

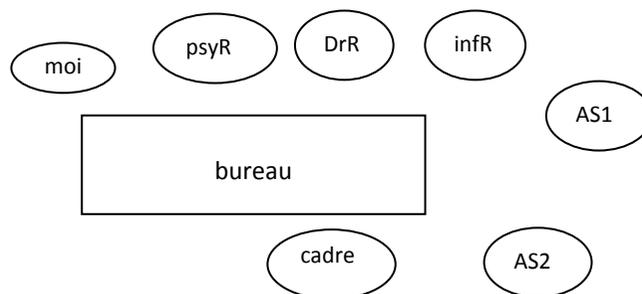
## VIII - ANNEXES

---

- 9 observations rédigées
- Grille générale d'analyse des observations
- Tableau d'analyse des observations
- Présentation des critères de score et des critères de pondération des scores
- Tableau de présentation des scores
- Outils d'aide à la décision
- Protocole éthique (MAS)
- Outil Mobiquat
- 3 définitions des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Les enjeux éthiques d'une politique de développement de soins palliatifs
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale

## Observation n° 1

Date : <b>Lundi 25 février 2008</b> 11 h 30	<b>Mme V. – 88 ans</b>	<b>EHPAD</b>
<b>Personnes présentes</b>	<u>Equipe mobile du réseau :</u> Médecin : « Médréseau » Psychologue : « Psyréseau » Infirmière : « Infréseau » + <u>3 personnes de la maison de retraite :</u> <ul style="list-style-type: none"><li>- Infirmière cadre : « cadremaison »</li><li>- Aide-soignante référente soins palliatifs de l'établissement : « aidemaison 1 »</li><li>- Aide-soignante : « aidemaison 2 »</li></ul> Absent excusé : médecin coordinateur /Dr Mco	



**Présentation de la situation avant la réunion :** Mme V, âgée de 88 ans, est depuis 3 ans à la Maison de Retraite. Elle a reçu des visites régulières du médecin traitant + surveillance des soignants.

Le Dr Mco, médecin coordinateur de la maison de retraite, est croisé par nous sur le parking lorsque j'arrive : il me prévient de la situation médicale...dit que l'équipe a besoin qu'une décision médicale soit prise, mais dit qu'il est désolé de ne pouvoir rester, il doit partir dès maintenant...

La réunion aura donc lieu en l'absence du médecin qui doit prendre la décision et en présence de l'équipe paramédicale seulement de la maison de retraite et de l'équipe du réseau de santé.

Tout le monde s'installe, je n'ai pas anticipé ma position dans la pièce, je me mets donc avec l'équipe du réseau, je ne me suis pas re-présentée. J'avais exposé mon travail par téléphone à la cadremaison et au Mco (C'est la première situation observée.)

L'équipe retrace l'histoire récente de la patiente.

La présentation des personnes présentes n'aura lieu qu'au bout d'un long moment en plein milieu de la réunion...

Mme V. n'a aucun médicament. Elle a pas mal de pathologies, pluri déficiences d'organes et une démence légère qui n'altère pas la totalité de son jugement. Elle s'est toujours opposée à tous les traitements. Elle a refusé les allers et retours aux urgences, même dans les situations les plus critiques pour sa santé. Elle est même contre tout avis médical spécialisé. Il n'a pas de directives anticipées ni de nomination de personne de confiance.

**Médréseau.** Est-ce qu'au moins elle est partante pour les urgentistes de ville ?

**Cadremaison.** Non. Une fois, elle a été hospitalisée de force. Elle est revenue.

Là, son état se dégrade.

Suite à la dernière réunion avec la famille, il a été décidé :

- D'éviter toute douleur et anxiété.
- De démarrer les soins de confort.

-Elle pousse de nombreux cris . Sa demande, c'est qu'on mesure la douleur, l'anxiété

-Elle a eu 2 patchs de Durogésic 12.5

-Elle a des nausées. Elle est toujours en occlusion /elle refuse de traiter l'occlusion chirurgicalement

-Depuis 15 jours, elle ne mange pas, boit un peu.

-Elle recrache Lysanxia (a eu 2 jours)

-La seule eau qui passe, c'est à la bouche

**Médréseau :** a-t-elle des soins de bouche ?

**Aidemaison :** oui. Mais comme on peut / refuse tout

**Infréseau** : est-elle cohérente ?

**Cadremaison** : Non, elle est démente mais comprend quand même.

Elle ne veut pas que l'équipe parle au Docteur car sinon il va déclencher les soins. Donc elle les gronde si elle s'aperçoit qu'ils ont parlé.

Le problème est qu'il y a de plus en plus de plaintes de résidentes qui entendent des cris...

Dans la tête de l'équipe soignante, la réunion avec les enfants devait clore les problèmes mais en fait ça traîne...

**Psyréseau**. Votre présence dans la chambre calme l'angoisse ?

**Aidemaison 1** : bof

**Psyréseau** : Et la famille ?

**Cadremaison** : Une fille est très présente.

Elle réclamait ses enfants. Personne ne voulait ou ne pouvait venir. 2 fils fâchés. Faire la paix ? Je suis en train de mourir, dit-elle.

**Aidemaison 1** : Les autres résidents disent que les soignants ne sont pas assez présents auprès d'elle, ne s'occupent pas assez d'elle. On leur a verbalisé, on leur a dit qu'elle était en fin de vie. Ils n'ont pas pris conscience, ont souvent un jugement altéré.

On est intervenu auprès des résidents pour les calmer

**Cadremaison** : Les nausées peuvent être dues à l'occlusion

*Que peut-on faire pour accélérer les choses ? Doit-on faire quelque chose ?*

*On a fait d'autres fins de vie qui se sont pourtant bien passées...*

Elle devait être dure au mal, résister à la douleur, par son éducation chrétienne

**Aidesoignante 1** : oui et elle ne supporte pas la blouse blanche

**Cadremaison** : elle accepte mal le durogésic. Mais je vous ré-explique, lui dis-je. Et alors je refais toute l'explication sur ce patch. Elle se fâche et après elle dit : Oh excusez-moi d'avoir été désagréable !

**Médréseau** : sa chambre donne sur le lieu de vie. Il est impossible de la changer ?

**Cadremaison** : non ! Impossible, il y a là le lève-malade et puis c'est sa chambre.

**Infréseau** : *A chaque refus de soin, comment ça a été vécu par l'équipe ?*

**Cadremaison** : c'est toujours de force. La fille refuse une signature de décharge. On a même téléphoné à la gendarmerie pour savoir si on avait le droit de l'hospitaliser (pour son bien) contre son avis.

C'est le médecin du SAMU qui l'a obligée.

De même, ça a été de force une fois avec les ambulanciers encore une fois mais de toute façon elle a refusé les soins là-bas et elle est revenue.

Mais les enfants en ont marre, ils sont toujours en train de négocier, maman tu devrais, maman ceci-cela.

**Médréseau** : Vous semblez avoir fait tout ce que vous pouviez...

*Si elle est douloureuse, on pourrait augmenter le durogésic ; pour les nausées ce serait bien.*

**Aidemaison2** : Elle est angoissée ++

**Médréseau** : A-t-elle un psy ?

**Cadremaison** : Non ! Elle en a envoyé une ballader !

**Médréseau** : Elle semble apprécier votre présence à vous...

**Cadremaison** : Elle accepte quand même le nursing même si elle dit non. La douche...

**Psyréseau** : Il faut continuer à proposer pour éviter un vécu d'abandon (*Hochements de tête approbatifs...*)

**Médréseau** : quelques gouttes d'Haldol ?

**Aidemaison1** : Stade avancé. Elle ne déglutit plus ou elle recrache

Elle a accepté le lysanxia mais ça n'a duré que 3 jours

Elle gémit fort : y a quelqu'un ???? madaââââme ???? à travers toute la maison...

**Aidemaison1** : c'est angoissant pour l'équipe de nuit...

Même de jour, moi je viens dès qu'elle appelle.

**Cadremaison** : peut-être vous pourriez aller la voir ?

**Psyréseau** : et la sonnette ?

**Aidemaison 1** : Elle n'est pas souvent utilisée

**Infréseau** : Le Dr Mco. a rencontré la famille. Il a recueilli le ressenti de la dame, démente mais cohérente dans son jugement.

Ce n'est pas un signe de démence que de revenir sur sa décision

**Cadremaison** : La famille dit toujours : que fait-on de nouveau ?

Ils adorent leur mère. Elle a 4 enfants. (pas encore à la retraite)

Elle, elle dit : laissez-moi mourir. Fais-moi une piqûre ! Mais elle a très peur...et appelle sans cesse dès qu'elle est seule, angoissée ou douloureuse (même si elle dit qu'elle n'a pas mal car elle ne veut pas de piqûre...)

**Aidemaison1** : *On se sent impuissante...On se demande ce que fait le Docteur.* Les résidents râlent... on est là, impuissants...

**Infréseau** : *On est donc bien dans une démarche de confort, d'accompagnement...*

Le Dr Mco vous a-t-il réunis tous ici ?

La famille s'en va jeudi...

**Cadremaison** : On se retrouve tous les trois avec le Dr Mco, aidemaison1 et moi  
On fait quoi ?

Ben on fait rien

Bon ben d'accord on met le durogésic...

**Infréseau** : Mais si demain, s'il y a une urgence, que fait-on ?

Est-ce que ça a été posé ?

Avec le Dr Mco ?

**Cadremaison** : oui tous ensemble...

Mais on pensait que ça aurait été plus vite

Mais il n'y a pas d'amélioration. **On vit un calvaire et les autres résidents aussi...**

**Aidemaison2** : on est vécu comme des tortionnaires de la laisser comme ça

J'ai appelé le médecin mardi soir car elle avait de fortes nausées.

Dès qu'elle le voit, la blouse blanche... elle pense qu'il va faire quelque chose

**Infréseau** : Elle n'a pas été informée de notre visite aujourd'hui. (déclenchée vendredi). Elle n'a pas été préparée à cette rencontre...

**Cadremaison** : Vous êtes une aide par rapport à nous et aux résidents. Mais votre intervention est-elle nécessaire pour elle là maintenant ?

Est-ce que la famille a besoin de vous ?

**Qui a déclenché cette réunion ?**

Le médecin la déclenche-t-il trop tard ?

**Cadremaison** : Elle a besoin de personne, elle est autonome

**Médréseau** : On aurait pu venir plus tôt pour vous soutenir vous équipe soignante

**Infréseau** : D'où l'intérêt du référent palliatif de votre établissement : c'est à elle de déclencher au bon moment...pensant que certains indicateurs peuvent lui faire penser que...

**Cadremaison** : Déclencher le pallium pour des situations non extrêmes n'est pas simple. On pense toujours : « on n'en est pas là ». **Mais anticiper nous permettrait de réfléchir avant et c'est ce que nous faisons aujourd'hui.**

**Infréseau** : On peut organiser un temps de rencontre institutionnel entre nos deux équipes. En dehors des situations actuelles... + faire des formations

*Une discussion s'engage sur les formations du Pallium. Modules de 2 jours. Mieux accompagner, Mieux ressentir, apprendre à écouter, connaître les traitements...Formation et programmes adaptés à vos besoins...*

**Psyéseau** : Qu'est-ce qui est prévu pour l'expression du personnel ?

**Cadremaison** : les transmissions : on se pose. Les groupes de paroles aussi. Avec un psychomotricien et la psy de l'équipe (le médecin rarement)

**Aidemaison1** : La psy est là en général, au courant des transmissions. Ou bien ce peut être en entretiens individuels en cas de besoin.

**Cadremaison** : **On n'est pas dans cette notion de guérir aujourd'hui avec elle et l'équipe soignante veut guérir. On parle de cela.** S'il y a décès le lendemain : on ne peut plus rien faire. Alors il y aura une remise en question sur notre utilité. Ai-je mal fait ? pourquoi elle est morte ?

**Psyéseau** : Ne rien faire pour Mme V. est faire beaucoup puisqu'elle demande qu'on ne fasse rien

**Aidemaison1** : (s'adressant au médréseau) allez la voir et on ne dit pas que vous êtes médecin...

**Cadremaison** : Si on ne va pas la voir avec vous et qu'on ne voit pas la résidente...(moue)

**Infréseau** : **Le Pallium n'a pas été sollicité pour la patiente, mais pour vous pour vous aider à prendre la meilleure décision possible pour cette dame.**

**Cadremaison** : Elle refuse une équipe de l'extérieur, même la psy, même le médecin de chez nous

**Psyéseau** : Avec un malade récalcitrant, on peut toujours proposer...

**Cadremaison** : Est-ce qu'elle ne va pas s'angoisser de vous voir ?

**Infréseau** : Quelle est la difficulté pour elle ?

**Psyéseau** : Si elle a besoin de quelque chose, elle ne l'a pas verbalisé en tout cas

**Aidemaison1** : **C'est son mal-être.** Elle ne veut pas une fin de vie sereine. Elle sait qu'elle va mourir et tient à faire savoir que ça ne lui convient pas et qu'elle souffre...

**Psyéseau** : **Doit-on toujours avoir une fin de vie sereine ?**

**Aidemaison1** : oui moi je pense qu'elle souffre intérieurement, ses enfants aussi

**Infréseau** : **Elle a entendu que vous aviez entendu qu'elle n'aurait pas d'acharnement thérapeutique.**

**Cadremaison** : **Oui car on en blaguait tout le temps ! les dopplers...les pansements...non non non !!**

**Infréseau** : Est-ce qu'on va la voir ?

**Cadremaison** : On va bien sûr la voir. Visites de complaisance. Bonjour...

(les docteurs non je les aime pas)

**Infréseau** : **Donc vous voulez l'accompagner au mieux de son désir ?**

**Cadremaison** : Oui. Dans le fond...

**Infréseau** : La seule action serait votre présence sans arrêt mais ce n'est pas possible ?

**Cadremaison** : **nous avons 1 soignant ½ pour 15 résidents**

**Aidemaison1** : elle dit : As-tu appelé ma fille ? Oui je l'ai appelée. J'ai donc dû faire venir leur fils pourtant fâché. Il est venu mais ne l'a pas rencontrée dans sa chambre

**Cadremaison** : On a même proposé qu'ils prennent 15 jours pour être auprès d'elle

**Infréseau** : Malgré toute la présence réclamée, vous avez bien pensé qu'elle puisse décéder seule ?

**Aidemaïson1** : Oui bien sûr

**Infréseau** : Non. Etes vous prêt au décès seule dans sa chambre ?

**Psyrséseau** : Ouh la la... pourvu qu'elle ne soit pas décédée...pensez-vous ?

*Hochements approbatifs*

**Aidemaïson1** : *On voudrait l'accompagner sereinement* sans les hauts de cœur, sans les cris...

Pour résumer si on voulait bien l'accompagner sur un temps court, *on aurait aimé un accompagnement médical plus puissant et qu'on soit vraiment là près d'elle, sans arrêt.* « On est au top, on est là ».

**Cadremaïson** : Imaginez la charge de travail

**Aidemaïson1** : Or, là, la situation nous échappe, ça traîne...

C'est quoi la situation idéale ?

Si elle est cyanosée à 20 h, signes avant-coureurs .... Là je maîtriserai ma présence mon planning. Je sais que je serai là si elle décède à 23 h

**Psyrséseau** : Pourquoi a-t-elle besoin de vous là maintenant et pas il y a 15 jours ?

**Aidemaïson1** : Car elle est très autonome. Elle n'avait pas besoin de nous.

**Psyrséseau** : Ne vous focalisez pas sur la « fin fin ».

*Travaillons sur la diminution de l'angoisse pour qu'elle soit mieux, elle*

**Medréseau** : Mais elle refuse les gouttes

**Cadremaïson1** : Si perfusion ou IM ça ira, je sais faire mais j'irai contre elle

**Médréseau** : Je vous parlais de négociation

**Aidemaïson1** : elle réclame à boire. Acceptez la perfusion ça va vous hydrater ! Elle a soif. Elle refuse quand même... Nous, on essaie de négocier sans arrêt...

*Les soins de bouche sont durs. La langue est cartonnée...*

J'y vais tous les jours. Je négocie. Elle refuse d'ouvrir la bouche

*Je suis sûre qu'elle souffre...*

Ça fait un mois qu'elle ne mange plus, elle n'a rien à vomir. Elle a des nausées...

**Cadremaïson** : *Ça c'est très bien passé avec nous. Elle venait d'une autre structure où les choses n'étaient pas faciles. Elle nous aime bien.*

Silence +++

**FIN DE LA REUNION** : Une rencontre avec la malade de l'équipe du réseau (je ne m'y rends pas).

**Devenir de la patiente après la réunion** : *le décès se produira le 29 février 2008, calmement. Soit 4 jours après la réunion.*

## Observation n° 2

Date : <b>11 mars 2008</b>	<b>Mme T., 51 ans</b>	<b>MAS</b>
Personnes présentes :	<p>15 personnes (5 AS - 3 IDE - 3 AMP - 3 ASH) + médecin de la MAS. (Dr MAS)</p>	

Le Dr MAS prend la peine avant la réunion de m'expliquer tout l'historique de cette situation : Cette réunion a lieu avec l'équipe soignante au moment de la réunion habituelle des transmissions mais là seulement pour parler de cette malade-là. Tout le monde a été prévenu de cette réunion et de son objet, c'est-à-dire : faire le point sur la prise en charge de cette patiente et sur le suivi des actions.

Précédemment une réunion a eu lieu avec la personne référent familial (sa fille) qui est venue accompagnée d'un autre membre de la famille. Il n'y a pas de personne de confiance nommée comme telle par la patiente, il n'y a pas de directive anticipée écrite mais Mme T... qui a toujours exprimé son refus de l'hôpital et de soins agressifs verbalement que ce soit avec sa famille ou avec l'équipe soignante.

Mme T. présente une chorée de Hungtinton évoluée. Elle est née en 1956.

Elle est entrée à la MAS en 2005. Quand elle est arrivée, elle était sans traitement, ne voulait aucun traitement. Elle est entrée avec des fausses routes + de l'agressivité et des chutes

Elle marchait au départ.

Depuis septembre 2006 où de nombreuses fausses routes se sont produites, elle ne voulait pas de sonde gastrique. La famille a été informée.

Progressivement aujourd'hui, son état s'altère. Mouvements choréiques ++ en augmentation => + traitement + épisodes de pneumopathie. Antibiotiques. Puis altération de l'état général, amaigrissement. Cela pose la question de poser d'une sonde de gastrostomie pour la nourrir. Il paraît cohérent respecter son choix antérieur.

C'est la fille la référente familiale. Il y a une autre personne dans l'entourage : la Tutrice.

La malade refuse les soins. Refus d'hospitalisation. Si l'on pose une sonde gastrique, on sera dans un non respect. Idem : forcer à manger. Et en plus, risque de pneumopathie d'inhalation

Le risque de décès en institution est là.

La fille dit qu'elle va organiser un RDV avec son frère pour faire le point (le frère voit Mme T. 3 fois par jour).

### La réunion débute.

Dr MAS : derrière son bureau. Grande pièce où sont installés en grand ovale tous les membres de la réunion.

+ 3 personnes arrivées cinq minutes après.

**Le Dr MAS fait une introduction :**

**Dr MAS :** Nous allons parler de la situation Mme T. sachant que j'ai vu ce matin sa fille, venue accompagnée d'une de ses tantes, je pense, pour refaire un petit peu le point.

Elle a déjà été vue en septembre 2006 où à l'époque on avait déjà parlé de la problématique du fait que Mme T. ne mangeait pas beaucoup ou avait du mal à manger et nous avons discuté de savoir s'il était illicite ou pas de poser une sonde de gastrostomie sachant que Mme B n'en voulait pas. A l'époque on avait dit que ce n'était pas cohérent de ne pas respecter le souhait de Mme T. qui était de refuser la sonde.

Aujourd'hui, Mme T. allant de moins en moins bien et vous-même étant tous un petit peu inquiets, on s'est dit que ce serait bien d'en informer la famille. C'est ce qui a été fait la semaine dernière et comme elle se posait des questions c'est dans ce contexte là que je l'ai revue.

Il a été à nouveau fait le constat qu'elle n'a jamais voulu aller à l'hôpital et qu'elle était toujours un peu réfractaire aux soins, et qu'elle voulait qu'on lui fiche la paix. Quand elle est arrivée ici la première chose qui l'a frappée, c'est qu'elle disait que ça ne faisait pas hôpital, elle avait dit qu'elle était d'accord pour venir ici. Elle s'y plaisait, c'est en tout cas ce qu'elle dit à sa famille.

La semaine dernière c'est avec vous qu'elle en a parlé et elle a été très claire pour dire qu'elle ne voulait pas de la sonde. Le fait de poser une sonde avec ses mouvements de Chorée, on a quand même un risque d'arrachement, en plus comme elle ne serait pas d'accord le risque serait encore plus grand, c'est très embêtant d'arracher une sonde de gastrostomie, surtout après la pose, c'est important de ne pas prendre de risque, surtout quand la personne n'est pas d'accord.

On a parlé alors de l'alimentation et de son état. Elle n'aimait pas bien ce qui était liquide. Elle était de plus en plus fatiguée. Que si on la forçait à manger on allait favoriser les fausses routes, que s'il y avait une fausse route, il y avait un risque de pneumopathie et de problème respiratoire et puis qu'effectivement si elle continuait à se sous-alimenter elle risquait d'être de plus en plus fatiguée avec le risque qu'elle pouvait partir du fait qu'elle soit dénutrie et déshydratée.

La fille est rassurée mais plus inquiète pour son frère qui est dans le Sud de la France et qui ne voit sa mère que 2 ou 3 fois par an et qui ne suit pas de la même façon l'évolution. Nous sommes ok pour le voir mais on ne peut pas sans arrêt les contacter pour leur dire « elle va pas bien, elle va pas bien », ça ne veut pas dire qu'on n'est pas prêt à échanger avec eux.

**Dr MAS :** Comment vous le vivez et comment vous voyez la prise en charge ?

**IDE :** Elle sait ce qu'elle veut. Je la trouve plus présente. Elle refuse quelquefois la toilette. Elle a fait un sourire à table, ça faisait longtemps...

Elle a très bien mangé ce matin et midi. Elle a souri ; elle n'a fait aucune fausse route. Elle a vu sa famille ce matin, ça joue... ; hier soir elle n'a rien mangé.

**Dr MAS :** Je l'ai vue le 6 mars quand je lui en ai parlé, jeudi je crois.

Avez-vous constaté un changement de son comportement à ce moment-là ? car c'est important de savoir s'il y a eu un changement.

**AS :** Oui elle a changé depuis que vous l'avez vue. Elle essaie de bien manger. Elle a peur qu'on lui mette la sonde.

**Dr MAS :** Ça facilite la prise en charge de parler quand on est dans un rapport d'échange. Elle est peut être en confiance, elle se sent considérée. Ça vous inquiète la difficulté de l'alimentation ?

**IDE 2 :** C'est surtout que lors d'un repas elle a fait une très grosse fausse route il y a un mois. Elle ne mange pas.

**IDE homme :** En fait, c'est changement brutal, pas progressif. Il y a un amaigrissement...

**IDE 1 :** assez subit

**Dr MAS :** C'est par à-coups.

La famille dit qu'elle a été toujours gourmande.

Le goût est dans la bouche. Elle peut goûter et la recracher. Sa sœur dit qu'elle a dévoré le pot d'un seul coup de la gelée de framboise du jardin ; voir avec eux ce qui lui fait plaisir, rester dans cette approche.

Or peut-être des aliments / plaisir plutôt que des aliments / nutrition.

Car de toute façon elle est déjà cachectique, elle est dénutrie et elle va être dénutrie de plus en plus, les mouvements qu'elle a, ça nécessite beaucoup d'énergie et donc elle va maigrir, ça c'est normal.

mars 2005 : 35kg - décembre 2006 : 36 kg – 40 kg en décembre 2007

Elle a commencé à grossir l'an passé quand on lui donnait à manger.

**Dr MAS :** On l'a laissée se débrouiller toute seule : perte de poids ; puis on l'a nourrie : augmentation du poids, puis aujourd'hui, le poids chute malgré l'alimentation. Elle a commencé à grossir quand on lui a donné à manger nous-mêmes ; on est dans une étape où elle a voulu se débrouiller toute seule, elle a accepté qu'on l'aide, donc elle allait mieux, aujourd'hui elle n'accepte plus qu'on l'aide, si on attend trop ce sera peut être difficile, mais on respecte son choix

Aujourd'hui on va prendre une décision. On n'est pas prisonnier de cette décision. On peut revenir en arrière mais ce sera de plus en plus difficile d'un point de vue médical, il faut une cohérence de la prise en charge et de l'accompagnement

**IDE homme :** On ne peut plus lui proposer des bains de bouche car elle ne veut pas même la toilette

**Dr MAS :** Réfléchissons

On ne doit pas être en difficulté. Est-ce qu'elle a envie du bain ? Avec le matériel qu'on a, ce peut être une fois par mois.

**ASH** : Il est difficile avec le lève-malade de l'emmener au bain.

Avec le fauteuil on l'emmènerait plus facilement à la baignoire. Ce serait plus de la relaxation que de la toilette, ce doit être suffisant pour ne pas être en difficulté.

**AS** : Si elle a envie.

**AS** : Se mobiliser pour le faire dans ce cas

**IDE 1** : Il faudra lui poser la question rapidement car il y a une semaine elle était incapable de répondre à nos questions.

**Dr MAS** : Il faut qu'on en parle 'ici pour savoir ce qui est possible avant de proposer la solution ; on ne doit pas créer un désir et ne pas y répondre. Etre au clair.

Décès = le décès peut survenir ici. Souhait de la famille, plutôt qu'à l'hôpital car elle n'a jamais voulu y aller.

**Dr MAS** : Je n'en ai pas encore parlé à Mme T., elle est toujours parmi nous. Il faut faire attention à ce que l'on dit.

**ASH** : Par rapport au lit, pas de draps, d'oreillers de couvertures ?

**Dr MAS** : non car il y a risque de blessures. Elle est en position fœtale, elle a des mouvements non maîtrisés.

**ASH** : Hier je l'ai trouvée le visage contre le matelas

**IDE** : elle a parfois les pieds entre les barrières, il y a le risque qu'elle puisse se casser un bras entre les barrières.

**Dr MAS** : position abracadabrante car elle ne maîtrise pas ses mouvements

Elle n'a pas voulu faire de geste volontaire contre elle-même, elle l'avait déjà fait

A aujourd'hui elle n'en est plus capable, trop handicapée pour cela

On peut la retrouver sous le lit coincée, ça peut arriver

Vis-à-vis de la douche, on ne peut pas le faire avec les installations qu'on a.

Elle peut glisser, tomber (non volontaire)

C'est pourquoi la douche aurait été abandonnée

**IDE 2** : Je trouve très bien qu'on respecte son choix, le père de Mme T. est déjà mort de ça, plus âgé, d'une pneumopathie.

**Dr MAS** (coupe la parole) elle a déjà vu sa famille mourir de la même maladie.

C'est pourquoi j'avais abordé les questions de la sonde et du décès à la famille J'ai mis en avant le souhait de Mme T, quand on a un entretien on le canalise.

Je leur ai présenté ce qui est primordial c'est son avis. Je leur ai expliqué la situation, fait entendre ce qu'ils souhaitent exprimer, sinon voir quels sont les éléments qui pourraient les faire s'exprimer d'une autre façon.

J'ai dit à la famille que si on décide d'une chose, on doit respecter son choix

Donc à ce jour on respecte son choix.

(c'est comme pour Mr Sc. par ex. arrachage canule, il est encore là, et mieux qu'avant)

**Dr MAS** (relance la parole) Est-ce que certains d'entre vous sont en difficulté autour de cette prise en charge ?

Certains se taisent mais ne sont peut-être pas du même avis ou qui n'analysent pas de la même manière ?

**6 voix fusent.** Elle était bizarre dans sa période quand elle riait beaucoup. / Elle faisait peur. / Maintenant non. / Ça va être plus difficile à vivre. / C'est dû à quoi les marbrures sur le visage? Probablement un frottement /

**Dr MAS** : Mme T. est dénutrie, une infection est donc possible et donc la mort. Un autre scénario est possible : une pneumopathie => fausse route + arrêt cardio-respiratoire.

Aussi : les escarres... elle est en frottement perpétuel, à cause des mouvements qu'elle a, au fauteuil ou au lit et elle n'a pas de capacité de cicatrisation.

Elle peut aussi être en état de léthargie, peut se déshydrater et partir comme une bougie qui s'éteint...

**IDE** : Quand ?

**Dr MAS** : je ne sais pas. Ça peut aller très vite comme durer un certain temps

On peut être amené à se reposer des questions pour savoir quel sens on donne à ce qu'on fait

La déshydratation c'est ça qui est difficile, pour beaucoup de gens. Les perfusions c'était bien à une époque.

**AS** : Est-ce qu'elle en veut ?

**Dr MAS** : Elle peut se piquer avec les épicroâniennes et se blesser.

Est-ce que la perfusion est utile ?

Quel est le sens de ce que l'on fait? quel est le but ? où est le confort ? dans quelle mesure c'est inconfortable pour elle ? on doit se positionner comme ça.

Ça vaut le coup de la prolonger si c'était un élément de réassurance famille

Qu'est-ce qu'elle veut, elle ?

La prise en charge est-elle adaptée ou pas ? faut se poser la question à chaque fois

Si plus personne ne vient la voir, on peut créer un inconfort pour elle. Se poser les questions pour savoir si telle prise en charge est adaptée.

C'est important de parler de ce qui pose problème.

**AS** : c'est parfois dur... (émotion partagée)

**Dr MAS** : On ne s'occupe pas de machine, normal qu'on ait des sentiments avec les résidents, attention à la juste position.

**Dr MAS** : N'hésitez pas à ce qu'on en reparle, quoiqu'on fasse

C'est normal qu'on ait des sentiments

Faut aussi parler de ce qui va bien. Ne pas voir que les problèmes. Parler des situations qu'on arrive à bien gérer et des moments où elle est bien.

**Dr MAS** : Voilà.

Bon courage. Merci +++

Je suis désolé je dois vous quitter et on continue à travailler ensemble et à en parler.

**Le Dr MAS a fait Compte-rendu écrit dans le dossier médical de la réunion de prise de décision (voir annexe) ci-après et extrait ci-dessous :**

*« Le respect du souhait de Mme T. a semblé un élément important pour tous les acteurs présents. La pose d'une sonde de gastrostomie n'est pas apparue comme une prise en charge pertinente malgré le risque de dénutrition. L'éventualité du décès a été abordée en équipe. L'ensemble de ces éléments justifie de confirmer le niveau actuel d'intervention 3 de la MAS, à savoir prise en charge du confort, pas de prolongation artificielle de la vie décès sur le site possible. »*

Docteur Bruno THUBERT

*B.....*

*Trinidad*

LE 11 MARS 2008

Née le : .../.. /1956

Entrée le : .../.. /2005

---

## REUNION ETHIQUE MEDICALE

Madame B..... Trinidad présente une chorée de Hungtinton évoluée. Depuis quelques mois son état général s'est modifié du fait de troubles de la déglutition.

Cette réunion a eut lieu avec l'équipe soignante présente lors des transmissions pour faire le point sur la prise en charge de cette patient et sur le sens de nos actions. Précédemment une réunion a eut lieu avec la personne référent familial (sa fille) qui est venue accompagnée d'un autre membre de la famille. Il n'y a pas de personne de confiance nommée comme telle par la patiente, il n'y a pas de directive anticipée écrite mais Mme B..... a toujours exprimé son refus de l'hôpital et de soins agressifs verbalement que se soit avec sa famille ou avec l'équipe soignante.

Après que le médecin ait parlé il y a quelques jours avec Mme B..... et où elle a exprimé son refus de sonde de gastrostomie, l'équipe a observé une modification de son comportement avec une plus grande présence et une impression de meilleure communication et de participation au repas. Ceci fait penser qu'il faut peut être régulièrement faire le point avec elle du respect de ses souhait en terme de prise en charge.

Il a peut être fait remonté que Mme B..... n'a jamais voulu de soins, en septembre 2006 elle avait déjà refusé la sonde de gastrostomie. A l'époque elle était déjà dénutrie car elle voulait manger toute seule, puis elle à repris dans l'année 2007 du poids car elle a accepté une aide au repas. Actuellement elle fait des fausses routes de plus en plus fréquentes.

L'équipe comme la famille a parlé de la gourmandise de Mme B..... et de son plaisir de manger. L'équipe a fait part de l'opposition régulière de Mme B..... à certains gestes, la toilette n'est pas toujours acceptée par elle. Se pose la question de lui proposer des bains pour son plaisir en fonction des ressources humaines dont dispose l'équipe.

Le respect du souhait de Mme B..... a semblé un élément important pour tout les acteurs présents. La pose d'une sonde de gastrostomie n'a pas apparut comme une prise en charge pertinente malgré le risque de dénutrition. L'éventualité du décès à été abordé en équipe.

L'ensemble de ses éléments justifie de confirmer le niveau d'intervention actuel de niveau 3 : a savoir **prise en charge du confort pas de prolongation artificiel de la vie, décès sur le site possible**

GIR : 1

Niveau d'intervention : 3

Docteur B .T



- Avec un gros AVC
- Avec un gros problème nutritionnel
- Dont le fils refuse l'alimentation entérale artificielle

Je pense que le débat est ouvert.

**IDE 1.** Vous la nourrissez toujours par le pochon ? (il s'agissait du G5% en perf...). Je voulais juste rajouter cela.

**Dr Emob :** Je rajoute un élément chronologique.

L'AVC a eu lieu le 31/03/08, puis :

Transfert en médecine = persistance de signes déficitaires. La patiente a été mise sous

**Dr Ehpap :** On vit tous cela très difficilement

⇒ alimentation parentérale => or, cela n'a pas entraîné d'amélioration de l'état clinique ni biologique + il y a l'intervention avec le fils

Les tentatives sont réhabilitoires, vous êtes d'accord ?

**IDE 1 et 2 :** Oui ! par hochement de tête affirmatif.

**Dr Emob :** Dans la démarche de la loi actuelle, il y a différentes étapes à respecter.

Si dans 6 mois connaissant mon état je dis que je ne veux pas de GPE. On cherche si j'ai rédigé une Directive Anticipée.

Si la patiente est inconsciente => je vais voir le médecin, qui va voir la famille, la personne de confiance (absence), la directive anticipée (absence).

**Dr Ehpap :** « J'ai pas envie de récupérer un légume », m'a dit le fils

**Dr Emob :** 2<sup>e</sup> étape. C'est la réunion de l'équipe soignante pour permettre au médecin référent de prendre in fine la décision. Ça n'a pas été facile de récupérer cette patiente pour ...( ? ) (IDE 2 sort, appelée)

**Dr Emob :** Donc, c'est bien de faire cette démarche-là. Ce qui est intéressant maintenant, c'est d'être dans une démarche de discussion

⇒ Est-ce que ce serait bien pour vous de poser une GPE ?

**Dr Ehpap :** Ce serait bien de faire appel à un autre médecin qui n'est pas du service et sans lien hiérarchique.

**AS n° 2.** Peut-on voir avec le médecin de la médecine ?

**Dr Emob :** Pourquoi ?

**AS n° 2.** Pourquoi voulait-il mettre une GPE ?

**Dr Emob :** Mais la famille a dit pas de GPE c'est seulement ce qu'a dit la médecine...

**Dr Ehpap :** La médecine a dit que l'AVC a causé de très gros dégâts => est-ce que ça vaut vraiment le coup de...

Vous avez tous travaillé au pavillon Al... ?

Une discussion à part s'engage.

**3 AS.** Tu te souviens ?

**1-2-3.** Mme B... ? Mme V... ?

Ah non ! on ne doit pas proposer ça !

Mme V... => la qualité de vie ?! Je vois pas ce que ça lui a apporté

**AS 3.** Ya quelques années, ça a été une politique de l'hôpital. On avait eu dans un service de l'hôpital jusqu'à 8 GPE en même temps !

**Dr Ehpap :** C'était quand ?

**AS 3.** Il y a 15 ans

**Dr Ehpap :** Entre cette époque et aujourd'hui il y a eu de grandes réflexions. Des études rétrospectives sur dossiers ont prouvé que sur 20 GPE combien étaient indiquées ? combien ne l'étaient pas ?

**AS 3.** C'est ne pas respecter la personne

Ça engage la conscience de chacun

C'est pas respecter la fin de vie

**IDE 1.** Mr L... ? Souvenez-vous, il n'en voulait pas, il l'arrachait, on la lui remettait !

Et il y eut combien de Mr L... dans l'établissement ?

**AS 1.** Et pour revenir sur Mme V..., ça a été dur pour Mr V..., son mari. Il en est mort. Il l'a accompagné 10 ans...

**IDE 1.** Ça fait penser à notre Madame G.

**Dr Emob :** Elle a une démence évoluée. La GPE n'apportera rien. Sur les AVC on n'a rien prouvé. En théorie, on peut se poser ici la question de l'amélioration possible de son AVC. (IDE 2 revenue)

**IDE 2.** Elle a été capable cette dame de vivre 5 ans. Oui, mais quelle qualité de vie !?

**Dr Emob :** Quels sont vos indicateurs de qualité de vie ?

Et qu'est-ce qu'on décide ?

**Dr Ehpap :** Si Mme G n'avait présenté qu'un AVC ? On peut imaginer une récupération (bras, conscience...). La GPE aurait permis de passer un cap.

Mais là : il s'agit d'un AVC massif sur une démence d'Alzheimer évoluée

Evolutivité + AVC massif => 2 facteurs de gravité

Espérer que la GPE améliore son état, je crois que...

Points de suspension / Silence de la salle / Emotion

**AS 2.** Mme D...

**Dr Ehpap :** Non c'est pas pareil

**IDE 1.** Il y a 15 jours elle communiquait

Hier soir => aucune communication

**Dr Ehpap :** Mme G. me rappelle une personne (Mme Le)

- Elle n'est restée que 48 h chez nous seulement

- Elle n'avait pas d'AVC, une démence mixte très évoluée, un syndrome de glissement avéré

« laissez-moi partir, j'ai envie de partir »

Sauf que Mme G n'a plus les facultés pour dire

**Dr Emob :** Donc à votre avis, est-ce que mettre une GPE serait excessif ?

**IDE 2.** A ce jour je dirais non

**Dr Emob :** C'est-à-dire que ce serait excessif ?

**IDE 2.** Oui ce serait excessif

**Dr Emob :** Que faites-vous donc ?

**IDE 2.** Les constantes à surveiller, l'O2, les soins de bouche. Que des soins de confort.

**IDE 1.** Si on avait eu la réunion il y a 15 jours on aurait eu une autre décision

**Dr Emob :** Ah bon ?

**IDE 1 :** Oui on aurait tenté la GPE. Cela aurait valu le coup ?

**Dr Ehpap :** C'est pourquoi j'ai insisté sur les éléments cliniques.

**IDE 1.** Elle a décliné déjà à la R... qui avait envisagé un placement en long séjour. Mais elle a fait son AVC

**Dr Ehpap :** C'est ce qu'a dit le fils

**Dr Emob :** Comment vivez-vous ça : le fait qu'elle refuse le plateau, qu'on ne la nourrisse plus ? Vous avez votre avis à donner même si le Dr Ehpap prendra lui seul la décision. D'autant que vous aurez à en subir les conséquences.

**Dr Emob :** Et toi S., en tant que psychomotricienne ?

**Psymot :** Il faut essayer de trouver la bonne posture

**IDE 1.** On le voit sur le visage. Elle est détendue...

**Psymot :** elle semble paisible

**Dr Ehpap :** On peut mettre des oligo-éléments en sous-cutané. J'ai discuté avec le J. (médecin autre service). Ça sert à quoi ? c'est du confort pour le praticien sur le plan de sa conscience. Nous sommes confrontés à une personne âgée qu'on ne peut plus nourrir...

J'ai cherché dans la littérature

- Perfusion : c'est pour hydrater
- Les oligo éléments peuvent aider

Ils soulagent plutôt la conscience du praticien qui ne peut plus la nourrir...

**Dr Emob :** On voit bien qu'il peut y avoir des points de vue différents

**IDE 1.** Et que c'est difficile pour tout le monde

Mais on se réunit pour le projet pour cette personne, pour votre conscience, pour vous tous par la suite.

**IDE 2.** Restez avec l'objectif qu'elle soit confortable

**IDE 1.** On a eu Mme, puis Mme, puis Mr B. puis elle. C'est assez lourd pour l'équipe.

**Dr Ehpap :** Je pense que Mme G est une fin de vie annoncée. Il faudra s'attendre à mettre en place des soins de confort, éviter la survenue d'escarres, douleur (ECPA), confort au maximum et puis voilà, quoi.

**AS 3.** Elle a des rougeurs sur les omoplates

**Dr Ehpap :** le poids du corps repose sur les protubérances osseuses. Ces débuts d'escarres peuvent annoncer une dégradation.

**IDE 2.** Point de vue respiratoire ?

**Dr Ehpap :** Oui, sa respiration est mauvaise

**IDE 1.** Elle a d'ailleurs fait une pause respiratoire

**Dr Ehpap :** Les soins de confort doivent être soutenus. Qu'en penses-tu, toi ? (s'adressant au Dr Emob)

**Dr Emob :** L'AVC est grave. Il n'y a aucun signe d'évolution. On est à 2 mois de l'AVC. La GPE risque d'entraîner plus d'inconvénient (les 2 IDE discutent à part ensemble)

**IDE 1.** Elle était très présente le 1<sup>er</sup> week-end et c'est ce qui nous avait interpellés.

**Dr Ehpap :** (concentré dans son dossier) (silence tout autour)

C'est pas le premier accès

**Dr Emob :** Non

**IDE 1.** Son fils était tellement au clair...

**Dr Emob :** Bon bien écoutez, la décision est donc à présent claire : Mme G. n'aura pas de sonde de gastrostomie.

**IDE 2.** C'est bien d'avoir pu parler de cela

**IDE 1.** Y a différentes décisions, différentes situations. Des gens avec des GPE vont mieux. D'autres non.

C'est donc d'autant plus important de se réunir pour avoir un vrai projet tous ensemble pour cette malade-là.

**Dr Ehpap (ému) :** il faudra bien poursuivre les soins de confort, éviter tout mal-être, prendre soin d'elle...

Silence long

**Dr Emob :** Bien il faut que ce soit bien noté, écrit, dans le cahier de prescription

Je crois que vous allez pouvoir aller tous vous reposer.

**Dr Ehpap :** J'ai failli mettre la croix « pas de GPE » sur le dossier ce matin mais, finalement, j'ai attendu que la réunion ait lieu. ET je suis content qu'on ait tous pris la décision ensemble.

Merci

Merci

Merci

Merci

Merci

**Devenir de la patiente :**

**Mme G. est décédée assez vite contre toute attente, médicalement parlant, le 28 mars, donc deux jours après la réunion, entourée de soins palliatifs attentifs.**

## Observation n° 4

Date : 15/04/2008	Mme A., 98 ans	MAS						
<b>Personnes présentes</b>		IDE debout	AS debout	IDE debout	IDE debout	ASH	ASH	
	BC			AS	AS		AS	
	pull						AS	
							Blanc debout	
	ASH						ASH	
							MKiné	
	AS						Pull noir	
		Dr MAS						
				(moi)			blanc	blanc

**Contexte :** Mme A., âgée de 88 ans, est atteinte d'une polypathologie avec démence vasculaire modérée, anxiété, surdit , cataracte invalidante, troubles fonctionnels digestifs.

**Dr MAS :** On avait pr vu de se voir

Si   un moment  a allait moins bien. Mme A. a fait une fausse route

Elle est sous tutelle.

Il m'a sembl  int ressant de r fl chir ensemble pour l'avenir. Quelles d cisions devra-t-on prendre ?

On commence   sentir que Mme A. se sent de moins en moins bien

Faut-il hospitaliser ou non ? elle pourrait  tre d pays e, perdre ses rep res.

Ou bien on la maintient ici. Est-ce qu'on fait quelque chose ?

Elle a plusieurs fois expliqu  qu'elle ne voulait pas quitter sa chambre

La question n'est pas de dire on ne fait rien.

Mais quand  a ira mal, y avoir r fl chi avant.

Est-ce que parmi les agents quelqu'un veut prendre la parole ?

*Tout le monde parle en m me temps*

**AS :** Elle se d place seule.

Si on la transf re, elle va se laisser mourir.

**Dr MAS :** Est-ce que qu'il y en a qui ont un regard diff rent ?

**AS :** Non, elle ne parle pas, ne voit pas mais a un contact avec 2 ou 3 personnes qu'elle aime bien.  a lui fait plaisir.

En m me temps on a le projet entre SSR et MAS (si on la met en SSR elle ne sera pas loin de nous, mais les lits de SSR ne sont pas encore construits)

**IDE debout :** Pourrait-elle rester ici ?

**Dr MAS :** Ce n'est pas la question   ce jour

Qu'est-ce qui nous semble dans le respect de Mme A. ? Qu'est-ce qui est coh rent pour elle ?

**IDE debout :** J'entends bien  a. Mais on fait des choses et ensuite on doit prendre des d cisions qui risquent de la changer d'endroit.

**Dr MAS :** Ce n'est pas le probl me. On a le temps, elle est bien pour le moment. Mais si elle s'aggrave, si elle fait de plus en plus de fausses routes, qu'est-ce qui est coh rent pour elle ?

**IDE debout :** N'emp che que je pr f rais le dire

**AS :** ce qui est bien c'est de respecter ce qu'elle a dit, L'individu qu'elle est...

**Dr MAS :** On a vu qu'elle a eu du mal   entendre qu'il fallait la d placer, rien que pour une consultation...alors pour une hospitalisation...

**AS :** Si elle devait aller dans une autre structure, syndrome de glissement ?

Brouhaha

m me juste pendant les travaux pour aller en face, elle a  t  perturb e

**Dr MAS :** Une  poque elle a fait une p ri-cardite-on l'a hospitalis e.  a s'est bien pass .

**IDE :** C'est vrai ce que vous soulevez. Pour une consultation tous les 2 jours, OK.

Mais si on doit la mettre dans un autre centre avec hospitalisation de fin de vie : non. On peut le faire ici, c'est mieux pour nous (*hochements de t te appratifs*)

**Dr MAS :** En cas de fausse route. 39°. G ne respiratoire => on l'hospitalise ??? pour aller mieux ou bien du fait qu'elle est tr s d stabilis e => on la garde sur place et on fait un accompagnement ?

Mais on n'est pas dans un  l ment d'urgence de glissement / elle n'est pas en fin de vie.

Pertinence du transfert ? Il faut se poser la question par avance.

**ASH :** ...oui

**IDE :** On a l'impression qu'elle tient bien   la vie

**AS** : elle a eu peur

Pourquoi se poser toutes ces questions ?

**Dr MAS** : Anticiper pour ne pas avoir de regret

La question se pose si sa vie est en péril

Si arrêt du coeur = on la garde ou bien on téléphone au SAMU et elle ira en réa ?

**ASH** : Après elle sera un légume à 98 ans...

« j'attends le moment » dit-elle souvent...

Elle envisage pas d'aller ailleurs

**Dr MAS** : Si fracture col => elle ira hôpital

**AS** : Pas la même chose

(*id brouhaha*)

**Dr MAS** : Il peut y avoir pertinence d'une hospitalisation ciblée privilégiant le retour le plus rapide. Mais on va pas la reprendre en sortie de réa !

*Rires +++*

**AS** : Si fracture du col, faut-il opérer vraiment ?

On peut pas donner des antalgiques ?

**BT**. Non il faut au moins faire une traction pour atténuer le syndrome douloureux.

On réfléchit. On anticipe. On verra ce qui semble le plus pertinent

Avoir une réflexion en équipe, cela peut être important car cette richesse nous permettra de ne pas agir dans le feu de l'action

Est-ce qu'en résumé, on a tout dit ?

- On sait qu'elle aime...
- On se posera la question
- On évitera hospitalisation

Cela surprend certains ?

**ASH** : L'âge y fait

**Dr MAS** : Non c'est pas l'âge

**ASH** : Si Docteur je vous assure. L'âge compte...

Une seule personne vient la voir. Sa gouvernante vient tout le temps la voir. Lui parle beaucoup. Elle souffre.

**IDE** : Je ne sais pas si elle est foncièrement heureuse de vivre

Elle déprime. Elle voit pas bien. Elle entend mal.

**ASH** : Je vais te surprendre. C'était une amie à ma mère. Elle habitait devant chez elle. Je l'ai toujours connue ainsi. Elle a toujours été triste.

**Le Dr MAS** : (*prend le classeur-dossier du malade.*)

Il y a 4 niveaux d'intervention 1 => 4 (e dernier est pour les situations de fin de vie). Vous feriez quoi ?

**IDE** : je la mettrai en 4

**Dr MAS** : Y'a le 1-2-3-aussi

**AS** : entre le 3 et le 2. Vers 3. Oui 3...

**BT**. Plutôt approche le 3

Si 2 on sera dans l'acharnement thérapeutique

3 on respecte plus Mme A.

Très bien on est OK ?

*Hochements de tête approbatifs. Pas de tous.*

Je ferai une synthèse ?

**IDE** : Vous reposerez la question à Mme A. ??

**Dr MAS** : Bien, je le ferai.

#### Devenir de la patiente après la réunion :

Contre toute attente clinique, Mme A. s'est aggravée peu après la

réunion : 48 h après (le 17 avril), elle a fait un syndrome septique.

«L'équipe a dit : « c'est parce qu'on en a parlé ... »

Je leur ai répondu sur le même ton, dit le Dr MAS : « non, elle attendait qu'on soit prêt »...

Elle a été mise sous Rocéphine pendant 15 j. Elle avait toujours de la

fièvre. On a arrêté la Rocéphine le 28 avril. Elle est décédée paisiblement le 3 mai.

<b>Observation n°5</b>		
Date : 5/05/2008	Mme F. – 48 ans	MAS
Personnes présentes	<p><b>MAS :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le Dr MAS</li> <li>• 2 IDE</li> <li>• 3 AS</li> </ul> <p><b>SAMU :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecin</li> <li>• Infirmier</li> <li>• Ambulancier</li> <li>• Interne médecin</li> </ul>	

Cette situation sera retranscrite différemment des autres en raison du contexte : urgence, arrivée de nous-même sur site plus tard. Observation décrite des enjeux exprimés (les appels à la famille ne ont pas audibles par nous mais m'ont été rapportés par le Dr MAS, de même ce qui s'est produit au début de l'épisode.). Quelques notes prises.

Mme F. est née en 1960. Elle a 48 ans. Elle a une SEP (Sclérose en Plaques) depuis 1981. Elle est entrée à la MAS depuis 2000.

Depuis 2006, elle fait des fausses routes. On lui parle de gastrostomie. Elle avait fini par accepter le fauteuil de guerre lasse en raison d'une hypotonie axiale. En fait, mme F. refuse tous les signes extérieurs dans sa maladie. Elle est très coquette.

En février 2008 : on lui pose une sonde gastrique. Mais hélas, elle fait une complication rare : perforation du sigmoïde (péritonite à 7 j) et a donc une colostomie en urgence. Elle passe 15 j en réa. La question se pose à nouveau d'une sonde de gastrostomie mais elle a un abdomen cicatriciel : on opte pour une chambre implantable et le Dr MAS forme le personnel à utiliser la

chambre implantable pour une alimentation parentérale. (ce n'est pas l'habitude en MAS)

Elle rentre à la MAS le 15 avril 08 (2 mois d'hospitalisation) et après une semaine, elle fait un syndrome septique : on ne retrouve pas le foyer infectieux, peut-être une infection broncho-pulmonaire. Elle se restabilise et veut absolument rentrer à Chevreuse « chez elle ».

Elle y rentre le 2 mai, pas trop mal mais fatiguée.

Le 5 mai au matin, elle est encombrée : kinésithérapie et aérosols.

A 13 h : le Dr MAS va voir comment elle est avant de partir ailleurs. Urgence : elle est aréactive, a un pouls filant, une fréquence respiratoire à 6.

L'équipe est en grande souffrance devant l'accumulation des événements des deux derniers mois, la maman en voulait à la terre entière de cette pose de sonde ratée.

**Dr MAS : Question :** sur le plan médical, je savais qu'elle allait mourir. Mais quand et comment et où ?

J'appelle la Réa de Rambouillet, pas de place. Appel au mari qui dit oui pour le Samu.

J'appelle le SAMU car il me paraît difficile de ne pas proposer le maximum.

(je fais passer un message rapide téléphoné à ma collègue médecin qui fait une recherche sur les prises de décision)

Mais : arrêt respiratoire. FR 3. FC 45. Ventilation au masque pdt 20'. (pas d'arrêt cardiaque).

La saturation revient à 90%, la FC à 100, la TA à 8.

Le Samu arrive et poursuit la réanimation commencée par le Dr MAS.

**Nous, nous arrivons sur place et observons...**

Se pose la question double de la poursuite de la réa (voire intubation ??) et du transfert. Une discussion s'engage entre les deux médecins. Les deux IDE et les 3 AS du service sont présentes, écoutent, vivent intensément la situation, s'exprimeront peu, laissant parler les médecins devant l'urgence.

Le samu pose la question : « est-ce utile de poursuivre l'assistance respiratoire ? »

**Dr MAS :** nous sommes clairement dans une situation médicale de fin de vie à très court terme. S'acharner aurait peu de sens.

**Des décisions se prennent :** on arrête la ventilation. Pas d'intubation. Pas de ventilation mécanique.

FR 8. Sat 90% sous O2. FC imprenable. TA 6.

Mais elle vit.

**Le Dr MAS** appelle la famille : le mari était parti une semaine en vacances en Tunisie. Il a toujours été très attentif à sa femme, venait la voir souvent et la sortait au restaurant une fois par mois.

Le Dr MAS appelle la maman et le papa pour leur dire qu'elle ne va pas bien et va peut-être être hospitalisée, mais qu'elle n'est peut-être pas transportable.

Le samu dit : « elle va mourir, est-il licite de la transporter ? »

Une discussion s'engage entre les deux médecins. Le Dr MAS fait valoir l'avis de la patiente, par ses refus permanents de quitter l'établissement, son souhait réitéré de ne pas être « technique », les échecs récents de prise en charge médicalisée, la souffrance de l'équipe et surtout celle de la famille, l'avis de la famille sur un non acharnement. « Elle n'aurait jamais voulu ça ».

Dr MAS : « A l'hôpital, elle a toujours demandé à retourner au plus vite à la MAS ». Le 20 avril, elle ne voulait pas partir et puis voulait rentrer le soir même. Elle a dit à sa famille : « ma maison, c'est ici » (parlant de la MAS)

Il n'y a pas de directives anticipées.

Dr MAS : « Quand je l'ai ventilée, j'ai eu l'impression qu'elle n'était pas demandeuse d'acharnement, elle a mis la main au masque, voulant le repousser. Plutôt une demande de non hospitalisation, mais est-ce l'hypoxie ? un souhait inconscient de ma part ?

Le Dr MAS téléphone aux urgences de Rambouillet qui ne sont pas joignables. Il rappelle la famille.

La maman dit que « si on ne peut pas faire mieux à l'hôpital qu'à la MAS, alors qu'elle reste à la MAS ! »

Le mari dit aussi que c'est une bonne solution. La sœur du mari était au téléphone aussi avec le mari.

Dr MAS : Je voulais accompagner la famille vers le chemin le meilleur pour la patiente mais que ce soit eux qui le disent. Je les ai aidés à dire : « peut-être qu'elle ne serait pas plus mal ici »

En accord avec le médecin du samu, on la garde sur place. Les soins de confort ont été mis en œuvre.

Elle est décédée ici à la MAS à 5 h du matin le 6 mai. Le mari est arrivé en avion à 15 h. On a gardé le corps dans la chambre de 5 h à 15 h.

Le Dr MAS a eu le mari en larmes une heure. Dimanche dernier, le mari lui a dit : je pars en vacances, tu m'attendras ? elle m'a dit : je ne sais pas si j'y arriverai...Tiens le coup, lui a-t-il répondu !

Le Dr MAS était piégé entre la famille et l'équipe soignante. « la présence du médecin du Samu m'a bien aidé. J'ai pu confronter mes idées, vérifier que j'étais dans le bon axe, par trop influencé par la souffrance de l'équipe soignante ou de la famille, mais bien centrée sur la malade et la décision juste »

Dr MAS : « on a fait tout ce qu'il fallait, on a pris la bonne décision »

Certains membres de l'équipe l'avaient déjà enterrée. D'autres étaient en réelle difficulté de questionnement, ne sachant que faire.

On est arrivé à une harmonie.

Dr MAS : Je ne me suis pas pressé d'appeler la Samu. J'ai d'abord appelé le mari, la famille, la sœur, questionné l'équipe. Ce temps a été précieux.

Dr MAS : On était en phase avec la famille. C'était important pour l'équipe soignante.

Pour la gastro, le mari était d'accord, il était même aller consulter son médecin traitant qui a confirmé que c'était un bon choix à l'époque.

#### Devenir de la situation après la réunion :

Dr MAS : lors de la réunion post-décès : on a parlé de la pose de la sonde de gastrostomie. On n'aurait pas dû...on n'en serait pas arrivés là...mais il a été expliqué qu'on était devant une impasse, qu'elle refusait l'alimentation mixée...on a été obligés. On a bien réfléchi à ce moment-là, elle n'était pas en fin de vie et allait se dénutrir.

L'équipe a dit : « hier finalement on a eu raison de ne pas s'acharner, ça s'est bien passé. »

Dr MAS : Je me suis demandé s'il fallait vraiment que j'appelle le Samu. Pour la famille et l'équipe soignante, il le fallait.

Le médecin du Samu a dit qu'il était content d'avoir eu un médecin pour discuter.

Dr MAS : Ça serait à refaire, je referai de même.

Fiche d'observation du SAMU conclut : « détresse respiratoire sur évolution de la SEP et probable pneumopathie d'inhalation. En accord avec le médecin sur place, les parents et le mari de la patiente (contactés par le Dr MAS) : limitation de soin, patiente laissée sur place. »

Dossier médical MAS de la patiente conclut : après multiples échanges téléphoniques avec la famille (parents, mari, sœur) et discussion avec l'équipe du Samu : décision collégiale de limitation de traitement. Mise sous seringue électrique de Scopoderm 12 mg/24 h. Arrêt l'alimentation parentérale. Prise en charge de confort.

<b>Observation n° 6</b>		
Date : <b>16/05/2008</b>	<b>Mr P., âgé de 85 ans</b>	<b>EHPAD</b>
<b>Personnes présentes :</b>	<p>Le diagramme illustre la présence de personnes dans un EHPAD. Une barre bleue centrale est étiquetée 'Bureau'. À sa gauche, une barre plus haute est étiquetée 'Aide-soignante'. À sa droite, une barre plus basse est étiquetée 'Moi'. Les noms des personnes sont répartis autour de ces barres : 'Psy' et 'Directrice' sont à gauche de la barre 'Aide-soignante'; 'IDE' est au-dessus de la barre 'Aide-soignante'; 'DrRéseau' est à gauche de la barre 'Bureau'; 'DrMg' est au-dessus de la barre 'Moi'; 'IDERéseau' est à gauche de la barre 'Moi'; 'IDE Cadre' et 'Dr Mco (en retard)' sont à droite de la barre 'Moi'.</p>	

**Présentation de la situation :** M. P. est atteint d'une insuffisance respiratoire terminale sur BPCO avec pose d'un pace maker en 2005, d'un cancer de la vessie ; il a eu un tassement vertébral -  
**Projet de vie :** vit avec sa deuxième épouse en maison de retraite ; leur fille est très entourante.

**DrRéseau :** Nous nous réunissons pour mettre en place un protocole, sur lequel on serait d'accord les uns et les autres, dans le cadre de la prise en charge de Mr P. pour aider Mr P. dans cet épisode de dyspnée, pour que chacun ne soit pas dépourvu devant un tel épisode et pour éviter l'intervention du SAMU, une intervention lourde qui ne serait pas adéquate.

**Ide :** Pour moi ce n'est pas clair que tout le monde adhère à cette idée de non-intervention du SAMU

**IDERéseau :** nous sommes ici sollicités pour aider Mr P. ensemble et préciser son projet de vie pour ce monsieur. Qu'est-ce qu'il en est aujourd'hui ? En particulier les professionnels qui l'entourent ? Ce qui est possible de faire dans

l'institution ? Quel est le projet pour ce monsieur ? A partir du projet qu'on pourra définir, on arrivera à aborder les protocoles anticipés ou tout à fait autre chose.

**Directrice :** Dans la mesure où on a une famille très proche, très à l'écoute, très attentionnée sur nos faits et gestes. L'institution autorisera d'écouter la famille avant le traitement. M. P va mieux. La famille est tout à fait consciente de cette amélioration de son état de santé. C'est peut-être là notre lacune. Notre difficulté c'est comment réagir vis-à-vis d'un patient cohérent, d'une famille très présente qui demande peu de chose, c'est là notre problème.

**Cadre.** Sur le plan médical, c'est déroutant, il décompense par sa nature. Il a été hospitalisé à la demande de la famille, a été pris de nausées, de malaises très forts = depuis qu'il a été transfusé, ça va mieux.

**DrMg :** il a un cancer vésical

**Cadre.** Quand il décompense, il a été hospitalisé à la demande de sa famille. Après il revient, un peu mieux, un petit peu retapé, donc la famille aussi ; à chaque fois qu'il va décompenser on va l'hospitaliser. La dernière fois il a eu des grosses plaies et donc la famille est plutôt demandeuse de ce transfert. Elle a tout misé sur un médecin le Dr S. qui est à St Cl., qui est pneumologue depuis des années, la famille a drôlement misé dessus, c'est une famille ambivalente qui veut bien Le Pallium mais dès qu'on parle de soulager la douleur ou des choses comme ça refuse parfois l'indication, dit qu'il va bien en ce moment...

**Directrice :** Le Pallium oui mais pas pour l'instant

**Ide :** Le Pallium oui mais pour moi soignante, le Pallium reste pour la fin

**Psy :** On parle de la fille mais l'épouse vit une chose différente. Devant son épouse, devant les soignants, il dit que tout va bien, mais ce n'est pas le retour qu'elle donne à la psychologue, elle dit qu'elle est très angoissée à l'idée que Mr P. décède dans la même chambre.

**Directrice :** On peut séparer le couple si besoin

**IDERéseau :** On n'a pas eu accès à la famille, est-ce que quelqu'un peut leur expliquer de quelle manière s'il y a un moyen que nous on puisse les rencontrer (pour lui expliquer à quoi on sert). Le Pallium ce n'est pas uniquement la phase terminale, l'image des soins palliatifs-fin de vie mais que il y a tout un intérêt d'intervenir en amont et dans le cadre des soins de support

**DrMco :** Je lui ai expliqué mais elle s'accroche au mot palliatif et ne veut pas entendre, pour elle palliatif c'est fin de vie, on n'en est pas là. Je lui ai dit qu'on faisait une réunion pour l'équipe et proposition d'y participer, elle n'a pas voulu.

**Ide :** J'ai essayé de lui expliquer. La fille était très perturbée samedi dernier, elle n'a pas dormi pendant trois nuits, je suis revenue sur l'importance d'être en cohérence sur cette prise en charge, je lui ai expliqué le besoin d'une

cohérence dans la prise en charge, d'anticiper un certain nombre de problèmes pour une meilleure prise en charge. J'avais l'impression que d'une certaine manière elle entendait, mais c'était pas encore le moment.

La famille a l'expérience d'une prise en charge palliative car la maman de son mari a été prise en charge par un réseau en province et est décédée dans une USP. Quand la première fois que je leur ai parlé du Pallium ils ont tout de suite dit oui, voilà, pour eux c'était une bonne expérience entre guillemets.

**DrMg** : C'était au sein d'un service de soins palliatifs

**Directrice** : là, c'est son père

**Ide** : Quelqu'un a-t-il dit à sa fille qu'il était dans la phase palliative ? elle, est-ce qu'elle ne veut pas l'entendre ?

**DrMg** : Ça fait combien de temps qu'il est là ? trois ans ? Il y a une évolution, de plus en plus ça baisse mais lui ne se sent pas diminué, pas complètement à la fin, me semble t-il.

**Psy** : c'est l'impression qu'il veut donner à son entourage : il dit qu'il ne sait pas pour combien de temps il est là. Même s'il a fait son malaise la semaine dernière, il n'était pas bien physiquement, il montrait une impression qu'il gérait, que ça allait. Il ne montre pas ses difficultés, mais il est bien conscient.

**DrRéseau** : C'est très nébuleux. M. P a décompensé plusieurs fois. Le premier contact que j'ai eu avec vous au téléphone, vous disiez que quand il allait aux urgences, c'était pour des raisons variées. Il a été hospitalisé pour quelles raisons ?

**DrMg** : des décompensations respiratoires deux-trois fois. Il va aux urgences, il revient parce qu'on la revu et voilà c'est terminé. Problème respiratoire. Vomissement. Chute = il a été pris en charge aux urgences et transfusé pour une anémie connue.

**DrMco** : Chaque fois qu'il y a problème, il décompense sur le plan respiratoire.

**DrRéseau** : On parle de la famille mais Mr P il peut s'exprimer, il est conscient, lui a-t-on demandé son avis pour Le Pallium. On n'a pas vu non plus Mr P.

**DrMg** : Je lui en ai pas parlé, parce qu'à mon avis il n'est pas prêt pour l'instant...

**Psy** : C'est un peu compliqué parce que Mr P veut rester ici. Il ne veut pas qu'on l'emmène constamment à l'hôpital. Mais il comprend tout à fait que sa famille, que son épouse ne soient pas prêts. Pour lui il ne veut pas être hospitalisé, mais c'est la famille qui fait pression, alors il accepte.

**DrRéseau** : On peut lui présenter Le Pallium pour le soutenir, on pourrait lui présenter des choses qui pourraient lui éviter les hospitalisations, on pourrait rassurer votre famille, comment réagirait-il ? est-ce que ça lui a été présenté dans ce sens-là ? si on met en place des choses il faudrait de toute façon qu'il y ait son accord, il faudrait en discuter avec lui, en lui disant vous avez été hospitalisé plusieurs fois, il peut y avoir d'autres épisodes comme ça et si on

mettait en place quelque chose ça pourrait vous aider à passer un cap, sans avoir besoin d'un transfert et tout le « tralala »

**Ide** : On ne l'a jamais fait jusqu'à présent parce qu'on respecte la réticence de la famille

On a actuellement d'assez bonnes relations avec cette famille et mon sentiment c'est que si on passe outre les réticences de cette famille, on va casser quelque chose, que je trouverai dommageable, je pense qu'on peut arriver, très progressivement, en rentrant en contact avec cette famille à justement à leur faire entendre que Mr P. est vraiment très mal, tout en les soutenant et peut-être qu'à ce moment-là on va pouvoir avoir cette discussion avec Mr P.

**Psy** : Mr P. protège sa fille, lui veut rester ici, c'est clair pour lui.

**Ideréseau** : Dans le cadre de notre intervention, le but actuellement serait plus une aide pour l'équipe, sachant qu'on est dans l'environnement de ce patient, sans pour autant intervenir en direct, que ce soit plus un soutien pour l'équipe et une disponibilité pour le patient et pour la famille s'ils le souhaitent et quand ils le souhaiteront.

**DrMg** : Il faut que la fille soit d'accord.

**Directrice** : Mme T. a exprimé une très grosse angoisse mardi sur le fait qu'on ne pouvait plus garder son papa. On allait l'envoyer vers un centre de soins palliatifs. Elle a été prise d'une colère car sur le fait que Mme P. devait rester avec son mari et donc si Mr P partait il fallait que sa femme suive. J'ai mis tout à plat. Je lui ai dit que l'institution allait garder Mr jusqu'au bout, qu'on allait mettre tous nos efforts pour le maintenir ici, que s'il devait y avoir sur décision du médecin une hospitalisation, on irait vers l'hospitalisation mais qu'en aucun cas on ne cherchait à faire partir Mr P, qu'on pouvait assurer les soins palliatifs ici, qu'on pouvait assurer une sorte de confort pour son papa.

**DrMco** : Si elle accepte l'intervention du Pallium. Elle a évoqué le traitement avec les effets secondaires sévères. On a parlé longtemps des soins palliatifs (on a parlé pendant une heure de ce que c'était les soins palliatifs). Je lui ai dit que si on le gardait ici il fallait quand même le soutien du Pallium. Qu'il va forcément se dégrader et que si elle refuse Le Pallium on sera obligé de transférer dans un service soit de long séjour soit de soins palliatifs où il y a une surveillance constante, la nuit par les infirmières. Nous on ne peut passer toutes les cinq minutes dans la chambre pour lui remettre de l'oxygène...

**Directrice** : Moi je m'engage, en accord avec l'équipe, si on peut avoir le soutien de l'équipe du Pallium. Il est hors de question que je laisse partir Mr P vers les soins palliatifs parce qu'on ne peut pas assumer. On est tous là à ses côtés (de la fille) et tout va bien.

**DrMco** : Et pour lui donner les alternatives. Il faut qu'elle accepte l'intervention du Pallium.

**Directrice :** Elle acceptera parce qu'on est une équipe solidaire, on peut dire les choses, elle peut les entendre, elle peut les comprendre. Par la psychologue, l'infirmière, le médecin, on est tous là à ses côtés. Je la vois dans mon bureau, j'essaie d'instaurer un dialogue de confiance, de la rassurer, et tout va bien je dirais. En cas de problème de décompensation beaucoup plus grave, de malaise dans la chambre, on pourrait envisager de transférer Mme dans une autre chambre pour que ce soit plus facile à gérer. Et la fille, pas de problème a-t-elle dit, je suis d'accord.

**DrRéseau :** Quelque chose me dérange, imaginons que Mr P. fasse un épisode de dyspnée, en cas de décompensation la nuit, qu'est-ce que vous faites ? rien n'est en place. Pour la famille tout va bien, on sépare Mme, pour Mr P tout va bien, on l'emmène pas aux urgences.

**Directrice :** On en a parlé, on a discuté d'instaurer un traitement notamment pour la nuit mais moi j'étais quand même un petit peu dans le doute parce que par rapport au personnel de nuit parce qu'il faut qu'elles sachent évaluer. On est face à du personnel, des aides soignantes, c'est délicat.

**IdeCadre.** Dans la journée la collaboration avec la famille se fait bien ; la nuit : c'est plus problématique.

**DrRéseau :** Quelle aide peut-on apporter ? être prêt du téléphone ? Il y a la permanence téléphonique 24h/24.

**Ide :** Il faut bien clarifier la situation. On peut se dire si une telle situation arrive la journée voilà quelle attitude on prend, si cela arrive la nuit on gère peut-être les choses différemment.

**DrRéseau :** le Versed 2 mg c'est rien, ça peut juste permettre une anxiolyse très rapide et qui dure peu, qui dure 2 heures. Ça peut permettre de passer un cap, ce n'est vraiment rien du tout. Par contre dans la journée on peut envisager quelque chose de plus gradué.

**IdeCadre.** On lui a parlé d'antalgique, pour qu'il soit plus confortable en matière de respiration.

Elle ne veut pas dans l'état actuel des choses parce qu'elle voit son papa est bien, qu'il a été un peu retapé.

Maintenant si je lui dit que nous on a des besoins, ensemble, d'anticiper les problèmes et que pour le confort de Mr P. et de manière à ne pas patauger pendant des heures, à se dire on fait quoi ou on fait pas quoi, on interviendra d'autant plus vite et ce sera d'autant plus confortable pour lui. Et ça elle l'entend.

**DrRéseau :** Mais alors pourquoi ? Si elle l'entend, il faudrait qu'il puisse y avoir une rencontre. Si elle ne veut pas une rencontre avec nous je ne vois pas comment on peut s'en tirer.

**DrMg :** Je ne suis pas sûr, il faut aussi que ça vienne doucement. Il faut qu'on en parle tous calmement.

Le problème c'est qu'au départ tout le monde n'était pas d'accord pour parler le même langage à Mme T. la fille. Maintenant si vous voulez que les choses soient beaucoup plus nettes ce sera beaucoup plus facile. On pourra toujours dire les choses dans le même sens si vous voulez. Je pense qu'un jour ou l'autre il y aura une réunion avec vous pour lui expliquer.

Le fait de prévoir qu'il ne sera pas dans un long séjour, de toute façon il n'était pas question qu'il aille dans un long séjour, éventuellement en soins palliatifs, éventuellement si c'est vraiment trop compliqué ici, parce que on ne pourra peut-être pas tout faire. Si vous voulez tant qu'on n'est peut-être pas tous d'accord en fonction de la situation, en fonction de tout cela, il était difficile de lui proposer des choses maintenant, ce sera plus facile car tout le monde semble d'accord pour dire on fera les choses en fonction de l'état de santé, en fonction de ce que l'on a décidé.

**DrRéseau :** Du côté du Pallium on pourrait permettre d'anticiper les situations.

**Ide :** Depuis plusieurs semaines elle dit quand même « moi ce que je comprenais c'était Le Pallium pourquoi pas mais pas tant que Mr P. ait vu le Dr S. ». Depuis samedi dernier elle voulait que le MG fasse un courrier pour marquer les choses qu'elle, elle n'osera pas demander à Mr S. Je lui ai conseillé de téléphoner au pneumologue avant car elle sera en présence de son papa, pour préparer la visite. Je pense qu'elle n'est pas prête à cela. Elle attend que en quelque sorte Mr S. lui dise que c'est au-delà de toute thérapeutique et qui à partir de ce moment-là, peut-être qu'elle pourra...

**Ideréseau :** L'idée d'inclure le pneumologue qui semble porter la parole est importante. Ce qui est important aujourd'hui c'est de se mettre tous d'accord, parce que ce n'était pas le cas, sur la conduite à tenir, sur le projet : dans l'accompagnement de Mr P. jusqu'au bout, dans la mesure où en dehors de la problématique aiguë forcément, comme la chute, si problème respiratoire est-ce que le projet ce serait encore une fois de le retransférer ou est-ce qu'on est dans une fin, dans une attente thérapeutique et qu'on le garde car le but c'est de l'accompagner jusqu'au bout ?

**DrMco :** sa fille est catégorique : on le transfère à chaque fois.

**Ideréseau :** Ça veut donc dire qu'on ne l'accompagne pas jusqu'au bout. Et qu'on ne respecte pas tout à fait ce qu'il veut lui...

**Cadre.** La première fois qu'il a fait une décompensation avec nous, à son arrivée, comme il supportait bien sa dyspnée. Il voulait pas partir, je n'avais pas envie de l'envoyer à l'hôpital. Il ne voulait pas d'hospitalisation. Sur la pression de la famille, on l'a hospitalisé à Rambouillet.

Il a décompensé autrement. On a une épée de Damoclès au-dessus de la tête, j'étais disponible pour me déplacer, je peux être appelée la nuit. S'il y avait un problème dans le week-end j'étais joignable au téléphone.

**DrRéseau :** Il faut l'adhésion de Mr P. et de la famille. Je me pose aussi la question : par votre intermédiaire qui peut faire circuler la parole entre le père et sa fille ; Mr P. porte beaucoup : il porte sa femme, il porte sa fille, enfin moralement je veux dire.

**DrMg :** Il ne sait pas non plus, il sait simplement que s'il est hospitalisé il y aura quand même un soulagement respiratoire. C'est un problème aussi.

**DrRéseau :** Est-ce qu'il sait que par ailleurs on pourrait essayer de mettre en place des choses ici pour l'aider ?

**DrMg :** Je ne sais pas...

**DrRéseau :** C'est pour cela que je me demandais que par votre intermédiaire il pourrait y avoir une circulation de parole entre la fille et le père.

**DrMco :** Qui va décider au moment soit d'une anémie qui décompense, soit une chute, une pneumopathie, elle est traitée, il va bien et ça dure encore pendant trois mois ?

Quand ça arrive ici, on peut décider ? on a besoin d'une évaluation médicale ? si ça arrive le week-end, le dimanche ? qui peut décider ou refuser de traiter ?

**DrRéseau :** Est-ce qu'on arrête ou pas ? prend-on la décision d'arrêter les bilans, de traiter les étiologies comme ça. Cette décision est à voir avec lui.

**DrMco :** Le vrai problème c'est que la fille n'est pas prête à voir que c'est une maladie évolutive, qu'elle n'a pas de traitement. Actuellement il est souriant, il dit je vais bien, ça va durer deux mois.

**Psy :** Pour elle, c'est faire le maximum, pour s'assurer qu'elle n'est pas passée à côté de quelque chose, c'est normal. A chaque fois qu'il y a un problème elle veut l'hospitalisation comme ça elle est sûre qu'il y aura un médecin, des infirmières et qu'il n'y aura pas que deux aides-soignantes, car effectivement la nuit il n'y a que deux aides-soignantes. C'est ce qui revient à chaque fois.

**DrRéseau :** Qu'en dit Mr P du retour ?

**DrMg :** il est content d'être de retour, il se sent beaucoup mieux. Il aime être ici.

**DrMco :** Il a le goût de vivre, ce n'est pas quelqu'un qui est grabataire.

**DrMg :** A mon avis n'a pas baissé les bras, c'est pas facile pour nous ni le personnel.

**DrRéseau :** il faut poser la question à Mr P. pour connaître son avis, qu'est-ce qu'on fait s'il y a encore un problème respiratoire. Nous on se pose la question, alors on peut la lui poser et voir quel est son avis ?

**DrMg :** La fille se pose un tas de questions.

**DrRéseau :** Je parle de Mr P.

**DrMg :** Oui mais nous on travaille aussi avec la fille

**Psy :** Lui dit clairement je ne veux pas aller à l'hôpital, je veux rester ici.

La fille est arrivée 45 minutes après, est allée voir Mr P. et est revenue nous voir pour une décision d'hospitalisation.

**DrMco :** Quand il est confus, qu'il est un peu délirant, là il dit qu'il ne veut pas aller à l'hôpital.

**Psy :** Il n'était pas confus cette fois-là

**DrRéseau :** Est-ce qu'il a réitéré cette demande, parce qu'il est fatigué, qu'il y est allé cinq fois ?

**DrMg :** Lui se sent fatigué

**Directrice :** « Qu'on me foute la paix », il m'a dit...

**DrMco :** Il n'a jamais dit qu'il veut mourir, il refuse juste d'aller à l'hôpital parce que ça le fatigue de faire tous ces transferts.

**Idéréseau :** Refuser l'hospitalisation n'est pas toujours je veux mourir.

**DrMg :** Si on lui propose l'hospitalisation, c'est qu'il sait très bien aussi qu'il peut y avoir mort rapide. Il sait très bien que ce qu'il a c'est quand même une chose importante. Il sait qu'il peut mourir. Il sait qu'il ne peut pas guérir. Il sait que s'il décompense brutalement, qu'il ne peut plus respirer, il sait que c'est la fin. Il en est conscient.

**Psy :** Quand il est revenu il a dit qu'il était encore plus diminué qu'avant. Il est content d'être là.

**DrMg :** il n'ose pas dire les choses pour ne pas être en contradiction avec la fille. Il est d'accord sur une chose : on essaye de faire le maximum. On va essayer de faire le maximum et d'en parler avec la fille.

**Directrice :** on peut proposer une rencontre entre Le Pallium et la fille.

**DrMg :** Va parler au Dr S. et voir ce qu'on peut faire

**DrMco :** une insuffisance respiratoire peut durer des années...

**DrMg :** le personnel médical n'est pas bien. C'est pour ça qu'on a parlé du Pallium. Quand on fait intervenir le Pallium il y a toute une organisation qui se met en place, il faut que tout le monde soit d'accord et cela demande du temps c'est pour ça qu'on n'est pas prêt.

**DrMco :** c'est un cancer de la vessie ??

**DrMg :** Oui, on ne fait rien, le traitement est impossible, on ne peut pas faire de chimio, ça ne sert à rien en plus. On ne sait pas où on en est. A quoi sert de chercher ? déjà quand on fait une radio pulmonaire c'est tout un problème parce qu'il se fatigue

**DrMco :** On ne sait pas comment ça peut évoluer, s'il a des métas. L'anémie vient d'où ?

Ça peut être un argument pour la fille.

**DrMg :** S'il fait un mélaena on va l'hospitaliser forcément.

**DrRéseau :** Forcément ?

**DrMg :** On ne peut pas le garder ici avec un melaena, s'il a une hémorragie importante. Une transfusion est-elle possible ?

Il y a une possibilité par perfusion ou autre d'arranger tout cela. Une aspiration gastrique. Hémorragie digestive à calmer ? il doit avoir des varices oesophagiennes, il a un estomac très très fragile.

**DrRéseau** : Si il saigne, on peut discuter avec lui de l'opportunité d'explorer ? il en a peut-être pas du tout envie. **On ne peut pas faire des transfusions indéfiniment.**

**DrMg** : Mais si la fille veut qu'il soit hospitalisé. Juridiquement c'est risqué. Si on le garde ici parce qu'on ne l'a pas fait hospitaliser alors qu'il a une hémorragie digestive c'est nous qui sommes responsables.

**DrRéseau** : **Sur le plan juridique, si vous avez noté sur le dossier, si vous avez discuté des différents éléments avec Mr P. qu'il ne souhaite, c'est la décision du patient qui prime.**

**Ça s'est la loi leonetti** : Si vous avez noté dans le dossier médical du patient , que vous avez abordé ça avec le patient parce que le patient est conscient, que vous en avez parlé en collégialité avec l'équipe ; que vous avez éventuellement rencontré la fille pour avoir son avis, pour recueillir son avis, seulement recueillir, ça ne veut pas dire exécuter ce qu'elle veut dire. Le patient veut telle chose, la famille dit le contraire, vous médecin vous estimez que telle chose est juste donc c'est vous qui primez.

**DrMg** : Sur le plan pratique ça se passe comme ça, jusqu'au moment où la fille porte plainte. Lorsqu'on porte plainte contre un médecin je peux vous dire que la réputation va très très vite, c'est terrible et ça dure un an ou deux ans.

**IdeRéseau** : Cela étant on peut l'expliquer à la fille. **On peut tout à fait lui fournir des documents tout à fait légaux.**

**DrMg** : Dans le cas de telles querelles je préfère en discuter. S'il y a distension entre les deux on verra. Je pense que la fille va évoluer.

**IdeRéseau** : Par rapport au côté purement pratique et à notre intervention et par rapport aux astreintes de nuit si toutefois on était appelé, le protocole qu'on avait mis en place est d'actualité, c'est un protocole que nous discutons tous ensemble et que l'on montre à la famille ; c'est juste à titre d'information.

**DrMg** : Mon problème c'est est-ce que le personnel de nuit est capable de voir et de gérer cela ? est-il en mesure d'évaluer ?

**DrRéseau** : Ce qu'on a dit c'était en lien téléphonique avec le Pallium

**DrMg** : Je pense que ce n'est pas grand-chose et que s'il y a un lien téléphonique ça pourrait se faire mais je m'adresse à la directrice de l'établissement est-ce que son personnel, s'il y a un problème, faut voir ce côté-là, il y a tellement de choses qui se passent.

Est-ce que les aides-soignantes de nuit peuvent le faire avec l'accord téléphonique ?

**DrRéseau** : On pourrait lui donner un quart de Lexomil, ce serait sûrement pas pire.

**DrMco** : Faut-il le faire hospitaliser en de cas problème ? toujours, il faut aller vite, si le patient attend depuis le matin c'est trop tard...

**DrRéseau** : Est-ce que vous pouvez pas faire quelque chose complètement, si le personnel lui donne quelque chose tout en appelant SOS médecins ou autre

**DrMco** : Je ne veux pas prendre de risque avec la fille

**Directrice** : **Pour moi c'est clair je dis les choses, comme ça il n'y a pas de souci.** Oui le personnel pourrait assumer, il faut qu'il soit préparé, il faut qu'il entende. Je joue la transparence.

**DrMco** : C'est lui laisser la responsabilité médicale.

**IdeRéseau** : A domicile, le conjoint, la fille, c'est le voisin éventuellement, qui ont cette responsabilité médicale.

**IdeCadre** : Si je me retrouve dans une situation difficile je me dis qu'est-ce que je fais ?

Voilà je vois qu'il est en train de partir, je le laisse partir vu qu'il ne souffre pas ? qu'est-ce que je fais ? s'il est apaisé, c'est pas pareil, je suis cool...

**IdeRéseau** : Il y a encore une ambivalence sur que fait-on ?

- où est-ce qu'on est dans l'arrêt des soins et l'accompagnement
- où est-ce qu'on est dans la mission, dans la mise en place d'un protocole ?
- est-ce qu'on est dans une hospitalisation en urgence

où est-ce qu'on est avec Mr P ? **on est dans du soins palliatifs, on n'est plus dans du curatif.** Il y a peut-être quelque chose qui pourrait faire remonter, tout ce qui est à côté en termes de pathologie. On pourrait faire évoluer, ceci dit dans le cadre du confort avec toute la prise en charge purement palliative ou est-ce qu'on continue, là il y a un melaena on va l'hospitaliser pour le traiter, là il y a le cancer de la vessie..., où est-ce qu'on en est ?

Probablement qu'on aurait aussi besoin, par rapport à la fille, de l'avis du pneumologue (RDV le 22)

Quelle décision prendre ? **on est actuellement sur l'accompagnement avec la mise en place de soin de confort, pour sa qualité de vie.** On hospitalise et on gère au coup par coup ?

**DrRéseau** : Aujourd'hui on appelle les urgences. Et l'idée est de travailler avec la fille

**DrMco** : la fille est catégorique.

**Psy / Directrice** : oui mais elle évolue. Elle est prête à entendre. Il est clair qu'il faut une rencontre.

**DrMco** : On attend la consultation du 22.

<b>Observation n° 7</b>		
Date : <b>20/03/2008</b>	<b>Mme F., âgé de 99 ans</b>	<b>EHPAD</b>
<b>Personnes présentes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 fils (habitant la ville voisine) (<u>fils 1</u>)</li> <li>- 1 fils (habitant dans le midi) au téléphone en permanence (<u>fils2</u>)</li> <li>- La directrice (<u>dir</u>)</li> <li>- Le médecin traitant (<u>DrMg</u>)</li> <li>- La surveillante (<u>Surv</u>)</li> <li>- 1 AS (<u>AS</u>)</li> </ul> <p><i>Une partie de la réunion s'est déroulée dans la chambre de la malade et une autre dans le bureau de la directrice.</i></p>	

**Présentation de la situation** : Mme F. est née en 1909, est depuis 1997 à la maison de retraite. Elle a donc 99 ans. Elle est très autonome et encore récemment faisait le « poirier » tous les jours dans sa chambre ! on lui apportait son petit verre de rosé chaque après-midi. Elle est atteinte d'un glaucome, perd la vue. Elle est dans le déni total de sa cécité et dit plutôt qu'on l'avait enfermée dans la cave ou dans le grenier. Elle voulait se jeter par la fenêtre, était dans une grande souffrance morale. La directrice avait téléphoné au médecin traitant qui depuis plusieurs semaines était dans le déni de sa souffrance morale pour qu'il vienne, en lui disant « je ne bouge pas d'ici tant que vous ne décidez rien ». Il a fait venir le groupe Eric qui a bien parlé à la malade et à l'équipe.

Un jour, le 31 décembre, 39°5/40, Mme F. est hospitalisée pour une pneumonie. Compte-tenu du contexte psychologique, elle est revenue avec du Risperdal. Depuis, elle accepte qu'on s'occupe d'elle. Elle prend bien son traitement. Elle est encore dans le déni de sa cécité mais parle mieux.

Le 20/03/08, à 13 h 10, brusquement à table, elle fait un AVC ou AIT, tombe dans le coma suite à un malaise. La directrice appelle la famille. **Une décision doit être prise.** Le fils habitant très près arrive de suite.

**Surv** : elle n'est pas réactive ?

**Dir** : non, je lui ai pincé très fort les seins, elle n'a pas réagi.

Je suis allée voir le Dr D. (médecin traitant) dans son cabinet car il ne répondait pas au téléphone.

**DrMg** : il faut appeler le Samu !

**Dir** : non, je préfère appeler le fils d'abord

**Fils1** : je préfère que maman reste mourir ici si elle doit ne pas se réveiller. C'est ce qu'elle aurait voulu d'ailleurs.

**Surv** : nous on préfère qu'elle meure ici, par rapport à son vécu, à ce qu'elle a toujours été, à ses souhaits.

**Dir. téléphone au Mg** : il faut que vous veniez tout de suite.

**AS** : elle disait toujours « je veux mourir le plus vite possible »

**Dir.** : elle était modiste à Paris, elle a toujours eu une vie très indépendante ; elle ne se mélange d'ailleurs pas avec les autres résidents, tout en étant polie, elle est assez sélective dans ses relations. Le DrMg va arriver...

**Surv.** Elle ne fréquentait pas tout le monde.

*Le DrMg arrive*

**DrMg** : on va faire un scanner pour voir si c'est un embol ou un saignement.

**Dir.** : que va-t-on faire de plus ? a quoi ça sert de savoir ?

**Surv** : c'est quand même le médecin qui décide...

**Fils1** : je ne sais pas ce que ça apportera qu'elle aille à l'hôpital !

**DrMg** : ben...je veux pas qu'après on ait des regrets.

**Dir.** : vous pouvez rédiger un papier pour dire ce que vous voulez qu'on fasse pour votre mère ?

**Fils 1** : oui, je peux le faire. Je vais téléphoner à mon frère

**Fils2** : au téléphone dit qu'il faut respecter ce qu'elle aurait voulu

**Fils1** : nous souhaitons que ma mère reste là.

**AS** : moi et mes collègues, on pense qu'elle doit rester là, Mme F. ; on est attaché à elle.

**DrMg** : son état n'est pas bon, il va falloir prendre une décision.

**Surv.** Elle voulait finir sa vie ici.

*Le fils1 rédige un papier (voir annexe)*

**DrMg** : il faudrait savoir pourquoi elle saigne, avec cet INR élevé

**Dir.** : on peut faire une prise de sang, c'est plus simple que l'hospitalisation. Si on l'hospitalise, on s'en débarrasse.

**Surv.** On peut faire des soins de confort, on peut appeler le réseau.

**DrMg** : à l'hôpital, on fera tout pour elle

**AS** : (cri du cœur)surtout pas !!!

**Dir.** : qu'est-ce que ça va changer après ? Maintenant, y a des lois. La Loi Leonetti. On écoute la famille ; on se rappelle du patient.

**AS** : on ne veut pas qu'elle souffre, elle est dans le coma, elle n'est pas dans la douleur. Mme F. n'aimerait pas être hospitalisée, on veut pas s'en débarrasser. On l'aime beaucoup.

**DrMg** : donc on la garde ici. Je vois que tout le monde est d'accord. On fera des soins de confort : toilette, soins de bouche. Si elle souffre, vous m'appellez.

**Dir** : (un peu off) s'il n'y avait pas eu la réunion et que le fils n'était pas venu, elle partait à l'hôpital...

**Devenir de la patiente** : après la décision de limitation des soins, de maintien sur site et d'accompagnement jusqu'à son décès, et contre toute attente médicalement parlant, Mme F. s'est réveillée le lendemain, légèrement aphasique. Le surlendemain, elle avait tout récupéré...

<b>Observation n° 8</b>		
Date : <b>14/03/2008</b>	<b>Mr D., âgé de 89 ans</b>	<b>EHPAD</b>
Personnes présentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le Médecin traitant (<u>DrMg</u>)</li> <li>- La nouvelle infirmière de la maison de retraite (<u>NelleInf</u>)</li> <li>- La directrice (<u>Dir</u>)</li> <li>- 1 aide-soignante (<u>AS</u>)</li> <li>- La fille</li> </ul> <p><i>La réunion a lieu à 21 h le soir dans le bureau de la directrice.</i></p>	

**Présentation de la situation :** Mr D. est né dans la ville de V. et a toujours habité dans cette ville. Il est né en 1918. Il a donc 89 ans. Est arrivé le 18/02/08 en GIR 1 à la maison de retraite de V., toujours dans la même ville. Il est atteint depuis deux ans d'une maladie d'Alzheimer, vivait auparavant avec sa femme. Les enfants, très proches, venaient chaque jour s'occuper de lui au domicile. Ils venaient régulièrement rencontrer la directrice de la maison de retraite pour avoir des conseils. C'est donc tout naturellement que dans les suites d'une hospitalisation pour une grosse fausse route ayant occasionné une pneumopathie et pour faire le point suite à la grande fatigue des proches, il est entré directement dans la maison de retraite de V. La fille souffre beaucoup car elle est très proche de son père.

Mr D. n'est pas très lucide, reconnaît plus ou moins ses enfants.

Le 14 mars, au matin, le faciès de M. D. est très altéré. La directrice appelle le MG qui prescrit un bilan sanguin : 4,8 g d'Hémoglobine.

La réunion a lieu à 21 h le soir dans le bureau de la directrice.

**NelleInf :** il faut l'hospitaliser

**DrMg :** je propose l'hospitalisation. Ecoutez, il faut le transfuser.

**Dir. :** ça va avancer à quoi ? pensez que c'est quelqu'un de vos proches.

**DrMg :** ça va le recharger

**Dir. :** faut qu'on en parle avec la famille

**DrMg :** si la famille ne veut pas qu'on l'hospitalise, on lui fait faire un courrier (*annexe*)

**Dir :** la famille est très présente, affectueuse et aimante

*La fille arrive...*

**La fille :** Dr, qu'est-ce qu'on va faire de plus à l'hôpital ? qu'en pensez-vous ?

**NelleInf :** faut lui donner sa chance...

**Dir. :** sa chance pour quoi, Caroline ? Pour quelle qualité de vie ? est-ce que c'est une chance ou pas de prolonger sa vie.

Ça serait vos parents, qu'est-ce que vous feriez ?

**DrMg :** moi je me demande pourquoi il saigne... L'INR est à 10. Les médicaments sont écrasés dans une compote, peut-être qu'un jour, il ne les a pas pris. Quel est le reste de la biologie ?

**NelleInf :** Na normal, Créat 16, INR 11.

**Dir :** on a la Loi Leonetti, on peut se permettre de ne pas agir si cela est inutile.

**AS :** Il ne souffre pas, il est calme, il n'est pas agité. On laisse faire. Sinon on va augmenter ses souffrances. Pourquoi faire ?

**Dir :** c'est clair que cela ne va pas durer. Des fois on ne sait pas. Pour Mme F., on ne savait pas. Là, 4 g d'Hb, ça peut pas durer.

**DrMG :** faut le recharger, cela lui redonnera du tonus

**Dir :** pourquoi ??

**DrMg :** ah oui vous avez raison...Si on le retransfuse, ça peut durer encore six mois

**La fille :** pauv' petit papa...

**DrMg :** on le garde donc ici, c'est décidé ?

**Devenir du patient :** le malade est resté sur site, accompagné de soins attentifs et est décédé à 3 h du matin, entouré de sa fille ; il était horticulteur, quand il est mort, on lui a mis plein de fleurs dans les mains...lorsque toute la famille est arrivée, ils ont tous pleuré...

*La directrice lâche : « il faut être vigilant dans les prises de décision, les AS peuvent pousser à ne rien faire car cela leur donnera moins de travail, c'est humain, on peut pas leur en vouloir, parfois les malades sont tellement lourds... »*

<b>Observation n° 9</b>		
Date : <b>22/03/2008</b>	<b>Mr M., âgé de 87 ans</b>	<b>EHPAD</b>
<b>Personnes présentes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le Médecin du SAMU (<u>DrSam</u>)</li> <li>- La jeune infirmière de la maison de retraite (<u>JeuneInf</u>)</li> <li>- La directrice (<u>Dir</u>)</li> <li>- 2 aides-soignantes (<u>AS 1 et 2</u>)</li> <li>- La fille</li> </ul> <p><i>La réunion a lieu un dimanche</i></p>	

**Présentation de la situation :** Mme M. est âgée de 87 ans ; elle avait toujours eu peur d'avoir la maladie d'Alzheimer. Elle est arrivée à la maison de retraite en mars 2001. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est porté en 2002.

Un dimanche, la directrice passe par hasard : la jeune infirmière a trouvé la patiente dans le coma, a appelé le Samu ; **les pompiers, arrivés avant, ont demandé s'il y avait des directives anticipées.** Elle est sous O2, perfusée en SC.

Une discussion s'engage pour prendre une décision.

**Pompiers :** y a-t-il des directives anticipées ?

**Dir :** non

**JeuneInf :** on la garde, elle ne souffre pas.

**Dir :** je veux bien qu'on la garde si le Dr est d'accord, mais alors pas qu'elle souffre. On peut lui mettre un patch de morphine ?

**DrSam :** oui si elle souffre, ça l'apaisera. Que dit la famille ? Qu'aurait-elle voulu ?

**Dir :** elle dansait, adorait danser le tango.

**AS1 :** oui on dansait avec elle.

**AS2 :** elle sait toujours que c'est moi, elle me reconnaît.

**La fille :** elle n'aurait pas aimé qu'on la voie souffrir.

**Dir :** elle est très conviviale. Elle a un vrai sens des autres. Elle est chrétienne.

Elle aime passionnément la vie.

**AS1 :** elle aime les belles toilettes.

**AS2 :** on l'aime beaucoup. On la connaît depuis longtemps.

**JeuneInf :** je suis à fond pour qu'elle reste là.

**AS1 :** pourtant c'est du travail, elle est lourde, elle est raide.

**Dir :** elle a causé des accidents du travail à plusieurs AS ici...

**La fille :** si on décide de la garder ici, je peux faire un courrier ?

**Dir :** oui les choses seront plus claires.

**DrSam :** il me semble en effet que l'hospitaliser ne servirait à rien d'autre que de le perturber, voir de le mettre en état d'inconfort.

**Dir :** on décide donc de le garder et de s'occuper de lui.

**Suite de la situation :** le SAMU est reparti sans l'hospitaliser. La patiente est décédée le 25 mars, donc trois jours après, avec des soins de confort. Elle a fait un beau cadeau à sa fille, elle est morte dans ses bras. A ses obsèques, il y avait une grande quantité de personnes, y compris le personnel de la maison de retraite.

## GRILLE D'ANALYSE DES OBSERVATIONS

### AXE ORGANISATIONNEL

- **Nombre et la diversité des personnes présentes :**
  - Nombre de personnes présentes dont :
    - Médecins
    - Infirmières
    - Infirmières cadres
    - Aides soignantes
    - Psychologues – Psychomotricien(ne)s
    - Masseurs kinésithérapeutes
    - Ambulancier / Aides médico-psychologiques
    - Bénévoles d'accompagnement<sup>1</sup>
    - Directrice
    - Assistantes sociales
    - Agents hospitaliers
    - Le patient lui-même
    - Les proches, la famille
- **Dispositif de la réunion :**
  - Qui est invité ? Qui est admis ? Diversité des personnes présentes
  - Présence d'un médecin consultant externe
  - Présence d'un modérateur, d'un animateur
  - Durée de la réunion
  - Lieu de la réunion
  - Disposition des personnes de la pièce
- **Organisation de la réunion :**
  - La réunion a-t-elle été prévue, organisée, annoncée ?
  - A la demande de qui ?
  - Est-elle obligatoire ?
  - Est-elle attendue ? (les gens savent-ils pourquoi ils sont là ?)
  - Les proches ont-ils été informés auparavant qu'une réunion allait être organisée ? (pour ...)
  - Le patient a-t-il été informé auparavant qu'une réunion allait être organisée ? (pour...)

### AXE QUALITATIF

- **Expression de la parole du patient :**
  - Présence de directives anticipées
  - Présence effective du patient pendant la réunion
  - Nomination de personne de confiance
  - La parole du patient est-elle rapportée ?
  - Par qui ? Comment ?
    - Equipe
    - Proches
    - Par des actes antérieurs posés par le patient

---

<sup>1</sup> Les bénévoles d'accompagnement seront par décision a priori mis parmi l'ensemble « soignants » dans tout le texte du document.

- **Expression de la parole des proches :**
  - Nomination de la personne de confiance
  - Présence effective des proches pendant la réunion
  - La parole des proches est-elle mentionnée ? (la leur, pas ce qu'ils disent du patient) mais ce que ça leur fait à eux la possible décision à prendre et ce qu'ils en vivent actuellement
- **Expression de la parole des soignants :**
  - Parlent-ils de leur vécu en général dans l'institution (burn-out, relation-patient)
  - Est-il fait référence à des expériences antérieures +ou- similaires ?
  - Leur ressenti face aux conséquences de la décision pour eux
- **Déroulement de la discussion collégiale :**
  - Recentrage sur le sujet (ou bien parole vagabonde)
  - Rappel du projet thérapeutique
  - Rappel du projet de vie, de l'histoire de vie
  - Chacun a-t-il pu exprimer son point de vue, et en particulier les soignants non médecins?
  - Est-ce que le médecin tient compte (est intéressé) durant la réunion des informations qu'il peut retirer des autres soignants ?
  - Gestion des avis contradictoires
    - Y a-t-il place à la contradiction ? par ex. « quelqu'un n'est-il pas d'accord avec ce que nous disons ? »
    - La contradiction est-elle entendue par l'animateur si elle est abordée par un participant ?
    - Un débat existe-t-il autour de cette contradiction ?
  - La discussion paraît-elle harmonieuse ?

3 niveaux d'appréciation :

  - Harmonieuse
  - Moyennement harmonieuse
  - Inharmonieuse (parole accaparée par 1 ou 2 participants). On ne recentre pas sur la vraie question, sorte de groupe de parole plus qu'une réunion de prise de décision
  - Les symptômes de souffrance non contrôlés du patient sont-ils parlés ?
- **Les valeurs partagées**
  - Les soignants font-ils état de leurs valeurs concernant les soins palliatifs et de l'accompagnement ?
  - Les soignants partagent-ils les mêmes valeurs ?
- **La décision :**
  - Une décision a-t-elle été prise ?
  - Nature exacte de la décision prise (limitation, arrêt des soins et traitements, maintien sur site si aggravation potentiellement létale)
  - La problématique est-elle formulée en début de réunion ?
  - Est-il formulé clairement les conséquences médicales et psychologiques de la décision ?
  - La décision est-elle consensuelle ? Tout le monde s'y retrouve ?
  - La décision a-t-elle été reformulée clairement en fin de réunion ?
  - La décision a-t-elle visé au mieux être physique, psychologique du patient ? Parle-t-on de la qualité de vie future du patient après la décision ?
  - N'a-t-on tenu compte dans la décision **que** de l'avis médical (qui aurait prévalu sans contreponds dans la décision par rapport à l'avis des proches ou des soignants ?
  - Comment la décision est-elle consignée ?
    - Annoncée au patient ?
    - Annoncée aux proches ?
    - Qui le dit ?
    - Diffusée au sein de l'équipe médicale et paramédicale non présente
    - Ecrite dans le dossier médical
  - Mise en œuvre de la décision :

- Qui la met en œuvre ?
  - L'accompagnement est-il organisé ? Les modalités d'application de la décision sont-elles développées ?
- **Références législatives et scientifiques**
- Est-il fait mention d'un rappel de la Loi du 22 avril 2005 durant la réunion ? (ou de la Loi du 4 mars 2002)
  - La connaissance de la Loi influe-t-elle la prise de la décision ?
  - La non-connaissance de la Loi influe-t-elle sur la prise de décision ?
  - Est-il fait état des éléments issus de la science, d'études...qui peuvent aider à la décision ?

## Tableau d'analyse des observations (résultats)

	OBS 1	OBS 2	OBS 3	OBS 4	OBS 5	OBS 6	OBS 7	OBS 8	OBS 9
<b>AXE ORGANISATIONNEL</b>									
	EHPAD	MAS	EHPAD	MAS	MAS	EHPAD	EHPAD	EHPAD	EHPAD
<b>Nombre et diversité des personnes présentes</b>									
Nombre total	6	15	14	21	10	9	6	5	6
Nombre de médecins	1	1	2	1	3	3	1	1	1
Nombre d'infirmières	1	3	2	3	3	2	/	1	1
Nombre d'infirmières cadres	1	/	1	/	/	1	1	/	/
Aides soignantes	2	5	7	9	3	1	1	1	2
Psychologues – Psychomotriciennes	1	/	1	/	/	1	/	/	/
Masseurs kinésithérapeutes	/	/	/	1	/	/	/	/	/
Ambulancier / Aide médico- psychologique		3 AMP		( ? ) 1 AMP	1 amb		/	/	/
Bénévoles d'accompagnement	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Directrice	/	/	/		/	1	1	1	1
Assistantes sociales	/	/	/	/	/	/	/	/	/
Agents hospitaliers	/	3	1	6	/	/	/	/	/
Le patient lui-même	non	non	non	non	oui	non	oui	non	/
Les proches, la famille	non	non	non	non	non	non	2 (2 fils)	1 (fille)	1 (fille)
<b>Dispositif de la réunion</b>									
Qui est invité ? qui est admis ? Diversité des personnes présentes	1 absent le MCO	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui tenant compte de l'heure et du degré d'urgence	oui
Présence d'un médecin consultant externe	oui	non	oui	non	oui	oui	non	non	oui médecin du SAMU
Présence d'un modérateur, d'un animateur	non	oui (le Dr)	oui le méd consultant	oui le Dr	oui le Dr	non	oui Directrice	oui Dir.	non
Durée de la réunion	45'	40'	60'	20'	1 h	1h25	35'	20'	25'
Lieu de la réunion	bureau du cadre	bureau des transmiss ions.	bureau transmissio ns	bureau transmiss ions	chambre malade autour du lit du malade	bureau transmiss ions	chambre malade puis bureau directrice	bureau dir.	autour du malade
Disposition des personnes de la pièce	petit ovale fermé cadre derrière son bureau	grand ovale fermé par bureau Dr derrière son bureau	cercle (bureau centre) (animateur consultant) inclus dans le cadre	grande ovale fermé par le bureau du Dr Dr derrière son bureau	en mouvem ent du fait de l'urgence	en cercle	chambre : tout le monde debout / bureau : ni debout ni assis	bureau dir : ni debout ni assis	debout autour du lit

Organisation de la réunion									
La réunion a-t-elle été prévue, organisée, annoncée ?	oui	oui	oui	oui	NC	oui	NC	NC	NC
	non	oui	oui	oui		non			
A la demande de qui ?	équipe soignante	Dr	médecin du service	Dr	Dr	équipe du réseau	Dir.	Dir.	Dir.
Est-elle obligatoire ?	NC	habituelle	non	habituelle	oui	oui	oui	oui	oui
Est-elle attendue ? (les gens savent-ils pourquoi ils sont là ?)	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Les proches ont-ils été informés auparavant qu'une réunion allait être organisée ? (pour ...)	non	non	oui	oui	oui	oui mais refus famille d'y participer	oui	oui	oui
Le patient a-t-il été informé auparavant qu'une réunion allait être organisée ? (pour ...)	non	non	NC (démence)	non	NC	non	NC	NC	NC
AXE QUALITATIF									
Expression de la parole du patient									
Présence de Directives anticipées	non	non	non	non	oui	non	non	non	non
Présence effective du patient conscient pdt la réunion	non	non	non	non	oui	non	oui	non	oui
Nomination de personne de confiance	non	non	non	non	non	non	non	non	non
La parole du patient est-elle rapportée ?	oui +++	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Par qui ? Comment ?									
<i>équipe</i>	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
<i>proches</i>	non	oui	oui (fils)	non	oui	oui	oui	oui	oui
<i>par des actes antérieurs posés par le patient</i>	oui 1 fois (+ famille idem)	oui	oui	non	oui	non	oui	oui	oui
Expression de la parole des proches									
Nomination de la personne de confiance	non	non	non	non	non	non	non	non	non
Présence effective des proches pdt la réunion	non	non	non	non	non	non (refus)	oui (2 fils)	oui (fille)	oui (fille)
La parole des proches est-elle mentionnée ? (la leur, pas ce qu'ils disent du patient) mais ce que ça leur fait à eux la possible décision à prendre et ce qu'ils en vivent actuellement	non	oui	oui	non	oui	oui	oui	non	non
Expression de la parole des soignants									
Parlent-ils de leur vécu en général dans l'institution (burn-out, relation, patient)	oui	oui +++	oui ++	oui +	oui (il en est fait état)	oui	non	non	oui
Est-il fait référence à des expériences antérieures +ou- similaires ?	oui	1 fois brièvement	oui +++	/	non	non	non	oui	non
Leur ressenti face aux conséquences de la décision pour eux	non	non	oui	oui	/	oui	non	oui	oui
Déroulement de la discussion collégiale									
Recentrage permanent sur le sujet (ou bien parole vagabonde)	non	oui (non nécessaire presque)	oui (id)	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Rappel du projet thérapeutique	non	oui	oui	/	oui	oui	oui	oui	oui
Rappel du projet de vie, de l'histoire de vie	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Est-ce que chacun a pu exprimer son point de vue et en particulier les soignants non médecins? [ou bien est-ce que l'animateur a formulé une question dans ce sens, permettant la parole de chacun ?]	Non pas très fort (1 AS silencieuse et non interpellée) le médecin ppal absent	oui +++	oui +++	oui (toutefois réunion de courte durée)	oui (il en a été tenu compte +++)	non AS silencieuse	oui	oui	oui
Est-ce que le médecin tient compte	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui +++	oui

durant la discussion est intéressé par les informations qu'il peut retirer des autres soignants ?								change d'avis au cours de la réunion	
Les avis contradictoires sont-ils gérés ?									
Y a-t-il place à la contradiction ? par ex. est-il dit : « quelqu'un n'est-il pas d'accord avec ce que nous disons ? »	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	NC (un consensus s'établit dès le départ)
La contradiction est-elle entendue par l'animateur si elle est abordée par un participant	/	non	oui	oui	oui	oui	oui	oui	NC
Un débat existe-t-il autour de cette contradiction ?	/	/	oui	non	oui	oui	oui	oui	NC
La discussion paraît-elle harmonieuse ?									
3 niveaux d'appréciation - Harmonieuse - Moyennement harmonieuse - Inharmonieuse (parole accaparée par 1 ou 2 participants)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Les symptômes de souffrance non contrôlés du patient sont-ils parlés ?	oui +++	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
<b>Les valeurs partagées</b>									
Les soignants font-ils état de leurs valeurs concernant les soins palliatifs et de l'accompagnement (en particulier éviter l'obstination déraisonnable) ?	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Les soignants partagent-ils les mêmes valeurs ?	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
<b>La décision</b>									
Une décision a-t-elle été prise ?	non	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui
Nature exacte de la décision prise (Limitation, arrêt des traitements, maintien sur site si aggravation potentiellement létale)	Pas de décision claire	LAT	LAT	LAT	LAT	Aucune décision	LAT	LAT	LAT
La problématique est-elle formulée en début de réunion ?	non (en fait oui au milieu de la réunion)	oui	non (ou- car en fait formulée en milieu de réunion)	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Est-il formulé clairement les conséquences médicales et psychologiques de la décision ?	non	oui +++	oui	non	non +ou-	non +ou-	oui	non	non
La décision est-elle consensuelle => tout le monde s'y retrouve ?	Non (on aurait pu proposer oui discuter d'une sédation)	oui ++	oui +++	oui (pas de hochements de tête de tous)	oui	non	oui	oui	oui
La décision a-t-elle été reformulée clairement en fin de réunion ?	non	non	oui	non pas clairement allusion	oui	/	oui	oui	oui
La décision a-t-elle visé au mieux-être physique, psychologique du patient ? Parle-t-on de la qualité future de la vie du patient (après décision)	non	oui +++	oui +++	oui	oui	oui	oui	oui	oui
N'a-t-on tenu compte que de l'avis	non	non tous	non tous	non	oui	non	non	non	non

médical qui a prévalu (sans contreponds) dans la décision par rapport à l'avis des proches ou des soignants ?		ont participé	ont participé	(+ou-)					
Comment la décision est-elle consignée ?									
<i>Annoncée au patient ?</i>	oui (juste après)	oui	NC (patiente démente)	oui	NC	?	NC	NC	NC
<i>Annoncée aux proches ?</i>	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
<i>Qui le dit ?</i>	?	le Dr	le cadre le Dr	?	le Dr	cadre	proches présents	Dir.	Méd. SAMU
<i>Diffusée au sein de l'équipe médicale et paramédicale non présente ?</i>	?	oui	oui	oui	oui	?	oui	oui	oui
<i>Ecrite dans le dossier médical ?</i>	?	oui	oui	oui	oui	?	oui	oui	oui
Mise en œuvre de la décision									
<i>qui la met en œuvre ?</i>	le Dr	le Dr	le Dr	le Dr	le Dr et le consultant	cadre	Dir.	Dir.	Dir.
<i>l'accompagnement est-il organisé ?</i>	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
<i>les modalités d'application de la décision sont-elles développées ?</i>	non	non	oui	non	non	/	oui	oui	oui
<b>Références législatives et scientifiques</b>									
Est-il fait mention d'un rappel de la Loi du 22 avril 2005 durant la réunion (ou de la loi du 4 mars 2002)	non	non	oui	non	non	non	oui	oui	oui
La connaissance de la loi modifie-t-elle la prise de décision ?	NC	oui	oui	oui le Dr connaît la loi	oui	oui	oui	oui	oui
La non-connaissance influence-t-elle sur la prise de décision ?	oui	NC	NC	NC	NC	oui	/	/	/
Est-il fait état des éléments issus de la science, d'études... qui peuvent aider à la décision ?	non	oui	oui	non	non	non	non	non	non

NC = non concerné

## **Présentation des critères de score et des critères de pondération des scores.** (dit Pond 1, 2 ou 3)

Les explications théoriques de ces critères et de cette pondération seront plus développées dans le chapitre Discussion en fonction des résultats.

### **AXE ORGANISATIONNEL**

#### 1. Nombre et diversité des personnes présentes (pond 3)

- Score 3 : plus de 3 catégories de personnels

Nous prendrons des a priori du type « IDE et IDE cadre = même personnel », idem pour certains personnels paramédicaux.

- Score 2 : au moins 3 catégories de personnels
- Score 1 : 1 catégorie de personnels et/ou moins de 4 personnes de la structure sans compter le ou les consultants.

#### Dispositif de la réunion : (pond 2)

#### 2. Présence d'un consultant externe.

- Score 3 : oui
- Score 1 : non

#### 3. Présence d'un animateur (pond 3)

- Score 3 : oui
- Score 1 : non

#### 4. Organisation de la réunion (Pond 1) : Réunion prévue, organisée, annoncée quant à son objet.

- Score 3 : réunion bien prévue et organisée
- Score 2 : réunion noyée dans une réunion de transmission
- Score 1 : réunion non prévue, ou non organisée vraiment, faite à la va-vite

#### 5. Information des proches dans l'organisation de la réunion (Pond 1)

- Score 3 : oui
- Score 1 : non

### **AXE QUALITATIF**

#### Respect de la parole des acteurs

#### 6. Le patient (Pond 3) : existence de directives anticipées, personne de confiance, référence faite aux actes antérieurs posés par le patient, plusieurs fois à ses paroles prononcées, plusieurs fois aux dires des proches sur les patients, présence du patient conscient à la réunion.

- Score 3 : 5 au moins des 6 éléments
- Score 2 : 3 au moins des 6 éléments
- Score 1 : 2 ou moins de deux éléments parmi les 6.

#### 7. Les proches (Pond 2) :

- Score 3 : on fait état des sentiments, du vécu des proches, on parle d'eux plusieurs fois, on argumente et on tient compte d'eux dans la décision et des

conséquences que la décision aura pour leur vécu personnel. OU un proche est présent.

- Score 2 : on tient un peu compte des paroles des proches même si on en fait état de leur opinion.
- Score 1 : on ne parle pas des proches ni des conséquences de la décision pour eux.

8. Les soignants (Pond 2) :

- Score 3 : la réunion tient **bien** compte de l'attitude des soignants face à la décision qui doit être prise, les laisse débattre, parler de leur burn-out éventuel, des conséquences possibles de la décision pour eux.
- Score 2 : moyennement
- Score 1 : pas ou très peu

Déroulement de la discussion collégiale

9. Annonce de la problématique (Pond 1)

- Score 3 : oui
- Score 1 : non

10. Débat contradictoire (Pond 3)

Score 3 : bonne  
Score 2 : moyenne  
Score 1 : mauvaise

11. Parole des médecins par rapport à celle des autres soignants : le médecin accapare-t-il la parole ? Laisse-t-il **bien** la place aux autres soignants pour s'exprimer ? (Pond 2)

Score 3 : très bien  
Score 2 : moyennement  
Score 1 : pas beaucoup

12. Valeurs partagées (Pond 3)

- Score 3 : oui il est parlé des valeurs que tous partagent de l'accompagnement et des soins palliatifs, sous forme d'émotions, de paroles, de vécu, d'actes racontés...
- Score 2 : plus ou moins
- Score 1 : non

Prise de décision

13. Enoncé de la décision (Pond 3)

- Score 3 : oui
- Score 1 : non

14. Conséquences énoncées de la décision : mettre en route les soins de confort, les soins palliatifs, prévoir une organisation particulière... (Pond 2)

Score 3 : oui  
Score 2 : plus ou moins  
Score 1 : non

15. Décision visant au mieux-être du patient (Pond 1)

Score 3 : oui

Score 2 : plus ou moins

Score 1 : non

16. Reformulation de la décision en fin de réunion(Pond 3)

Score 3 : oui

Score 1 : non

17. Décision congnée , annoncée au patient, aux proches, aux soignants non présents à la réunion, on dit qui le dit, écrit-on dans le dossier médical ? (Pond 1)

Score 3 : 5 éléments

Score 2 : 3 ou 4 éléments

Score 1 : moins de 3 éléments

18. Connaissance de la Loi (Pond 2)

- Score 3 : oui

- Score 1 : oui

**Tableau de présentation des scores**

*SCORE OBSERVATION PAR OBSERVATION,*

*D'APRES LES REGLES DEFINIES CI-DESSUS*

AXE ORGANISATIONNEL									
	O1	O2	O3	O4	O5	O6	O7	O8	O9
1. Nombre et diversité des personnes présentes	3	9	9	9	6	9	9	9	9
2. Dispositif de la réunion : présence d'un consultant externe	6	3	6	3	6	6	3	3	6
3. Dispositif de la réunion : présence d'un animateur	3	6	6	6	6	3	6	6	3
4. Organisation de la réunion : réunion prévue, organisée, annoncée quant à son objet	2	3	3	3	3	2	2	2	2
5. Information des proches de l'organisation de la réunion	1	1	3	3	3	3	3	3	3
<i>Total idéal 27</i>									
TOTAL organisationnel	15	22	27	24	24	23	23	23	23
AXE QUALITATIF									
Respect de la parole des acteurs									
6. <i>Le patient</i>	3	3	6	3	9	3	6	6	6
7. <i>Les proches</i>	2	4	6	2	6	4	6	4	4
8. <i>Les soignants</i>	4	4	6	6	2	6	4	6	6
Déroulement de la discussion collégiale									
9. <i>Annonce de la problématique, rappel de l'histoire du malade</i>	1	3	3	3	3	3	3	3	3
10. <i>Débat contradictoire</i>	3	9	9	9	9	6	6	6	6
11. <i>Parole des médecins/autres soignants</i>	4	4	6	4	4	4	2	4	4
12. Valeurs partagées	6	6	6	6	6	6	6	6	6
Prise de décision									
13. <i>Enoncé de la décision à prendre</i>	3	9	3	9	9	9	9	9	9
14. <i>Conséquences énoncées de la décision</i>	2	6	6	2	4	4	6	2	2
15. <i>Décision visant au mieux-être du patient</i>	1	3	3	3	3	3	3	3	3
16. <i>Reformulation de la décision</i>	3	3	9	6	9	6	9	9	9
17. <i>Décision consignée</i>	1	3	3	2	3	1	2	2	2
18. <i>Connaissance de la Loi</i>	1	1	3	1	1	1	3	3	3
TOTAL qualitatif	34	58	69	56	68	56	65	63	63
<i>Total idéal 84</i>									
TOTAL TOTAL sur 111	49	80	96	80	92	79	88	86	86

## OUTILS D'AIDE A LA DECISION

### 1. La démarche de décision éthique du Dr Jean-Marie GOMAS

#### a. Un inventaire précis :

##### ▪ Le malade

- ✓ Que dit-il ? Que désire-t-il ?
- ✓ Confort et qualité du contrôle des symptômes ?
- ✓ Communication verbale, non verbale et tissu relationnel ?
- ✓ Consentement éclairé, directives anticipées ?
- ✓ Quelle spiritualité, quel sens exprime-t-il ?

##### ▪ La maladie

- ✓ Quels organes atteints ? Irréversibilité ?
- ✓ Sévérité des douleurs et des symptômes avec leurs conséquences sur l'autonomie /la dépendance, la communication ?
- ✓ Pente évolutive des lésions ?
- ✓ Efficacité prévisible des traitements encore envisageables ?
- ✓ Conséquences attendues des traitements ?

##### ▪ La famille

- ✓ Nature des liens avec le malade, soutien effectif ?
- ✓ Que pense l'entourage ?
- ✓ Désirs exprimés ou non ?
- ✓ Liens matériels ?

##### ▪ Les acteurs de soins

###### ✓ Le médecin

- Capacité à gérer les crises
- Compétences relationnelles et techniques
- Choix éthiques personnels

###### ✓ Les soignants et autres acteurs

- Vie d'équipe
- Ressourcement et bonne distance
- Coordination avec les décideurs médicaux

###### ✓ Les facteurs extérieurs

- La législation et le code de déontologie
- Le consensus social et culturel
- Lieu du traitement, domicile ou hôpital.

#### b. Une délibération interdisciplinaire qui nécessite :

- Du temps organisé (disponibilité)
- Un espace de parole (au plus près du malade)
- Une maturation des acteurs du soin qui permet d'argumenter les choix possibles (nécessité de s'informer)

#### c. Une prise de décision réévaluable

- Par le médecin référent donc mono disciplinaire
- Qui deviendra consensuelle, donc pluridisciplinaire (si la démarche est bien respectée).

### 2. La grille de questionnement éthique (R. Sebag-Lanoé)

- 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 pathologiques 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 ?

### 3. Renoncer à un traitement : quelques critères (P. Verspieren)

- Le refus de traitement : refus ferme, éclairé, réitéré en connaissance de cause, d'une personne lucide et capable de s'engager dans une décision
- L'excès de violence que représenterait le fait d'imposer certains traitements à une personne qui s'y oppose mais qui n'est plus capable d'un jugement libre et éclairé
- Prendre garde aux décisions discriminatoires
- On devrait s'abstenir de traitements médicalement inutiles et imposant une charge au patient. On devrait s'abstenir de traitements disproportionnés (disproportion entre les « charges » - désagréments, contraintes, effets nocifs ou privations, etc. - et les bénéfices entraînés par le traitement envisagé)
- S'abstenir de traitements qui imposeraient une charge que le patient serait en droit de juger extrême pour lui (et, secondairement, une charge extrêmement lourde pour sa famille)
- Cette charge parfois créée directement par le traitement (comme une mutilation extrême ou l'entrée dans un processus médicalement lourd)
- Charge liée aux conditions de la survie
- A l'extrême fin de vie, accorder une haute priorité à la satisfaction des besoins de confort et des besoins psychiques et spirituels

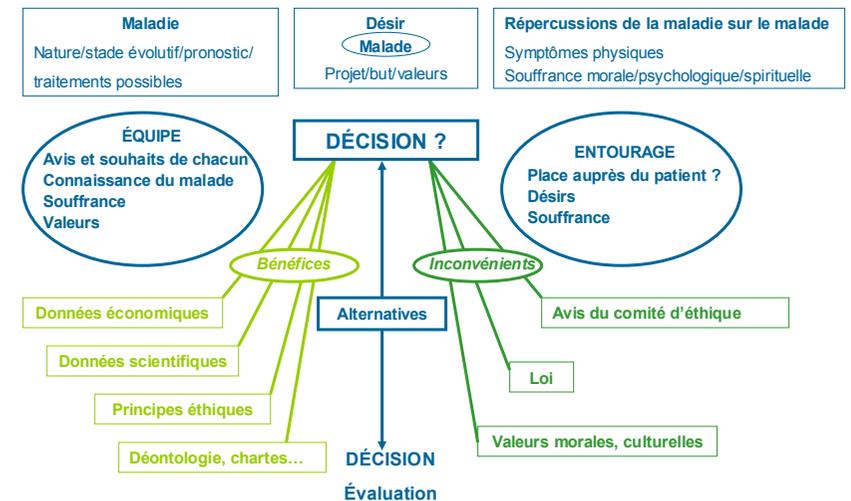
### 4. Démarche de soin et décision thérapeutique du Dr Marie-Sylvie Richard

- L'évaluation des symptômes et leur soulagement concernent toute l'équipe soignante. La démarche de soin relève d'une volonté commune de travailler en équipe, le malade étant au centre des préoccupations, des décisions, des projets
- Les différentes étapes
- Entrer en relation avec le malade et son entourage (confiance)
- Identifier le problème : diagnostics médical et infirmier, observation, écoute, dialogue

- Entrer dans une démarche décisionnelle : bénéfices et inconvénients des diverses alternatives dans l'objectif d'un mieux-être
- Préciser les objectifs des soins et des traitements : concordance des objectifs médicaux et infirmiers +++ (objectifs d'équipe)
- Évaluer l'efficacité des traitements ou de leur arrêt : le suivi rassure le malade ; sa participation à l'évaluation lui donne le sentiment d'être écouté et d'être encore un peu maître de la situation

## Outils d'aide à la prise de décision éthique (4)

### La démarche décisionnelle (Marie-Sylvie Richard)



## PROTOCOLE ETHIQUE

### Repères éthiques sur les niveaux d'intervention

Ces protocoles ont pour visée d'aider à la prise de décision d'intervention médicale ou non, dans un contexte d'éthique, afin de respecter le souhait du malade et de son entourage et d'éviter la mise en place de soins inadaptés pour le patient, source d'inconfort et de souffrance sans bénéfice d'amélioration de son état général.

Il détermine quatre niveaux numérotés de 1 à 4 :

➤ Le niveau 1 est déterminé par défaut, en l'absence de détermination de niveau. Il correspond à une prise en charge maximale en terme 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 douteuse 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, comme par exemple la pose d'une sonde de trachéotomie, mais sans améliorer le confort ou le pronostic du patient.

La prise en charge avec consensus de la famille et de l'équipe soignante serait plutôt de gérer sur place les symptômes aigus dans la mesure où le patient arrive à être confortable mais peut nécessiter des interventions techniques programmées pour améliorer le confort du patient (fibro-aspiration bronchique pour désobstruer le malade, intervention de confort pour lutter contre des positions vicieuses.)

➤ Le niveau 4 correspond aux situations crépusculaires pour lesquelles le décès est attendu, ou imminent.

Le consensus de l'équipe soignant et de la famille est celui de privilégier le confort avant tout, de ne pas être interventionniste et dans lequel on envisage un décès à court terme dans la structure.

Le changement de niveau d'intervention doit avoir lieu dans le cadre d'une réflexion argumentée de décisions d'éthiques.

Cette décision doit être explicitée dans le dossier de soins ou le dossier médical par les personnes qui sont amenées à la prendre. Elle est retranscrite par le niveau d'intervention sur la feuille de prescription.

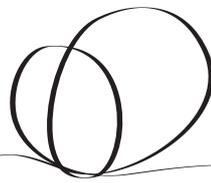
Elle doit être collégiale et doit comporter au moins l'avis de 2 personnes.

Le résident ainsi que la personne référente de l'entourage doivent en être informés.

Si nécessaire, il est possible de joindre la permanence téléphonique du Pallium au 01.30.13.06.32 pour avoir un avis externe d'aide à la prise de décision éthique.

Docteur B

11 31



## Des outils pédagogiques au service des professionnels pour améliorer la qualité des soins.

- Une démarche de santé publique
- Des thématiques majeures chez la personne âgée :
  - évaluation et prise en charge de la DOULEUR, les SOINS PALLIATIFS
  - le concept de BIENTRAITANCE
- Des outils visant l'amélioration des pratiques professionnelles en EHPAD
- Une expérimentation en régions avant le lancement national
- Des acteurs mobilisés : CLUD, gériatres, référents douleur et soins palliatifs, directeurs d'EHPAD, médecins coordonnateurs, soignants, EMSP, USP, ARH, URCAM, URML, DRASS, Conseils généraux, DDASS, Sociétés savantes régionales...
- La mise à disposition de kits pédagogiques auprès des professionnels de santé intervenant en EHPAD et en établissements de santé



### DOULEUR CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE

#### Des outils d'évaluation & aide à la décision :

- Un arbre décisionnel
- Des échelles d'évaluation
- Des blocs de suivi du patient en hétéro et auto-évaluation
- Un CD de documents imprimables : fiches, textes et recommandations
- Les sites Internet
- La bibliographie



### SOINS PALLIATIFS EN EHPAD

- Des diaporamas - Concepts - Autour du patient - Organisation
- Des cas cliniques
- Des outils d'évaluation de la douleur
- Des exemples de protocoles
- Les recommandations nationales
- La législation
- Les ouvrages et les guides
- Les sites Internet
- La bibliographie
- Un CD de tous les fichiers imprimables

### BIENTRAITANCE PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES

- La problématique
- Les objectifs
- Des réponses concrètes au service du quotidien
- Des outils d'évaluation
- Un DVD comprenant : - un film (40 mn) "24 heures de la vie d'un EHPAD" - des Interviews (28 mn) "Paroles de terrain" - des séquences - "Une toilette" - "Un trouble du comportement" - Tous les fichiers imprimables...
- et une boîte à rêves !



### DÉPRESSION ET SYMPTÔMES DÉPRESSIFS CHEZ LE SUJET ÂGÉ

- Une plaquette de présentation
- Un arbre décisionnel
- Des outils de repérage
  - Mini GDS
  - Inventaire Neuropsychiatrique (NPI-ES)
  - Inventaire Apathie
  - MMSE
  - Fiches de repérage et démarche diagnostique
- Un CD de fichiers imprimables - fichiers PDF des documents inclus - fiches de suivi patients





Société  
Française de  
Gériatrie et  
Gérontologie



## MobiQual – Fiche de présentation générale

L'amélioration de la qualité des soins en direction des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées représente un enjeu majeur de santé publique, que ce soit en établissement d'hébergement ou à domicile.

Pour y répondre, la Direction générale de la Santé a initié et confié à la Société Française de Gériatrie et Gérontologie la mise en œuvre d'un programme de sensibilisation et de formation sur les quatre thématiques suivantes : **soins palliatifs, douleur, bientraitance, dépression.**

Dans un premier temps, ce programme concerne les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Il sera secondairement étendu aux structures médico-sociales pour personnes handicapées ainsi qu'aux services d'aide et de soins à domicile.

Des outils ont été élaborés sous forme de kit pour chacune de ces thématiques. Deux ont fait l'objet d'expérimentations s'adressant aux personnels soignants impliqués dans la prise en charge de personnes vivant en EHPAD :

- la sensibilisation aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie, en Picardie ;
- la sensibilisation à l'amélioration des pratiques de prise en charge de la douleur, en Auvergne.

Au regard des résultats positifs de ces expérimentations en régions et face à la demande des professionnels de santé, le développement des quatre thématiques, à des stades différents de mise en œuvre, participe dorénavant au **programme de diffusion nationale de la démarche d'amélioration des pratiques de prise en charge en établissements d'hébergement, le programme MobiQual (Mobilisation pour la Qualité).**

Moteur de la création et de l'entretien de liens entre professionnels, ce programme a vocation à se mettre en œuvre dans la pluridisciplinarité et la pluriprofessionnalité. Il s'adresse :

- aux professionnels des champs médicaux, portés par la dynamique actuelle d'obligation de Formation Médicale Continue et d'Évaluation des Pratiques Professionnelles
- aux professionnels paramédicaux et administratifs, en s'inscrivant, d'une part, dans le cadre de leur formation initiale et, d'autre part, en autorisant une sensibilisation de tous les acteurs des établissements qui peut, le cas échéant, se poursuivre grâce aux dispositifs de formation continue.

La mise en œuvre du programme de diffusion est structurée et exécutée par une équipe projet nationale pilotée par la Société Française de Gériatrie et Gérontologie et appuyée par les fédérations et gestionnaires d'associations, d'établissements et de services. L'adaptation de la diffusion aux spécificités locales et le souci de l'implication des acteurs institutionnels et des experts de proximité passent par la constitution d'équipes référentes territoriales disposant chacune possiblement d'un référent responsable par thématique (Soins palliatifs, Douleur, Bientraitance, Dépression). L'équipe projet nationale facilite, accompagne et suit les travaux des équipes référentes territoriales. Elle met à disposition de chaque acteur souhaitant entrer dans cette démarche de santé publique et s'engageant à respecter un cahier des charges les outils permettant d'améliorer les pratiques professionnelles, au bénéfice du mieux-être des personnes hébergées.

## **TROIS DEFINITIONS DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT**

### **Définition de l'OMS de 2002**

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

### **Définition de la SFAP de 1996**

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

### **Définition de la charte de l'UNASP**

1. Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.

2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.
3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.
4. Sont au même titre considérés comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.
5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.
6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.
7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode, présenté comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.
8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès, Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.
9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

# **Les enjeux éthiques** **d'une politique de développement de soins palliatifs**

*Dr Régis AUBRY  
Responsable du département douleur - Soins Palliatifs C.H.U. de Besançon  
Président du comité de suivi du développement des soins palliatifs – Ministère de la santé.*

Les progrès de notre société, particulièrement important dans le domaine de la santé ont des conséquences parfois « impensées ». Ils génèrent une augmentation de l'espérance de vie sans incapacité. Ils s'accompagnent également d'une augmentation du nombre de personnes âgées, du nombre de personnes vivant avec une maladie, un handicap, une perte d'autonomie... De plus en plus de personnes vont vivre de plus en plus longtemps sans ou avec un handicap ou une maladie de plus en plus grave.

Ceci ouvre des questionnements de plus en plus complexes qu'il nous appartient d'explorer en tant que citoyen et en tant que soignant.

1. Est-ce que le corollaire de l'augmentation de la survie est l'amélioration de la qualité de vie ressentie par la personne malade ? (En oncologie quelle est le bénéfice des chimiothérapies dites palliatives ? En gériatrie : faut-il traiter les complications ou les co morbidités qui surviennent chez des personnes ayant une démence évoluée ?) Et quel sens peut avoir une vie qui perd sa qualité ? (en réanimation par exemple : quel est le sens des vies générées comme les états végétatifs chroniques ?
2. Est-ce que la question de la liberté du choix de lieu de vie – et du lieu de fin de vie – est compatible avec l'augmentation de la survie ? Et quel sens peut avoir une vie qui perd en liberté?
3. Est-ce que l'augmentation du nombre de personnes requérant des soins palliatifs sera compatible avec la garantie de la poursuite d'une justice distributive des soins – qui est un fondement de la démocratie, avec égalité d'accès pour tous et équité de l'offre en tous points du territoire ?
4. Est-ce que les conséquences économiques générées par le progrès ne vont pas imposer des choix cruciaux mais parfois salutaires : jusqu'ou faut-il traiter les « complications liées à l'âge » ? Ne faut-il pas démedicaliser la fin de vie ? La sécurité sociale actuelle ne pourrait-elle pas laisser la place à une insécurité sociale.
5. Est-ce que l'organisation actuelle du système de santé, dont l'histoire est faite de cloisonnements (entre les champs sanitaire et social, entre ville et hôpital, entre privé et public...) ne doit pas être repensée ? Ne devons nous pas penser à l'évolution de certaines fonctions et de certains métiers de la santé? Ne faut-il pas développer une nouvelle fonction dans le champ de la santé : une coordination facilitant les coopérations entre acteurs, entre structures, faciliterait le parcours de la personne malade et contribuerait à améliorer la qualité des soins et de la santé. Le développement des soins palliatifs est un champ d'observation pour la modernisation de l'organisation du système de santé. C'est une approche transversale aux disciplines médicales, aux différents lieux de soins et de vie, aux champs sanitaire et médico-social, incarnée par l'action des équipes mobiles de soins palliatifs, intervenant en intra et/ou extra hospitalier. L'organisation des soins palliatifs impose un travail en réseau, des coopérations entre acteurs de santé, établissements et toutes organisations. Elle favorise l'émergence de la fonction de coordination
6. Notre société prend conscience des questions relatives à la fin de vie et à la mort. Des questions d'ordre moral, philosophique et juridique s'affrontent concernant l'interdit de donner la mort, la conception de l'autonomie de la personne, la conception de la dignité, la question de la place de l'incertitude et de la vulnérabilité de l'homme. Il se peut également que des conflits de valeurs surgissent dans cette société centrée sur la notion rentabilité et de productivité face à l'émergence de ces questions centrées sur l'homme, l'humanisme laïcité. Les concepts d'accompagnement et de culture palliative viennent rappeler que la santé ne se réduit pas à la question de la maladie, mais qu'elle concerne la personne malade, ses proches, qu'elle intéresse le citoyen.
7. La notion de démocratie sanitaire émerge, redonnant sa place à la personne malade, modifiant en profondeur la relation malade - médecin. Elle pose de façon cruciale la question des solidarités envers les plus vulnérables, les personnes gravement handicapées ou malades, dépendantes, en perte d'autonomie.

# LOIS

## LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR : SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,  
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

### Article 1<sup>er</sup>

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

### Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

### Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

### Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

### Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

### Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-10.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

#### Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

#### Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-13.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

#### Article 10

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

#### Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

#### Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 6143-2-2.* – Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

#### Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

#### Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

#### Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1<sup>er</sup> août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

*Le Premier ministre,*  
JEAN-PIERRE RAFFARIN

*Le ministre des solidarités,  
de la santé et de la famille,*  
PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

*Le garde des sceaux, ministre de la justice,*  
DOMINIQUE PERBEN

*Le ministre de l'économie,  
des finances et de l'industrie,*  
THIERRY BRETON

*Le ministre délégué au budget  
et à la réforme budgétaire,  
porte-parole du Gouvernement,*  
JEAN-FRANÇOIS COPÉ

---

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 2005-370.

*Assemblée nationale* :

Proposition de loi n° 1882 ;

Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, n° 1929 ;

Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

*Sénat* :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90 (2004-2005) ;

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 281 (2004-2005) ;

Discussion et adoption le 12 avril 2005.

**Décrets, arrêtés, circulaires**  
**Textes généraux**  
**Ministère de la santé et des solidarités**

Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

NOR: SANP0620220D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du garde des sceaux, ministre de la justice, et du ministre de la santé et des solidarités,

Vu le code de la santé publique, et notamment les articles L. 1111-4, L. 1111-13 et L. 4127-1 ;

Sur proposition du Conseil national de l'ordre des médecins en date du 22 septembre 2005 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

**Article 1**

L'article R. 4127-37 du code de la santé publique est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 4127-37. - I. - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

« II. - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en oeuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

« Lorsque la décision concerne un mineur ou un majeur protégé, le médecin recueille en outre, selon les cas, l'avis des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur, hormis les situations où l'urgence rend impossible cette consultation.

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

**Article 2**

Le garde des sceaux, ministre de la justice, et le ministre de la santé et des solidarités sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 6 février 2006.

Dominique de Villepin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé et des solidarités,  
Xavier Bertrand

Le garde des sceaux, ministre de la justice,  
Pascal Clément