Si oui, à quelle fréquence :

Rarement (1 à 2 fois dans l'année) parfois (2 à 5 fois dans l'année)

Souvent (plus de 5 fois dans l'année)

8) Est-ce que dans votre structure, des décisions de limitation de soins sont prises pour les résidents (soit au moment de l'urgence, soit de façon anticipée)

Oui non

Si oui à quelle fréquence :

Rarement (1 à 2 fois dans l'année) parfois (2 à 5 fois dans l'année)

Souvent (plus de 5 fois dans l'année)

9) Lorsqu'une décision de ce type est prise, à quel moment est ce fait ?

Au moment d'une situation aigüe avec un pronostic vital engagé

De façon anticipée, en amont d'une situation urgente

10) Existe-t-il dans votre structure des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) organisées pour une réflexion anticipée sur le niveau de soins à mettre en œuvre en cas de détresse vitale pour les résidents ?

Oui non

11) Si oui, elles concernent

Systématiquement tous les résidents

Des résidents « ciblés »

Situations les plus fréquemment à l'origine d'une réflexion anticipée à propos du niveau de soins :

12) Si oui, quels professionnels participent à ces réunions ?

Med Co IDEC/cadre autres IDE

AS/AMP psychologue médecin traitant

Autre médecin réseau, comité éthique, etc...

Autre membre

13) Si oui, quels outils utilisez- vous pour mener cette réflexion ?

- Grille de questionnement éthique de Renée Sebag-Lanoé
- Questionnaire de JM Gomas (décision après une démarche éthique)
- Questionnaire issu du groupe SFAP/SFGG 2011 « prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie »
- Autre grille ou questionnaire lequel :
- Pas d'outil spécifique, discussion libre

14) Connaissez -vous les outils cités ci-dessus ?

- Grille de questionnement éthique de Renée Sebag-Lanoé oui non
- Questionnaire de JM Gomas (décision après une démarche éthique) oui non
- Questionnaire issu du groupe SFAP/SFGG 2011 « prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie » oui non

15) Si vous avez déjà utilisé l'un d'entre eux, l'avez-vous trouvé aidant ?

Oui non

Pourquoi ?

16) Si une réflexion éthique est menée de façon anticipée, est-ce que le résident

- **Est informé** qu'il y a une réflexion de ce type le concernant (si bien entendu ses capacités de communication le permettent)?

Oui toujours oui le plus souvent oui rarement non jamais

-**est consulté** sur ce qu'il souhaiterait que l'on entreprenne comme niveau de soins en cas de détresse vitale (si bien entendu ses capacités de communication le permettent)

Oui toujours oui le plus souvent oui rarement non jamais

17) Est-ce que la personne de confiance ou le référent familial ou la famille

- **est informée** de ce type de réflexion (après)

Oui toujours oui le plus souvent oui rarement non jamais

- **est consultée (avant)**

Oui toujours oui le plus souvent oui rarement non jamais

18) pouvez-vous mobiliser un médecin extérieur pour ce type de réunion ?

Oui non

19) Comment se fait la communication et la diffusion de ce type de décision ?

- Est-ce que cela figure dans le Projet de vie individualisé ? Oui non

- Est-ce l'objet d'un document spécifique «détermination du niveau de soins en cas d'urgence » ou « feuille de non réanimation » ou « décision de limitation de soins » ou autre ...figurant dans le dossier du patient ? Oui non

- Est-ce transmis lorsque le patient est transféré dans un service de soins, aux urgences, etc... ?

Oui non

- Est-ce que cela figure dans le DLU (dossier de liaison urgence) ? Oui non

20) S'il n'existe pas ce genre de réunions dans votre structure, selon vous, quelles en sont les raisons ?

- Pas de besoin ressenti dans l'équipe

- Besoin ressenti mais difficultés de mise en place

- Manque de disponibilité de certains professionnels :

Med Co médecin traitant IDEC/cadre psy

Soignants autre

- Refus ou « blocage » de la part d'un ou de plusieurs professionnels

Quel(s) type(s) de professionnel :

.....

- Décisions prises par le (ou les) médecins sans concertation pluridisciplinaire

- o Oui toujours oui souvent oui parfois

- o Non jamais

Commentaires libres :

Nous vous remercions d'avoir pris quelques minutes pour remplir ce questionnaire qui nous servira de base pour la rédaction de notre mémoire.

Les étudiants :

Laurence CHAUMETTE, Médecin coordonnateur,

Henri PRIET, Médecin coordonnateur

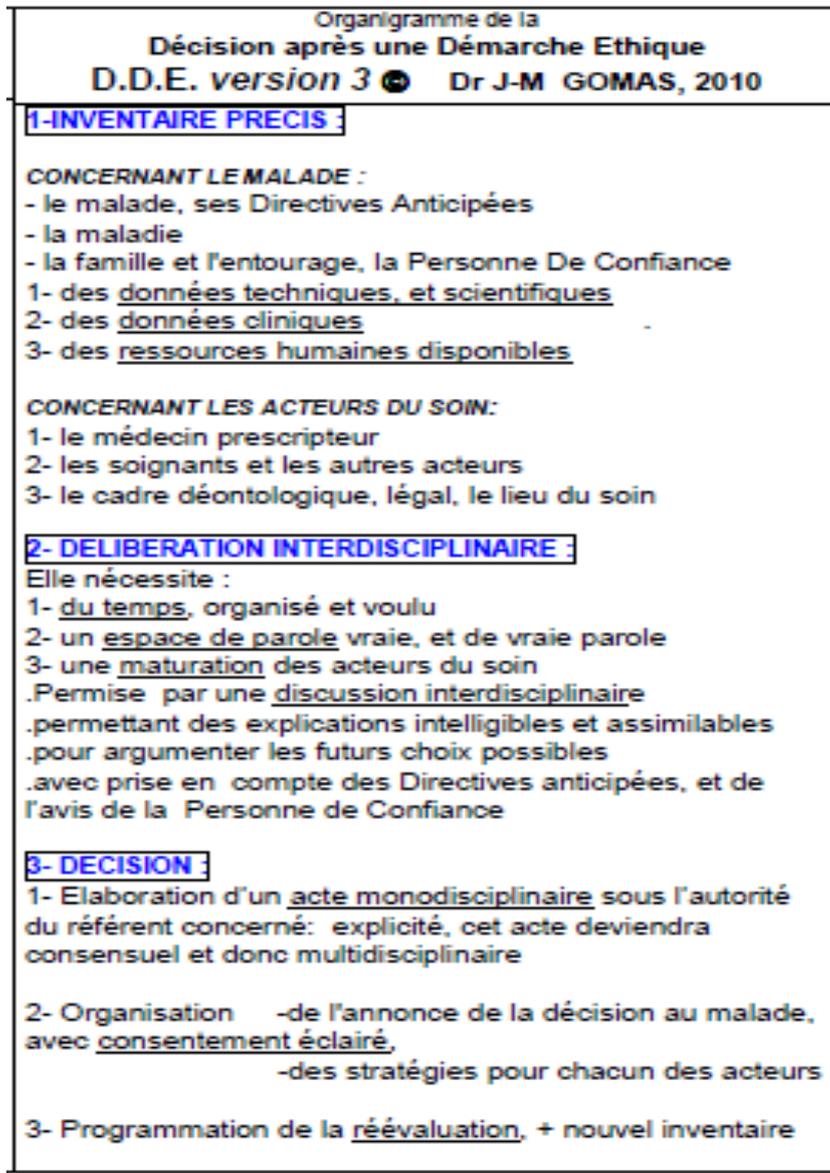
Philippe BURTIN, Médecin coordonnateur,

Sophie HEITZMANN, Infirmière coordinatrice,

Annexe 2 : grille de questionnement éthique Dr R. SEBAG LANOE

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE Dr RENEE SEBAG LANOE <small>« SOIGNER LE GRAND AGE » ED DESCLÉE DE BROUWER, PARIS 1992</small>
Quelle est la maladie principale de ce patient ?
Quel est son degré d'évolution ?
Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
Est-il facilement curable ou non ?
Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?
Que dit le malade s'il peut le faire ?
Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
Quelle est la qualité de son confort actuel ?
Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)
Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Annexe 3 : Décision après une Démarche Ethique. Version 3. Dr J-M GOMAS



Annexe 4 : outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti. Groupe SFAP/SFGG 2011. Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie

Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti - Groupe SFAP/SFGG-2011

Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie. réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique.

Cas de	Année :	Analyse en réunion d'équipe le :
--------	---------	----------------------------------

Le cœur de la loi Léonetti nous semble être d'inviter les praticiens à ne pas poursuivre leurs traitements par une obstination déraisonnable. Cependant sa rédaction ne définit rien sur la procédure de prise de décision de non initiation, de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques jugées disproportionnées ou inutiles. Cette fiche est un support proposé à partir de l'expérience de ses auteurs, offrant une aide à la réflexion collégiale interdisciplinaire indispensable à ce type de décision. Contrairement aux situations spécifiques décrites dans la loi, il n'est pas nécessaire que le patient soit en refus de soin, inconscient, ou en situation de fin de vie reconnue, pour y avoir recours, la réflexion éthique faisant partie de la bonne pratique gériatrique.

Quel est le type de renoncement thérapeutique envisagé ? (ex : traitement, intervention chirurgicale, gastrostomie, arthroscopie, dialyse, réhydratation, ventilation assistée, etc.)

Problématique = Non initiation- limitation- ou arrêt ?

Argumentation :

- Disproportionné : risque>bénéfice → déraisonnable
- Non Indiqué du fait du stade de la maladie ? des comorbidités ?
- Inutile : Inefficace ou n'apportant pas de bénéfice réel au malade.

Quels éléments déclenchent le questionnement ? (Découverte d'une maladie grave ; Qualité de vie non assurée et ne pouvant être « restaurée » par le traitement ; Espérance de vie non modifiée voire potentiellement raccourcie avec traitement etc....):

Une réunion de concertation pluridisciplinaire est-elle réalisée pour argumenter la décision ? OUI NON

Suivent deux outils utilisés en gériatrie pour la tenue de telles réunions et la prise de ce type de décision:

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE Dr RENEE SEBAG LANOE <small>100 RUE DE LA PAIX 75001 PARIS</small>	Organigramme de la Décision après une Démarche Ethique D.D.E. version 3 ● Dr J-M GOMAS, 2010
Quelle est la maladie principale de ce patient ? Quel est son degré d'évolution ? Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ? Est-il facilement curable ou non ? Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ? Que dit le malade s'il peut le faire ? Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? Quelle est la qualité de son confort actuel ? Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...) Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?	<p>1- INVENTAIRE PRECIS :</p> <p>CONCERNANT LE MALADE :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le malade, ses Directives Anticipées - la maladie - la famille et l'entourage, la Personne De Confiance <ol style="list-style-type: none"> 1- des <u>données techniques, et scientifiques</u> 2- des <u>données cliniques</u> 3- des <u>ressources humaines disponibles</u> <p>CONCERNANT LES ACTEURS DU SOIN:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- le médecin prescripteur 2- les soignants et les autres acteurs 3- le cadre déontologique, légal, le lieu du soin <p>2- DELIBERATION INTERDISCIPLINAIRE</p> <p>Elle nécessite :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- <u>du temps</u>, organisé et voulu 2- un <u>espace de parole</u> vraie, et de vraie parole 3- une <u>maturation</u> des acteurs du soin <p>Permise par une <u>discussion interdisciplinaire</u> permettant des explications intelligibles et assimilables pour argumenter les futurs choix possibles avec prise en compte des Directives anticipées, et de l'avis de la Personne de Confiance</p> <p>3- DECISION</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Elaboration d'un <u>acte monodisciplinaire</u> sous l'autorité du référent concerné: explicite, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire 2- Organisation -de l'annonce de la décision au malade, avec <u>consentement éclairé</u>, -des stratégies pour chacun des acteurs 3- Programmation de la <u>réévaluation</u>, + nouvel inventaire

Annexe 4 (suite)

Fiche A : Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique

Cas de : Année : Analyser en réunion d'équipe le :

Le médecin a-t-il jugé opportun d'apporter au patient une **INFORMATION** sur cette décision et ses principales motivations ? OUI NON
Pourquoi :

La présence d'un tiers ou d'une personne de confiance est-elle sollicitée pour cet entretien ?

Préciser : OUI NON

Si le patient a été informé, accepte-t-il ce renoncement thérapeutique ? OUI NON

Si le patient refuse la décision médicale de renoncement après information :

Le praticien a-t-il sollicité un deuxième avis ? OUI NON

Celui-ci confirme-t-il les décisions premières ? OUI NON

Un transfert et un changement d'équipe soignante sont-ils discutés ?
OUI NON

Une réévaluation de la décision est-elle prévue ? OUI NON

En cas de renoncement, des soins palliatifs et un accompagnement ont-ils été dispensés pour préserver la qualité de vie et la dignité du mourant ? OUI NON

TRACABILITE :

Peut-on retrouver dans LE DOSSIER MEDICAL la trace de l'information et la décision MOTIVEE ? OUI NON

APPROFONDISSEMENT DE L'ANALYSE :

Peut-on identifier des aspects culturels, religieux ou philosophiques spécifiques ayant eu un impact dans la situation ? OUI NON
Préciser :

Peut-on identifier des aspects de l'histoire de vie du patient ayant eu un impact dans la situation ? OUI NON
Préciser :

Quelle a été la position tenue par la famille ou les proches dans cette situation ? :

Délai entre L'ARRET DE TRAITEMENT, s'il y a lieu, ET LE DECES :

Exposé libre :