

UNIVERSITÉ René DESCARTES
(Paris V)
Président : Pr Axel KAHN

MASTER de RECHERCHE en ÉTHIQUE MÉDICALE

Laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine légale

Directeur : Pr Christian HERVE

Promotion 2007-2008

TITRE DU MEMOIRE dirigé par le Dr Grégoire MOUTEL :

**«En quoi la procédure collégiale de prise de décision de fin de vie en
soins palliatifs sur les lieux de vie des malades
est-elle une démarche pertinente ? »**

*Etude préliminaire en établissement médico-social
sur les critères d'élaboration de la discussion collégiale*

Présenté par

Noëlle VESCOVALI

Médecin

Directrice du réseau de santé de soins palliatifs LE PALLIUM (78)

Le mercredi 18 Juin 2008

Remerciements

Au **Professeur Christian HERVE**, qui nous a accueilli chaleureusement dans son laboratoire, pour ses conseils, la richesse de son expérience partagée et diffusée tout au long des cours du master de Recherche en Ethique Médicale, véritables signes d'un profond désir de transmettre. Egalement de sincères remerciements pour l'atmosphère particulière de pensée et de recherche qu'il a su instaurer dans ce laboratoire qui, dans ces hauteurs parisiennes où la vue est inégalable, laisse vaquer nos esprits de naïfs chercheurs au tâtonnement fécond.

Monsieur le **Docteur Grégoire MOUTEL**, que nous remercions d'avoir accepté de diriger ce modeste travail, pour son intérêt et ses conseils éclairés qui nous ont guidé et ont nourri nos échanges. Pour nous avoir donné envie de poursuivre dans la recherche et de devenir meilleure.

Monsieur le **Docteur Jean-Christophe COFFIN**, pour nous avoir accompagné tout au long des cours de ce master et nous avoir fait partager son sens de la recherche.

Madame **Nathalie DUCHANGE**, pour son aide, tout particulièrement dans nos recherches informatiques.

Madame **Marie-Françoise COURTEAU**, que nous remercions pour sa disponibilité, son enthousiasme, nos échanges sympathiques et francs.

Madame **Odile DAVID-CHOUKROUN**, qui a bien voulu accepter de nous donner un peu de son temps pour débattre de ce travail.

Madame **Marina RENNESSON**, pour la mise à disposition de la richesse documentaire du Centre De Ressources National en soins palliatifs. (CDRN)

A toute l'équipe du laboratoire d'Ethique Médicale, pour votre accueil chaleureux et toujours disponible, pour tous ces moments partagés, nous vous remercions.

A tous les élèves du master 1 et 2, qui, par leur jeunesse, nous ont enrichi le cœur, merci.

Aux directeurs des établissements médico-sociaux, aux médecins et soignants qui nous ont accueilli et ont ainsi permis la réalisation de cette étude, nous vous remercions vivement.

Comité National Consultatif d’Ethique
Avis n° 87
Refus de traitement et autonomie de la personne

La liberté revendiquée à travers le refus de traitement apparaîtra souvent paradoxale au regard d’un corps médical spontanément enclin à voir dans la maladie un enfermement. On ne doit pas cependant perdre de vue que l’expression d’une liberté individuelle n’engage pas exclusivement la personne qui l’exerce. Elle interpelle aussi :

- *La médecine invitée à partager avec le malade et sa famille la réflexion sur sa finalité naturelle de soigner et de soulager.*
- *La société entière, remise en cause dans sa conception de bienfaisance à l’égard de l’un de ses membres, la solidarité ne s’accompagnant pas toujours du respect d’une liberté, les différences culturelles, la difficulté et la précarité de la hiérarchisation des valeurs rendant parfois difficile la compréhension d’une décision.*
- *La justice, invitée elle aussi, en dernier recours à choisir entre des impératifs contradictoires reposant chacun sur des arguments légitimes : respect du consentement de la personne d’un côté, assistance à une personne en péril de l’autre, éventuellement sans son consentement. Ces difficultés expliquent que les juridictions administratives et judiciaires aient pu rendre récemment des décisions, sinon contradictoires, du moins très différentes dans l’interprétation que l’on peut faire de l’attitude à avoir face à ce refus.*

Le paradoxe de la médecine contemporaine est qu’en élargissant sans cesse l’éventail de ses possibilités thérapeutiques, elle rend le décryptage des choix proposés de plus en plus difficile. Cette nouvelle donne s’est traduite sur le plan juridique par une demande croissante de participation du patient à la décision, comme si l’angoisse d’être soumis à une sorte de dictature de la médecine créait le besoin de ré-équilibrer cette relation, par essence, toujours asymétrique. Cette nouvelle culture s’accompagne aussi d’une judiciarisation croissante des pratiques (même si celle-ci s’avère moindre que l’on ne l’imagine généralement) qui met en demeure la médecine de répondre à des impératifs contradictoires : soigner au mieux, mais dans des limites imposées, contraintes, parfois même hostiles.

La réflexion éthique n’est pas sollicitée pour trouver une solution juridique plus ou moins satisfaisante, elle est destinée à analyser et comprendre les jugements de valeur exprimés, les implications de chacun, personne, entourage, société, et médecine dans le respect de la dignité et des convictions de chacun.

Table des matières

I - PREAMBULE

- A. Introduction
- B. Contexte théorique de la recherche. Législation et habitus.
 - a) La limitation et l'arrêt des soins
 - b) Réflexions concernant la fin de vie en institution médico-sociale
 - c) La discussion collégiale : l'éthique de la discussion
 - d) La prise de décision : une exigence éthique
 - e) La parole du patient

II – PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

III – METHODOLOGIE et EXPOSE DES LIMITES DE LA METHODE

- A. Le choix du terrain d'enquête
- B. Le choix de la méthode et sa description
 - a) Pourquoi avoir choisi l'observation directe non participante comme méthode d'enquête ?
 - b) Comment avons-nous mis en œuvre les observations directes non participantes ?
- C. Le recueil de données et le déroulement général des observations
- D. L'établissement d'une grille d'analyse des observations
 - 1. L'axe organisationnel
 - 2. L'axe qualitatif

IV – RESULTATS

- A. 2 situations exclues
- B. 9 situations observées
- C. Tableau d'analyse des observations
- D. Présentation des critères de score et des critères de pondération des scores
- E. Tableau de présentation des scores, observation par observation

V - DISCUSSION

VI – CONCLUSION, PERSPECTIVES

VII – BIBLIOGRAPHIE

VIII - ANNEXES

I - Préambule

« 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. », Régis Aubry, Président du Comité National de Suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2006-2008. (Texte complet en annexe)

A - Introduction

La médecine moderne a repoussé les limites de la maladie et de la mort. Le nombre grandissant de maladies chroniques, de cancers, le vieillissement de la population, associés à l'élargissement des possibilités thérapeutiques mettent les malades et soignants devant des choix de plus en plus difficiles. L'apparition de la technique a contribué à morceler le sujet et les médecins ont négligé quelque peu la relation au malade et peu tenu compte de ses réels souhaits.

Mais la nécessité de prendre en compte la parole des patients et de pratiquer une médecine plus tournée vers le patient et le respect de la personne plutôt que de viser la guérison de la maladie à tout prix se fait jour de plus en plus. La Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé l'a inscrit. La Loi du 22 avril 2005 propose des outils d'aide à la compréhension des souhaits de la personne malade : directives anticipées, personne de confiance. Cette époque coïncide aussi avec un mouvement puissant de toutes les sociétés occidentales vers un plus grand individualisme, et une tendance de chacun, à peine refoulée, à dénier la mort et la vieillesse.

Les soignants et les familles souhaitent, eux, préserver alors une qualité de vie chez ces patients lorsqu'ils sont dans une situation très critique. Ils se trouvent donc confrontés à deux alternatives : l'obstination thérapeutique ou bien l'arrêt (ou limitation) des soins avec son corollaire l'accompagnement digne vers la mort proche. Or, les décisions peuvent parfois être prises pour allonger une quantité de vie bien contradictoire avec une vraie qualité de vie.

La prise de décision devient alors un exercice de plus en plus difficile, d'autant plus que la médecine moderne, fascinée par l'immortalité, a bien du mal à appréhender la dignité humaine, le confort du malade ou le traitement de la douleur.

La médecine doit donc s'interroger sur ses pratiques et sur les questions qu'elles soulèvent. En complément de sa dimension individuelle, la médecine a aussi une dimension collective incontournable (en particulier économique au regard du coût de la technologie médicale qui ne peut être financée à l'infini et sans mesure).

En ce qui concerne les prises de décision de limitation et d'arrêt des soins, la Loi Leonetti propose un cadre que chacun doit s'approprier : la procédure collégiale. Il est nécessaire d'évaluer les pratiques dans une dimension éthique et de voir comment on peut concilier la Loi avec les espaces où l'on discute, de voir de quelle façon on y introduit le patient et sa famille.

C'est ce que nous nous proposons de faire ici en souhaitant évaluer la qualité des procédures dites collégiales de décision d'arrêt ou de limitation des soins.

Nous avons choisi le terrain des établissements médico-sociaux car tout est à faire dans ces structures sur ce plan, les patients étant de plus en plus nombreux à y finir leurs jours.

Les procédures collégiales mettent en jeu la question de la pluridisciplinarité et rejoint notre intérêt propre depuis plus de dix ans à ce concept, bien à l'œuvre dans les réseaux de santé.

B - Contexte théorique de la recherche. Législation et habitus.

a) LA LIMITATION ET L'ARRÊT DES SOINS

Jusqu'à il y a quelques années, les décisions de limitation et d'arrêt des soins concernaient principalement les malades soignés dans les services de réanimation. [10]. Ces décisions concernent actuellement environ 10% des patients admis en réanimation et plus de 50% des décès d'adultes en réanimation. [4]

L'arrêt des soins, la limitation des soins :

On observe que les décisions *d'arrêt des soins* ne se posent en fait que lorsque les acteurs de soins palliatifs ne sont pas les seuls impliqués dans la décision : lorsque la prise en charge du patient est conjointe avec une autre équipe médicale : oncologie (décision d'arrêt de traitement), neurologie (décision d'arrêt de nutrition ou de non-transfert si dyspnée), réanimation (arrêt des machines de substitution cardio-respiratoire)

Dorénavant, tous les malades dont la situation médicale est désespérée peuvent relever de telles prises de décision.

En fait, la *limitation des soins* est hors réanimation une décision bien plus fréquente. Notons que l'arrêt des traitements devenus inutiles *ne constitue pas* une pratique euthanasique.

Serment d'Hippocrate : traduction par Littré 1839-1861 : Dans toute la mesure de mes forces et de mes connaissances, je conseillerai aux malades le régime de vie capable de les soulager et j'écarterai d'eux tout ce qui peut leur être contraire ou nuisible.

Dans l'étude LATAréa, la Limitation de thérapeutique(s) active(s) (withholding) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une ou plusieurs thérapeutique(s) active(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. Une procédure a été bien décrite dans l'étude RESENTI. [7]

L'Arrêt de Thérapeutique(s) Active(s) (withdrawal) est défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

L'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable :

D'après le dictionnaire permanent de bioéthique et biotechnologie (1995) : Acharnement thérapeutique : "Attitude médicale qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative alors même qu'il n'existe aucun espoir réel d'obtenir une amélioration de l'état du malade."

L'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable est le fait de *maintenir en vie par des moyens techniques lourds et agressifs* une personne atteinte d'une maladie pour laquelle la guérison ou la rémission n'est plus possible. En aucun cas, ce n'est *un abandon de soins*.

Toute thérapeutique déraisonnable qui ne sert pas la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins dessert le projet du malade, de la famille et des soignants. L'abstention thérapeutique est la décision

de n'entreprendre aucun traitement ou intervention autres que ceux qui visent à assurer le confort du patient.

Les textes de loi et les réglementations ont beaucoup évolué depuis ces dernières années et donnent des repères précis.

➤ Le code de déontologie médicale de 1995 (Article 37) : nous dit que « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.* »

➤ Le code de déontologie médicale de 1995 (Article 38) : « *Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés, la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.* »

➤ Le conseil de l'Europe a émis le 25 juin 1999 a émis des recommandations concernant la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants : « *le prolongement artificiel de l'existence des incurables et des mourants par l'utilisation de moyens médicaux hors de proportion avec l'état du malade* » fait « *aujourd'hui peser une menace sur les droits fondamentaux que confère à tout malade incurable et à tout mourant sa dignité d'être humain* ». Conseil de l'Europe, Assemblée Parlementaire. Recommandation 1418. 25 juin 1999.

➤ Le CCNE a donné un avis le 27 janvier 2000 :

« Le refus de l'acharnement thérapeutique peut certes précipiter l'instant de la mort, mais il implique -par définition- l'acceptation du risque mortel consécutif au traitement de la douleur comme à l'abstention et à la limitation de traitements. La lutte contre la douleur -quelles que soient ses modalités et sa fin - non seulement n'est pas un crime, mais est un devoir pour tout soignant. Le traitement de celle-ci ne cherche pas à tuer et si la mort survient dans la paix, elle survient à l'heure qu'elle a choisie. Agir de la sorte revient tout simplement à lutter de façon responsable et efficace contre la douleur et la souffrance. Cette attitude peut aussi traduire le refus de situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle, ou si la poursuite d'une thérapeutique active entraîne une souffrance disproportionnée par rapport à un objectif irréalisable. L'arrêt de toute assistance respiratoire ou cardiaque signifie seulement que l'on reconnaît la vanité de cette assistance, et par là-même l'imminence de la mort. De ce fait, l'abstention de gestes inutiles peut être le signe d'un réel respect de l'individu.

On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en oeuvre une sédation profonde -que certains qualifient parfois d'euthanasie passive- peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. Sans soutenir la participation à un suicide assisté ou à une euthanasie active, l'acceptation de la demande de restriction ou de retrait des soins actifs de la part d'un patient adulte, pleinement conscient et justement informé semble valide selon le principe éthique d'autonomie . Chez un patient privé de capacité décisionnelle, la communication entre les soignants et un représentant décisionnel et/ou des membres de la famille du patient est essentielle à l'aide à la prise de décision, en considérant notamment les valeurs et buts propres du patient, et la balance entre les bénéfices escomptés d'un traitement et ses contraintes ou ses servitudes. A l'égard d'un patient hospitalisé, ce devoir de communication devrait s'étendre à l'institution médicale encouragée à rédiger, dans une approche multidisciplinaire, des protocoles de prise en charge tentant de définir notamment les circonstances et les situations pouvant poser problème, et à consigner par écrit les éléments objectifs ayant guidé les choix effectués.

➤ Déclaration de TOKYO – 1975 (relative à la protection des détenus face aux traitements qui leur sont infligés) Article 5. « *Lorsqu'un prisonnier refuse toute nourriture et que le médecin estime que celui-*

ci est en état de formuler un jugement conscient et rationnel quant aux conséquences qu'entraînerait son refus de se nourrir, il ne devra pas être alimenté artificiellement. La décision en ce qui concerne la capacité du prisonnier à exprimer un tel jugement devra être confirmée par au moins un deuxième médecin indépendant. Le médecin devra expliquer au prisonnier les conséquences que sa décision de ne pas se nourrir pourraient avoir sur sa santé ».

➤ La Loi du 4 Mars 2002 des droits des malades et de la qualité du système de santé

« Art. L. 1110-2. - *La personne malade a droit au respect de sa dignité.*

« Art. L. 1110-5. - *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté...*

« *Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.*

« Art. L. 1111-4. - ...« *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »

➤ La Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : elle instaure un droit au laisser-mourir : « *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.* »

b) REFLEXIONS CONCERNANT LA FIN DE VIE EN INSTITUTION MEDICO-SOCIALE

De plus en plus de personnes âgées seront amenées à passer leurs derniers jours dans leur maison de retraite. De même, de plus en plus de personnes poly handicapées passeront leurs derniers jours dans l'institution qui les héberge et qui les soigne.

La mise en place d'une formation spécifique à la démarche palliative devient alors un pré-requis incontournable pour toute équipe médicale et paramédicale concernée. La diffusion partout en France de l'outil MOBQUAL (*mise en place de la démarche palliative dans les établissements médico-sociaux* : contact@sfgg.org) conçu par la Direction Générale de la Santé (Ministère) ainsi que par la SFGG (Société Française de Gériatrie et de Gérontologie) est en cela une aide précieuse. (annexe)

Les médecins de ces institutions vont de plus en plus souvent être amenés à devoir prendre des décisions nécessitant une prise de décision d'ordre éthique lors de situations médico-psychosociales extrêmes. Par exemple : annonce du diagnostic, pronostic ; explorations, investigations ; traitements ; transferts et institutionnalisations ; refus de soins et/ou refus alimentaire ; choix du lieu de fin de vie.

Pascale Vassal nous dit dans son étude : « *en effet, confrontée à l'accroissement constant du nombre de personnes âgées, voire très âgées, résidant en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) ainsi qu'au caractère tardif de la prise en compte de leur fin de vie par*

la société, nous avons remarqué que ces personnes ne bénéficiaient peut-être pas toutes de soins palliatifs et d'un accompagnement de qualité. » [16]

c) LA DISCUSSION COLLEGIALE. L'ETHIQUE DE LA DISCUSSION.

Le moyen utilisé pour prendre la meilleure décision (la moins mauvaise, a-t-on coutume de dire en soins palliatifs) est l'interdisciplinarité (équipe de professions différentes) : ce sont des professionnels de santé, avec leur subjectivité propre qui discutent.

Jean-Michel Lassaunière nous dit : « *On était auparavant dans l'INTERDIT qui venait d'en haut. On est actuellement dans l'INTER-DIT* »

Ce peut être une source d'épanouissement personnel pour chaque membre de l'équipe et aussi pour le coordinateur (cadre de santé ou chef de service, ou médecin coordinateur de maison de retraite ou de réseau, ou directeur de réseau) que de permettre que dans son institution puissent exister de tels espaces de paroles.

Paul Ricoeur définit d'ailleurs ainsi la préoccupation éthique :

« *la visée d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ».

Il poursuit en disant que cette préoccupation est animée par un triple souci : « *souci de soi, souci de l'autre, souci de l'institution* »

L'objectif visé, par la prise de la décision, est le dernier projet de soins et de vie pour le patient, d'où l'implication nécessaire de chaque membre de l'équipe soignante qui aura à mettre en œuvre les conséquences en termes de soins et d'accompagnement du malade et de sa famille de la décision prise. L'instance supérieure de la décision est donc le bien du patient. Ce bien du patient est une valeur qui doit, avant tout, être partagé par toute l'équipe et portée par l'institution.

Quand la décision sera prise, chaque acteur devra l'intérioriser, la faire sienne.

La discussion collégiale en réunion pluridisciplinaire : l'instance la plus éthique, choisie pour la prise de décision.

Ce n'est pas la décision qui doit être éthique, c'est la discussion qui doit être éthique, on peut dire démocratique.

Le soignant doit se questionner : est-ce que je suis compétent ? Ai-je connaissance pleinement de ce qui se joue ? Est-ce que je sais à quoi cela m'engage ?

[Dans les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) telles que préconisées dans le plan cancer, instances où se prennent des décisions de choix thérapeutiques à un moment donné du parcours de soins, la prise de décision est très objectivante. Il n'est pas tellement laissé de place à la subjectivité du patient ou même du soignant. Il s'agit plus de possibilités ou non de traitement pour telle ou telle tumeur. C'est du moins l'habitude de ce type d'instance. On pourrait d'ailleurs imaginer que dans les RCP, où se jouent des décisions non pas de fin de vie mais de projet de vie pour la malade, soit présente une personne pouvant délivrer l'avis du malade : comme le médecin traitant, l'infirmière libérale ou un membre de l'équipe de coordination d'un réseau de santé.] Marie-Brigitte ORGERIE. [19]

Les fondements philosophiques de l'éthique de la discussion nous viennent en particulier de Jürgen Habermas.

Il dit « *nous sommes en droit d'attendre de l'éthique de la discussion qu'elle puisse, au moyen d'un concept de procédure, atteindre quelque chose de substantiel et même qu'elle puisse faire valoir le rapport interne entre*

ces deux aspects, traités séparément dans les éthiques du devoir et celles du bien, que sont la justice et le bien commun » [33, page 22]

La réunion collégiale est cet espace de discussion, cette procédure proposée par la Loi et déjà expérimentée en médecine dans d'autres contextes. Un apprentissage de la discussion est alors nécessaire, car de nombreux obstacles culturels sont à surmonter. Le minimum est la pluridisciplinarité de la discussion.

Les critères éthiques de la discussion doivent définir :

- Le lieu de la réunion
- Le temps : durée de la réunion et répartition des différents temps de la discussion
- La multiplicité et la diversité professionnelle des « acteurs-co-décideurs » (comme nous les avons baptisés dans la discussion)
- La prise de parole équitablement répartie entre les membres et la multiplicité des points de vue : le respect du principe de liberté doit être respecté et pour ce faire suppose une condition d'égalité et de symétrie : pas de monopolisation de la parole par le médecin par exemple.
- La recherche d'un consensus : les arguments de chacun sont exprimés avec conviction et la divergence est entendue. Le consensus se fonde sur l'objectivité (la science, les faits réels concernant le vécu du malade) des arguments et leur capacité à convaincre. Le consensus est l'acceptation par les différents participants d'une proposition fondée sur la force du meilleur argument.
« Dans les argumentations, les participants doivent partir du fait qu'en principe tous les concernés prennent part, libres et égaux, à une recherche coopérative de la vérité dans laquelle seule peut valoir la force sans contrainte du meilleur argument » [33, page 18]
- La présence d'un débat contradictoire
« la discussion pratique se laisse concevoir comme un processus d'intercompréhension qui, d'après sa forme même, assigne à tous les participants en même temps l'adoption idéale de rôle. Il transforme donc cette adoption idéale de rôle effectuée par chacun en particulier et privatim en une opération publique pratiquée par tous inter subjectivement en commun » [33, page 19]
- La bienveillance et l'écoute dans le groupe

Dans ce dispositif de discussion interdisciplinaire, se dessine une quête d'authenticité et les soignants en sont désireux en soins palliatifs : c'est souvent pour sortir d'une technicité soignante par trop objective qu'ils ont fait ce choix de travailler là. Le soignant sait qu'il va devenir « meilleur » grâce au groupe. Mais il y a une prise de risque dans l'interdisciplinarité : il faut montrer ses sentiments, dire ce que l'on pense vraiment, trahir un peu de la rencontre soignant-soigné. Il faut s'engager.

Prendre des décisions de vin de vie, c'est d'abord prendre des décisions pour soi-même, en rapport avec ses valeurs.

Les membres de la réunion peuvent ne pas être d'accord : il faudra reprendre les éléments de la discussion pour voir ce qui fait consensus et ce ne fait pas consensus. Il y a toujours dans une équipe de personnes très dans la subjectivité et d'autres très dans l'objectivité. Il y aura certainement des confrontations de points de vue et un juste milieu s'établira.

Dans le livre « Je suis Maasai » de Xavier Peron, l'auteur parle de cette tribu comme une tribu exigeante, efficace, libre, tolérante et intègre. Il raconte que lors d'une prise de décision, la décision n'est arrêtée seulement et seulement si chaque acteur de la

réunion est certain que c'est sa décision qui a été prise. (entendu émission France-Culture mars 2008)

Les outils juridiques qui servent de base pour préciser les impératifs d'une bonne procédure collégiale de prise de décision sont :

Dans la mesure 31 du plan cancer (circulaire d'application du 22 février 2005) précise les modalités du processus décisionnel que sont les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

La Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : Article 5 - « 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. »

Décret 6 février 2006 : procédure collégiale : « 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. »

d) LA PRISE DE DECISION : UNE EXIGENCE ETHIQUE

Décider, du latin *decidere*, c'est « couper en tranchant ». « c'est en 1403 que Nicolas de Baye, alors greffier du Parlement de Paris, utilisa le terme de « décision » dans ce sens décisif et incisif en empruntant au verbe *caedere* (*de- caedere*), couper. Le juge est celui qui doit trancher, « couper court » aux tergiversations, sous peine d'être accusé de déni de justice. » [25]
« L'éthique aide à penser les conséquences bonnes ou mauvaises de nos décisions médicales ». (Grégoire Moutel)

L'exigence éthique dans les prises de décision se pose lors des prises de décision concernant des situations complexes. En effet, certaines décisions ne sont pas évidentes, il faut réfléchir, peser, mesurer, les conséquences, les enjeux et trouver le moyen le plus adapté pour que soit prise la meilleure décision. (Pour les décisions simples, que nous prenons chaque jour par exemple, le processus cognitif va entraîner la prise de décisions automatiques).

Dans les décisions complexes, c'est la notion de choix qui entre en jeu : il faut alors un engagement personnel et un renoncement au choix qui aura été laissé de côté. C'est le prix à payer. Aussi : l'engagement implique la responsabilité de celui qui a fait le choix.

Là, on doit dans le contexte des prises de décision de fin de vie en soins palliatifs, prendre des décisions chez des malades gravement atteints d'une maladie chronique ou aiguë, potentiellement létale à court terme. L'éthique, n'est ni un code de bonnes pratiques ni un jugement brut. C'est une **démarche**, qui procède d'une réflexion collective basée sur la recherche et les penseurs.

Elle est définie par Paul Ricoeur comme « *la visée d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* ».

Par ailleurs, l'exigence de justice légitime de la part du malade devant une prise de décision grave ne se limite pas au respect de ses droits : elle doit aussi intégrer des impératifs d'ordre humain simplement c'est-à-dire propre à chacun. Autrement dit, s'il ne se bornait qu'à des réponses administratives au sentiment d'injustice du patient devant sa souffrance et la maladie qui l'assaille, le décideur ne serait pas « juste » avec lui, c'est-à-dire qu'il ne tiendrait pas compte de l'exigence de sens et d'écoute du malade.

La liberté revendiquée par les malades et prononcée lors du refus de traitement doit être intégrée par les soignants même si elle est contraire à ses pratiques habituelles (celles de soigner et de guérir). Toutefois, cette liberté de choisir n'engage pas que le malade, elle engage, les proches, les familles et même la société toute entière qui, chacun de leur place, auront à assumer ce choix alors que le malade, lui, ne sera plus.

La décision, entre respect de la parole du patient et assistance à une personne en danger et solidarité, sera difficile à prendre. Chacun devra s'impliquer, écouter l'autre, patient, proche ou soignant.

Deux axes vont alors aider les médecins et les soignants dans cette prise de décision :

1. Les visées de la médecine palliative vont servir de fil rouge à notre prise de décision, c'est-à-dire :
 - ✓ une attention particulière au vécu subjectif de la personne malade : l'écoute du malade ou la connaissance des opinions qu'il aurait antérieurement exprimées face aux décisions qui le concernent et à sa manière de concevoir la vie.
 - ✓ l'attention portée au confort du malade, au soulagement des symptômes pénibles
 - ✓ la prise en charge globale du malade : clinique, psychologique, socio-familiale, spirituelle
 - ✓ le vécu subjectif du soignant qui s'implique personnellement car il sait que le malade va mourir
 - ✓ les compétences et la formation du personnel
 - ✓ Une attention particulière à ce qui se passera après le décès :
 - soutenir et accompagner les proches.
 - Savoir qui fait quoi dans la mise en œuvre de la décision et quel est l'impact pour les soignants.
 - D'où l'importance de bien comprendre, anticiper et mener le cheminement de la prise de décision, dont on pourra ainsi aisément, avec assurance, reparler ensuite.
 - ✓ la prise en charge d'emblée pluridisciplinaire
2. la compréhension philosophique du fondement des règles du droit qui placeront la décision médicale sur le plan de l'éthique :

La prise de décision médicale se base sur quatre principes éthiques :

 - le principe d'autonomie
 - le principe de bienfaisance

- le principe de non-malfaisance
 - le principe de justice (qui, lui, est moins lié au registre médical mais appartient plus au registre du droit de la santé et de l'administration des ressources budgétaires de l'Assurance Maladie)
- Le principe d'autonomie désigne le fait que le patient est apte par lui-même à participer aux décisions qui le concernent et suppose qu'il soit correctement informé (le consentement est libre et *éclairé*) des motifs et des conséquences de la décision. Il peut s'ensuivre l'obligation par le médecin d'accepter le refus de soin. [46]
 - Le principe de bienfaisance désigne le fait que la décision va apporter de la qualité de vie au malade et lui apportera un bien. Le bien pour le malade n'est pas automatiquement le bien pour le médecin.
 - Le principe de non-malfaisance, qui a pour fanion l'antique « *primum non nocere* » d'Hippocrate désigne le fait que la décision ne doit pas faire courir au patient un préjudice physique ou moral. La décision ne doit pas être source d'autres souffrances qui ne vont pas dans le sens d'un bien pour lui.
 - Le principe de justice ou plutôt d'équité désigne le processus de distribution des coûts et les choix que l'Etat convient d'opérer vis-à-vis du rapport coûts/bénéfices collectif. Il implique des choix de société et concerne le politique. Le médecin est concerné par ces considérations lorsqu'il prend une décision médicale, qu'elle soit simple ou complexe. [45]

Des grilles d'aide à la décision sont d'un grand secours pour les soignants. Il s'agit de :

- **La démarche pour une décision éthique. Dr Jean-Marie Gomas (annexe)**
- **La grille de questionnement éthique. Dr Renée Sebag-Lanoé (annexe)**
- **Renoncer à un traitement : quelques critères. Patrick Verspieren (annexe)**
- **Démarche de soin et décision thérapeutique. Dr Marie-Sylvie Richard (annexe)**

Ces grilles et démarches tiennent compte en priorité de l'histoire du patient et de sa maladie, de la souffrance du patient, de ses choix ou de ce qu'il exprime ou a exprimé de ses choix, de la place et de la parole de la famille, de la capacité de l'équipe soignante à appliquer les décisions.

e) LA PAROLE DU PATIENT

La question du recueil de la volonté des patients est de nos jours devenue essentielle.

- Tout d'abord, un dialogue permanent doit s'instaurer avec le patient tout au long de sa maladie et c'est ainsi que le médecin connaîtra ses convictions et ses souhaits pour sa fin de vie. Lorsque l'épisode aigu se produira, le médecin pourra témoigner de la parole du malade, les proches ou autres soignants également.
- Pour les patients inconscients, le médecin peut désormais consulter la *personne de confiance* si elle a été désignée par le patient, la famille et aussi les *directives anticipées* que le malade aura préalablement rédigées. Il peut aussi faire état de témoignages, de récits de faits antérieurs le concernant quant à ses choix passés.

La question du maintien du secret médical est posée. On évolue vers un secret médical partagé.
« *Le consentement éclairé du patient glisse vers un consentement substitué* ». (Grégoire Moutel)

Le législateur dit :

Loi du 4 mars 2002 :

« Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus...

« Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

« Art. L. 1111-4. - Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Les philosophes, pour nous aider à réfléchir à cette question, proposent deux modèles [32]

- Le modèle hétéronomique, « paternaliste » = le médecin décide seul : l'homme reconnaît des éléments extérieurs à lui comme normatifs pour définir le bien. C'est une approche de type téléologique, dirigée vers le bien (St Augustin). C'est une attitude conséquentialiste, où la nature définirait le bien (Aristote). La vie est donnée par Dieu et reprise, l'homme n'a pas le droit d'aller à l'encontre des desseins de Dieu.
- Le modèle autonome = le patient et/ou sa famille décident. L'homme fabrique ses propres lois. C'est une approche de type déontologique. L'homme doit avoir prise sur le cours des choses et échappe aux lois divines et à la nature (Kant). C'est une attitude antinaturaliste.

Cette approche, remettant en cause la nature connue jusque-là de l'homme, accepte que la médecine se transforme en magicienne dans les domaines de la reproduction par exemple, de la fin de vie. Mais elle apporte aussi la notion de libre arbitre, plaçant les choix de la personne au centre des décisions. (choix éclairé)

Le colloque singulier s'efface au profit d'un concept de démocratie sanitaire les soignants ne sont plus les seuls acteurs du soin : le soin et le service public s'appuient sur les proches. Le patient est informé, entendu. On tient compte de sa parole au-delà de celle du médecin.

II – PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

Dans les institutions médico-sociales, les médecins sont de plus en plus concernés par les situations de prises de décision où sont évoqués une limitation ou un arrêt des soins. Par ailleurs, les patients de ces institutions et leurs familles préfèrent le moins possible choisir l'hospitalisation.

Ces situations se retrouvent dans les conditions suivantes :

- soit le patient est en échec thérapeutique
- soit le patient est dans une situation médicale sans issue, désespérée au pronostic très défavorable au regard de la situation clinique actuelle et des données de la science. (Insuffisance d'organes chez des patients âgés : Cœur Poumon Rein, Foie ; AVC ; chutes des personnes très âgées, démences évoluées)
- soit le patient, conscient, est informé de sa situation et demande lui-même la limitation ou l'arrêt des traitements de « prolongation ». (refus de soins, refus alimentaire)

La question des transferts est alors souvent au centre des débats.

La procédure collégiale est proposée par la Loi comme cadre à la prise de décision. Elle impose « *une concertation avec l'équipe de soins...* », « *sur l'avis motivé d'un médecin consultant* », « *de tenir compte de l'avis du patient et de noter dans le dossier médical la décision qui sera prise* ». Somme toute, le cadre est assez ample et laisse les professionnels s'approprier cet espace de discussion qu'est la réunion collégiale de prise de décision de fin de vie.

Toutefois, l'exigence éthique de cette procédure dans les prises de décision de fin de vie doit être recherchée. Nous tenterons de la définir.

Les objectifs de ce travail sont :

- d'une part d'examiner la pratique de cette procédure dans les situations où une décision d'arrêt ou de limitation des soins est évoquée qu'elle soit ou non décidée et ce dans les établissements médico-sociaux. Comment les professionnels investissent cet espace de travail ?
- d'autre part, grâce aux résultats obtenus par le moyen d'une étude observationnelle, de permettre l'élaboration d'une « grille de critères indispensables à la bonne réalisation d'une procédure collégiale de prise de décision de fin de vie ».

Ainsi les objectifs de cette recherche se placent sur trois axes :

- évaluer la pratique des professionnels quant à ce dispositif
- identifier les problèmes éthiques et déontologiques de son application
- établir une grille qui pourrait servir de base aux professionnels pour la mise en place de cette procédure.

III – METHODOLOGIE

et exposé des limites de la méthode

Les passages marqués systématiquement en italique- souligné dans le corps même du chapitre ci-après, sont l'exposé des **limites de la méthode**. Ils seront annoncés à chaque fois par la tête de chapitre « **LIMITES** ».

A - Le choix du terrain d'enquête

La procédure collégiale de décision de limitation ou d'arrêt des soins est mise en œuvre dans divers lieux où peuvent se situer les patients et les équipes concernés.

Travaillant à la diffusion de la démarche palliative dans les *établissements médico-sociaux* avec de nombreux établissements de notre secteur géographique depuis près de deux ans (avec groupes de travail, méthodologie participative, appropriation des outils et des pratiques, supervision et accompagnement par notre équipe), il nous a semblé intéressant de situer l'approche de la question de la mise en acte de la procédure collégiale justement dans ces lieux-là.

Nous observerons donc des réunions pluridisciplinaires dans le cadre d'EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) et de MAS (Maison d'Accueil Spécialisé accueillant des personnes handicapées de tous âges).

La spécificité commune de ces établissements est que ce sont des lieux de vie, souvent depuis longtemps, pour les personnes qui y sont accompagnées et soignées ainsi que pour les professionnels de santé qui s'en occupent, particulièrement les aides soignantes, les agents hospitaliers et les infirmières. Le retentissement humain et affectif est souvent plus ample que dans un service hospitalier où les patients peuvent n'être que de passage (réanimation, services de médecine d'organe). Les enjeux de la prise de décision sont donc plus intenses et ont un impact majeur sur la suite du travail des professionnels de ces établissements.

LIMITES : il a été difficile de trouver des situations adéquates. Sans doute la raison en est que ces établissements n'ont pas encore l'habitude de réaliser de telles prises de décision. Pour deux raisons : la première est que les patients âgés ou handicapés ne finissent pas encore tous leurs jours en établissement médico-social. (cela se produit toutefois de plus en plus, particulièrement dans les zones couvertes par un réseau de santé de soins palliatifs). La seconde est à notre avis que les décisions de ce type sont souvent prises unilatéralement par le médecin traitant ou coordinateur sans réelle procédure.

B - Le choix de la méthode et sa description

a) POURQUOI AVOIR CHOISI L'OBSERVATION DIRECTE NON PARTICIPANTE COMME METHODE D'ENQUETE ?

Les fonctions que nous exerçons à la direction d'un réseau de santé nous éloignent pour une partie de la pratique clinique. Choisir d'adresser des questionnaires aux plus de 100 réseaux de soins palliatifs repérés en France ou bien choisir de réaliser des entretiens semi-directifs avec les professionnels de santé exerçant en soins palliatifs, sur les visions de la pratique de ce type de réunion de prise de décision, aurait été un moyen plus théorique d'étude des réunions pluridisciplinaires de prise de décision et non une approche directe de la situation précise d'une personne malade donnée et nommée ni du ressenti de professionnels directement au regard d'une situation précise qui les préoccupe. A l'usage, la méthode choisie de l'observation s'est d'ailleurs révélée très plaisante, au regard de l'intérêt que nous aimons à porter à l'humanité des histoires des personnes qui souffrent et des professionnels qui les accompagnent.

L'observation directe non participante (ou observation muette) vise à la présence d'un observateur lors d'une réunion pluridisciplinaire de prise de décision, autour d'une situation précise présentée par une équipe pour un malade donné à ce moment-là de son histoire.

LIMITES : il faut un agenda souple car ces réunions sont parfois organisées dans un délai très court.

b) COMMENT AVONS-NOUS MIS EN OEUVRE LES OBSERVATIONS DIRECTES NON PARTICIPANTES ?

Après avoir choisi cette méthodologie, nous avons fait des recherches en sociologie sur cette méthode d'enquête, afin de cerner quels en sont les meilleures approches et de mieux l'appliquer à notre objet. L'ouvrage de ARBORIO et FOURNIER, *l'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, nous a grandement éclairé.

➤ *Observer quoi ? La pertinence du terrain choisi*

Nous partons de l'hypothèse que nous ne savons pas très bien à quoi nous attendre au regard de la question que nous nous posons. Ce que nous cherchons à observer – comment se déroule la prise de décision de fin de vie dans le cadre de la procédure collégiale – ne se manifeste pas dans un endroit unique dans le secteur des soins palliatifs et peut être saisi en diverses circonstances.

En effet une décision *collégiale* pour un arrêt ou une limitation de soins, pourrait se prendre en réunion téléphonique à trois personnes, pourrait se prendre dans un couloir avec le médecin, l'infirmière et la famille, pourrait se prendre par le médecin seul qui estimerait avoir tenu compte de l'avis de ses collègues lors de colloques singuliers séparés, même relevé par ailleurs et noté dans le cahier de transmissions. (Je ne parle pas là des décisions de limitation ou arrêt des soins qui seraient prises non collégalement...), pourrait se prendre lors du colloque médecin, patient, famille, pourrait se prendre lors des réunions informelles ou des réunions d'équipe où sont passés en revue tous les dossiers en cours, ou bien les discussions médecin-infirmière : ce sont autant de lieux existants de prise de décision. Sont-ils obligatoirement légitimes même s'ils peuvent paraître collégiaux ?

Ces lieux sont moins repérables pour une étude de premier abord car elles ne sont pas décidées à l'avance et la méthodologie choisie - être présent lors de la réunion - ne se prête pas à leur étude.

Nous décidons donc de choisir comme terrain d'étude **la réunion pluridisciplinaire prévue et organisée par une équipe soignante spécifiquement dans le but de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de soins** chez une personne malade en phase très avancée de sa maladie et **ce dans un établissement médico-social de la région parisienne.**

ARBORIO et FOURNIER appellent cela la « *pertinence sociale* » du terrain choisi pour la question étudiée. Il paraît ici en effet *pertinent* de choisir ce type de réunion dans ce type de lieu, pour étudier la procédure collégiale de prise de décision dans les situations de fin de vie.

Ces réunions formalisées, organisées à l'avance, sont un champ d'investigation bien délimité, comparables, accessibles à une forme de stabilité. Elles devront permettre à l'observateur que nous sommes d'approfondir la question posée, d'affiner l'observation avec le temps et la répétition. C'est ce que ARBORIO et FOURNIER nomment la « *pertinence pratique* » du terrain choisi pour la question étudiée.

➤ ***Le choix du mode d'observation : observation directe non participante versus observation directe participante***

« *L'observateur ne reste jamais complètement extérieur à la situation qu'il observe* » [ARB.FOU. p.27].

La question que nous nous pouvons nous poser est : est-ce que les comportements des participants à la réunion de prise de décision vont être modifiés du fait de notre présence ?

LIMITES : *Etant donné que nous sommes, nous-mêmes, une personne repérable sur le secteur géographique étudié, nous devons nous poser la question de l'image perçue par les participants de cet observateur particulier : est-il un observateur neutre, voulant exercer une simple recherche ? Est-il un censeur, un contrôleur ? A-t-il un lien avec notre hiérarchie ? Va-t-il en rapporter ? Il est donc très important pour minimiser ces effets collatéraux de prendre le temps de l'explicitation du rôle de l'observateur que nous sommes ainsi que l'assurance de l'anonymat tant sur le nom de l'institution que sur celui des personnes. Voire il aurait peut-être mieux valu observer des situations de prise de décision de fin de vie dans un autre département, aux fins de plus de neutralité.*

Observation directe participante à découvert ou observation incognito [ARB. FOU p.29].

- La solution de l'observation directe *participante* est de prendre un rôle déjà existant dans la situation observée en même temps qu'on l'observe. Etant médecin nous-mêmes, nous n'aurions eu qu'à choisir le rôle de médecin parmi les médecins de la réunion. Cette méthode, non retenue, a les contraintes d'être dedans et dehors en même temps mais l'avantage de pouvoir passer inaperçu et de peut-être moins perturber le déroulement de la réunion.
- Nous aurions pu imaginer de réaliser une observation directe participante incognito (plutôt que à découvert). Par exemple, nous aurions pu choisir des situations où :
 - soit nous sommes impliqués en tant que médecin coordinateur du réseau de santé et nous sommes là le médecin de soins palliatifs appelé par l'équipe de l'institution

pour aider à la prise de décision dans le travail habituel réalisé par l'équipe de coordination du réseau,

- soit nous sommes directement appelé en tant que personne comme médecin consultant externe tel que le prévoit la Loi. (Cette dernière situation est encore trop rare pour que dans le temps imparti nous puissions espérer avoir assez de situations à observer.)

Dans les deux cas, nous aurions été l'observateur incognito de notre objet de recherche.

Mais la prise de notes dans ce cas est quasi-impossible puisque ce type de réunion se joue beaucoup dans l'échange verbal. Encore moins possible est l'enregistrement.

Nous avons donc choisi la méthode de l'observation directe non participante. Le tiers observateur tentera d'être le meilleur filtre possible des comportements existants durant la réunion au regard de la prise de décision.

La question pourra être reposée plus tard si la recherche se poursuit car il est intéressant d'évaluer la question de la pertinence d'un observateur sur ce terrain particulier qu'est la réunion pluridisciplinaire où va se prendre une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques.

LIMITES : Nous pensons à posteriori que cette présence n'est pas trop incongrue ni envahissante : en effet l'observateur même s'il a une place particulière telle qu'il l'aura bien explicité au début de la réunion, aura la même posture que les autres participants : assis sur une chaise dans la même pièce. Seuls peut-être différeront : sa place un peu à l'écart, sa prise de notes incessante, son silence oblique. Nous interrogerons au cours de l'analyse des résultats que cette présence aura pu induire du déroulement de la réunion.

C - Le recueil de données et le déroulement général des observations

➤ *Le choix de la « temporalité d'investigation de la recherche présente » [ARB. FOU p. 30]*

Observer le déroulement des réunions pluridisciplinaires de prise de décisions de fin de vie réclame du temps. D'autant que c'est une pratique nouvelle dans le monde professionnel du domicile et des EHPAD et des MAS. (Ce n'est pas la même chose en service de réanimation et nous l'avons vu dans la littérature très prolixe dans ce domaine en réanimation et aussi dans une observation croisée entre réanimation et domicile, lors de cette même étude, observation que nous avons exclue de l'analyse justement car elle était croisée entre deux mondes institutionnels et donc peu comparable aux autres situations).

La durée de l'observation est limitée (de fait) à la durée de l'obtention du diplôme : quelques mois d'une année universitaire : pour nous janvier à mai 2008.

Janvier a été consacré à l'annonce de la recherche et les situations ne sont pas venues de suite.

La durée de chaque observation est bordée par le début et la fin de chaque réunion : elle est donc très variable et ce point sera à étudier.

LIMITES : il aurait fallu commencer plutôt dans l'année. Ainsi, certaines situations diverses auraient pu enrichir l'étude. Là, trois situations dans la même maison de retraite et trois observations dans la même MAS ne sont guère différentes.

➤ *Préparation de l'arrivée sur le terrain. Présentation de soi. Recueil de données.*

Nous avons tout d'abord pensé que des situations de ce type n'étaient pas rares et que l'équipe de coordination du réseau saurait les repérer parmi les situations qu'elle suivait. En fait, très vite nous nous sommes aperçues dès le 31 janvier 2008 que nous risquions de ne pas pouvoir étudier assez de situations. Ce point sera rediscuté dans la discussion. Au 31 janvier, il fallu changer la stratégie de recrutement de situations : il a fallu élargir directement auprès de tous les collègues des maisons de retraite du secteur auprès de situations sans lien avec l'équipe de coordination du réseau, ainsi qu'aux MAS.

LIMITES : Il aurait fallu initier l'enquête plus tôt dans l'année, de façon à recueillir plus de situations d'enquête. Une réflexion préalable plus approfondie du choix du terrain d'enquête aurait évité cet écueil.

✓ **Préparation de l'arrivée sur le terrain :**

Un appel téléphonique à la direction d'une part, au professionnel de santé référent d'autre part, (cadre de santé ou médecin coordinateur) de l'EHPAD ou de la MAS a exposé la recherche en cours et le dispositif de l'étude afin que ces personnes puissent nous contacter dès qu'une situation se présentait. Cet appel a toujours été suivi d'un mail de confirmation. De nombreux appels ont été reproduits afin de rappeler la demande sur les cinq mois. La dernière observation date du 16 mai, un peu tardive en regard du travail de rédaction du mémoire.

*Mail de confirmation : Bonjour, je viens vers vous, ainsi que je vous l'ai exposé au téléphone, car je suis en train de réaliser une recherche dans le cadre d'un master II de Recherche en Ethique médicale sur la prise de décision collégiale et je dois pour cela réaliser des « observations » en utilisant la méthode de l'« observation non participante », c'est-à-dire en assistant à des réunions où pour certaines situations, est nécessaire une prise une décision de limitation ou d'arrêt des soins. J'ai centré mon travail sur les Ehpad ou MAS. Je suis à la recherche de telles situations. Le cadre est que je me déplace dans une réunion collégiale (équipe de maison de retraite +ou- équipe de réseau +ou- libéraux +ou- malade +ou- famille) et que à l'écart, j'observe ce qui se passe. Les données sont anonymisées tant sur la structure que sur les personnes présentes ou le malade bien sûr.
Avec toutes mes amitiés et mes remerciements d'avance, NV*

LIMITES : la diversité de structures parmi les établissements médico-sociaux (MAS et EHPAD) a été un choix intéressant. Mais le fait que trois situations sur les 6 parmi les 9 aient été observées dans la même institution et en plus pour la première avec le même médecin coordinateur n'a pas apporté une variabilité qui aurait pu être enrichissante.

En revanche, étudier le travail réalisé en MAS s'occupant de personnes adultes handicapées et de maisons de retraites s'occupant de personnes âgées malades a enrichi l'étude par rapport aux seules Ehpad initialement prévues avant élargissement.

Nous avons par téléphone pris connaissance avant de nous déplacer de chaque situation médicale. Cela nous a permis de vérifier qu'il s'agissait bien d'une réunion où se questionnait la limitation ou l'arrêt des soins et de ne négliger aucun élément à observer.

✓ **La présentation de soi**

Etant donné que la méthode choisie est « **l'observation directe non participante à découvert** », il fallait peaufiner la présentation de soi. A ce titre, la situation test n° 1 nous a beaucoup appris :

LIMITES : une présentation négligée a des impacts sur le déroulement de la réunion elle-même et sur l'étude de l'observateur. Une bonne présentation permet ainsi une participation des acteurs à l'observation : il est apparu en tout cas important au cours de l'investigation de prendre un temps suffisamment long de présentation sans vouloir toutefois imaginer vouloir contrôler tous les malentendus liés à notre présence. Mais ce temps pris est précieux et on doit être attentif par avance aux enjeux qui entourent cette présentation.

Cette présentation doit expliciter :

- la raison d'être de notre présence : l'objet de la recherche qui est l'étude du déroulement des réunions pluridisciplinaires de prise de décision éthique
- le mode d'observation : l'observateur sera à l'écart, et muet
- le fait que ce type d'observation a lieu dans différents lieux et selon un certain calendrier
- la garantie sur l'anonymisation des personnes et des lieux et du malade.

Ce par respect dû à l'objet même de la recherche qui est tout de même la prise d'une décision de fin de vie (limitation ou arrêt de soins) et surtout des acteurs qui y participent eu égard à tous les enjeux moraux et psychologiques conscients et inconscients, et émotionnels, mobilisés par chaque professionnel dans chaque décision. C'est donc la moindre des choses que l'observateur rassure les acteurs que ce qui a été ou sera dit ici restera totalement secret. La distance *physique* bien expliquée de l'observateur peut éviter qu'elle ne soit prise pour du mépris ou du jugement.

- type de diplôme visé + université.
- Identification des personnes clefs de la réunion afin de savoir quel type de professionnel prend ou ne prend pas la parole.

Cette présentation a à chaque fois pris au moins cette forme :

« Bonjour, je vous remercie beaucoup de m'accueillir dans votre réunion.

J'effectue en ce moment une recherche en éthique médicale dans le cadre d'un master II, et j'ai choisi de faire ma recherche sur la réunion pluridisciplinaire de prise de décision en fin de vie, telle que préconisée par la Loi Leonetti. Je ne suis pas là pour participer à votre discussion ni à votre décision.

Je vous précise que je serai silencieuse durant votre réunion et que je prendrai des notes. Tout ce qui sera ici noté et analysé fera donc l'objet d'un écrit qui restera anonyme tant sur le plan de l'institution que sur le plan de la situation présentée et de ce diront les professionnels présents. »

- ✓ **Mode de recueil de données** : Les 9 observations ont fait l'objet d'une rédaction écrite, totalement anonymisée. Les passages ayant du sens pour l'étude seront repris dans le chapitre discussion et repérables en vert. Toutes les observations sont colligées dans les annexes. (*annexe*)

➤ **Quitter le terrain**

A un moment donné de l'enquête, il faut s'arrêter. Il faut en décider. Le moment de l'analyse vient alors. Heureusement, les limites temporelles bien cadrées de l'année universitaire nous ont obligé.

On aurait voulu s'interrompre seulement quand on aurait eu un rendement maximal, mais la tentation de poursuivre l'investigation sans fin est là. Le peu de situations observées ne nous permettra pas sans doute de tirer des enseignements ayant valeur statistique mais saura nous permettre sans nul doute de repérer les éléments fondamentaux pouvant servir de base à une réflexion plus approfondie au regard de la question initiale.

D – L'établissement d'une grille d'analyse des observations

Les prises de notes durant les réunions collégiales avaient pour finalité de recueillir tous les éléments permettant de répondre aux objectifs d'une grille qui repérera les points suivants permettant de répondre aux objectifs du mémoire (*grille ci-dessous et en annexe*).

Nous avons choisi d'observer au travers de cette grille deux axes : l'axe organisationnel, l'axe qualitatif. Dans l'analyse des résultats et la discussion, nous nous attacherons à repérer quelques points positifs et quelques points négatifs, pour chacun des deux axes ainsi décrits et pour chaque item, du moins les plus importants d'après nous.

Dans la présentation des résultats, nous exposerons comment nous avons choisi de classer les points négatifs et positifs selon un ordre d'importance prédéterminé (score).

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'accompagnement¹
 - 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 ?)

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

- 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
 - **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 contrepoids 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 oeuvre ?
 - 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 ?

Nous réaliserons un tableau comprenant tous ces items et classerons ainsi les 9 observations, leur attribuant un score.

LIMITES : cette grille nous a semblé assez exhaustive et a permis de repérer de nombreux points de ce qui se passe réellement lors d'une discussion qui mène à une décision de limitation ou d'arrêt des soins. Il aurait peut-être été intéressant de la tester auparavant sur deux à trois situations avant de la proposer aux autres.

IV - RESULTATS

Le recrutement de structures d'accueil pour nos observations s'est effectuée sur 8 maisons de retraite dites EHPAD, 2 maisons d'accueil spécialisé prenant en hébergement et en soins des personnes adultes polyhandicapées dites MAS, 3 établissements de personnes handicapées médicalisées type FAM (foyer d'accueil médicalisé) et auprès de l'équipe du réseau de santé du territoire concerné, en Ile-de-France.

A. 2 situations ont été exclues :

- L'une, pour une patiente âgée de 76 ans et ayant eu brusquement une hémorragie cérébrale avec encombrement bronchique non étiqueté. L'intervention avait été refusée de façon unilatérale par le neurochirurgien. La patiente est décédée avant la réunion collégiale de décision ou non d'arrêt des soins. Voici le mail reçu de la part du médecin coordinateur du réseau concerné :

L., le 13 mars 2008, comme je le craignais, il n'y aura pas de véritable échange collégial à propos de la patiente dont je t'ai parlé pour un arrêt de soins, puisqu'elle est décédée ce matin. De toute façon, la réunion était fixée le mardi 18/03 dans l'après-midi et tu n'étais pas libre. Ce sera pour une autre fois. Je ne manquerai pas de te prévenir si nous avons à gérer à nouveau une telle situation. Bien amicalement, Ma. L.

- L'autre situation : cette situation se passait bien chez un patient situé en établissement médico-social mais un brusque transfert en service de réanimation a dû être mis en œuvre pour des raisons médicales. Le médecin coordinateur de l'équipe du réseau, à la demande de la famille, a organisé une réunion dans le service de l'hôpital. Nous y sommes quand même allés pour observer. Cette observation a donné lieu à un écrit comme les autres. Aucun membre de l'équipe médicale et paramédicale habituelle de proximité n'était présent. Cette observation était très intéressante du point de vue du déroulement de la réunion mais du fait de l'absence totale de l'équipe soignante impliquée dans le suivi du patient, et du fait que cette réunion était organisée dans un service hospitalier avec des habitudes hospitalières, nous avons exclu cette observation de l'étude. Elle ne permettait pas assez d'être comparable aux autres et posait des problématiques différentes de celles qui sont observées en établissement médico-social.

B. 9 situations réellement observées :

5 établissements ont proposé 9 situations.

- 4 Ehpads
- 1 MAS

1 MAS a permis l'observation de 3 situations.

1 Ehpads a permis l'observation de 3 situations.

1 Ehpad a permis l'observation 1 situation.
1 Ehpad a permis l'observation de 1 situation.
1 Ehpad a permis l'observation de 1 situation.

- ✓ **situation 1 : patiente âgée de 88 ans vivant en Ehpad.** Mme V. est atteinte de polyopathologies, pluri déficiences d'organes et d'une démence légère n'altérant pas la totalité de son jugement.
 - La question qui se pose est : que peut-on faire pour faire cesser la grande souffrance morale de cette patiente ? doit-on accélérer sa fin de vie ? l'hospitaliser ?
 - La décision sera : accompagnement palliatif. Décision pas claire.

- ✓ **situation 2 : patiente âgée de 51 ans vivant en MAS. Mme T. est atteinte d'une chorée de Huntington évoluée.**
 - La question qui se pose est : doit-on lui poser une sonde de gastrostomie ?
 - La décision sera : non

- ✓ **situation 3 : patiente âgée de 92 ans vivant en EHPAD.** Mme G. est atteinte d'une maladie d'Alzheimer.
 - La question qui se pose est : doit-on lui poser une sonde de gastrostomie ?
 - La décision sera : non

- ✓ **situation 4 : patiente âgée de 98 ans vivant en MAS.** Mme A. est atteinte d'une polypathologie avec démence vasculaire modérée.
 - La question qui se pose est : doit-on maintenir la patiente sur site en cas d'aggravation ?
 - La décision sera : oui, accompagnement palliatif

- ✓ **situation 5 : patiente âgée de 48 ans vivant en MAS.** Mme F. est atteinte d'une Sclérose en Plaques. Détresse cardio-respiratoire brutale.
 - La question qui se pose est : décision à prendre d'urgence : réanimation ou transfert ?
 - La décision sera : maintien sur place, accompagnement et soins palliatifs

- ✓ **situation 6 : patient âgé de 85 ans vivant en EHPAD :** M. P. est atteint d'une insuffisance respiratoire terminale sur BPCO.
 - La question qui se pose est : doit-on traiter tout épisode à tout prix (transfusion, réanimation, transfert) en cas de décompensation ? ou bien maintien sur site et soins palliatifs ?
 - La décision sera : aucune décision

- ✓ **situation 7 : patiente âgée de 99 ans vivant en EHPAD :** Mme F. est atteinte d'une insuffisance d'organes terminale avec AVC brusque.
 - La question qui se pose est : décision en urgence d'une réanimation avec transfert ou bien d'une limitation des soins et accompagnement palliatif ?
 - La décision sera : maintien sur site et accompagnement palliatif

- ✓ **situation 8 : patient âgé de 89 ans vivant en EHPAD :** M. D. est atteint d'une maladie d'Alzheimer, présente une anémie brutale à 4,8 gHb/100ml.

- La question qui se pose est : décision en urgence de transfuser, hospitaliser ou bien maintenir sur site ?
 - La décision sera : maintien sur site et soins palliatifs
- ✓ **situation 9** : patient âgé de 87 ans vivant en EHPAD. M. M. est atteint d'une maladie d'Alzheimer. Coma brusque.
- La question qui se pose est : traitement, recherche de la cause et transfert ou bien maintien sur site et accompagnement.
 - La décision sera : maintien sur site et accompagnement palliatif.

Deux tableaux présentent les résultats :

Comme il est exposé dans le chapitre méthodologique, une grille d'analyse des observations a été réalisée et présentée dans la chapitre méthodologie (*annexe également*), et remplie observation par observation. Le récapitulatif se trouve présenté dans un tableau d'analyse des observations ci-après.

C. Tableau d'analyse des observations

	OBS 1	OBS 2	OBS 3	OBS 4	OBS 5	OBS 6	OBS 7	OBS 8	OBS 9
AXE ORGANISATIONNEL									
	EHPAD	MAS	EHPAD	MAS	MAS	EHPAD	EHPAD	EHPAD	EHPAD
Nombre et diversité des personnes présentes									
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
Assistants 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)

	OBS 1	OBS 2	OBS 3	OBS 4	OBS 5	OBS 6	OBS 7	OBS 8	OBS 9
Dispositif de la réunion									
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 transmissions.	bureau transmissions	bureau transmissions	chambre malade autour du lit du malade	bureau transmissions	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 mouvement 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
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

	OBS 1	OBS 2	OBS 3	OBS 4	OBS 5	OBS 6	OBS 7	OBS 8	OBS 9
Les valeurs partagées									
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
La décision									
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 médical qui a prévalu (sans contreponds) dans la décision par rapport à l'avis des proches ou des soignants ?	non	non tous ont participé	non tous ont participé	non (+ou-)	oui	non	non	non	non
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>Ecrit 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

	OBS 1	OBS 2	OBS 3	OBS 4	OBS 5	OBS 6	OBS 7	OBS 8	OBS 9
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)	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

La présentation finale des résultats reprend dans l'ordre de la grille d'analyse ; toutefois il a été choisi arbitrairement un nombre plus restreint d'items, considérés comme les points majeurs à observer, repérer et analyser dans l'étude d'une procédure collégiale idéale de prise de décision de fin de vie.

Enfin, nous avons décidé de « scorer » chaque observation et de définir dans les items des scores pondérés par des coefficients de plus ou moins grande importance. Un second **tableau de présentation des scores**, observation par observation sera donc présenté également ici après l'explication des scores et de leur pondération.

Voici tout d'abord la présentation des critères de score et des critères de pondération des scores.

La pondération des scores signifie que chaque item a reçu a priori au regard de l'importance relative que nous avons jugée pour chacun d'entre eux, un coefficient allant de 1 à 3. Ainsi, le score en sera multiplié d'autant.

Par exemple, la présence d'un animateur nous apparaissant comme majeure, cet item sera donc pondéré à 3. Une situation ayant eu cette présence aura un score de 3 et donc pondéré, deviendra 9 dans le tableau récapitulatif des scores situation par situation.

D. 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)

- Présence d'un consultant externe.
 - Score 3 : oui
 - Score 1 : non
- Présence d'un animateur (pond 3)
 - Score 3 : oui
 - Score 1 : non
- 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
- 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

- 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.
- 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.
- 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 consignée , 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

E. 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

V – DISCUSSION

Ce travail d'analyse à partir de 9 observations de réunions pluridisciplinaires de prise de décision de limitation ou d'arrêt des soins va nous permettre de pouvoir discuter point par point les items tant sur le fond que sur la forme de l'étude de la configuration idéale tant sur le plan organisationnel que qualitatif d'une réunion collégiale pour qu'une décision de fin de vie (d'arrêt des soins ou de limitations des soins) soit prise pour le malade.

Le travail s'est effectué en établissement médico-social, soit principalement en maisons de retraite (EHPAD) et en maisons d'accueil spécialisé (MAS).

AXE ORGANISATIONNEL

○ **Nombre et la diversité des personnes présentes :**

ces personnes sont réunies là ensemble pour discuter et de cette discussion jaillira une solution consensuelle qui aboutira à la décision unilatérale du médecin et qu'ils devront tous assumer. Nous proposons de baptiser les membres de cette réunion les acteurs-co-décideurs.

Il est nécessaire que la totalité des professionnels possibles d'une situation puisse être invité à cette réunion. Il en va, en particulier pour les soignants paramédicaux, de l'acceptabilité d'éviter la violence de la décision et le syndrome du burn out .

▪ **Nombre de personnes présentes dont :**

• **Médecins**

Dans deux situations, le médecin du patient était absent ! Il y avait toutefois le second médecin (consultant externe). La première fois car il n'« avait pas le temps et devait s'absenter brusquement », la seconde fois car c'était en urgence et sa venue était impossible. Nous pensons qu'une réunion collégiale de prise de décision de limitation ou d'arrêt des soins ne peut pas exister et se nommer telle si le médecin habituel du patient est absent. (hors cas d'urgence)

• **Infirmières**

Les infirmières cadre ou non cadres sont très participatives et ont beaucoup de choses à dire. Elles rapportent aussi très bien le ressenti des autres soignants.

• **Infirmières cadres**

• **Aides soignantes**

Elles ont un vécu « de proche », surtout dans les institutions médico-sociales, (ce n'est pas la même chose pour les aides soignantes de ville) car elles passent beaucoup de temps auprès des malades. C'est ce qui fait leur richesse relationnelle. Elles ont toutefois à apprendre que leur avis importe et qu'il faut l'exprimer. Cela viendra avec la répétition de ce type de réunions.

• **Psychologues – Psychomotricien(ne)s**

• **Masseurs kinésithérapeutes**

• **Ambulancier / Aides médico-psychologiques**

• **Bénévoles d'accompagnement¹**

Aucun bénévole d'accompagnement n'a été présent au cours de ces 9 observations, soit que le malade n'avait pas de bénévole à ses côtés, soit qu'il n'est pas venu. Nous n'avons pas pu le savoir.

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

Il nous paraît en tous cas très intéressant que les bénévoles d'accompagnement soient associés à ces prises de décision, car ils peuvent représenter la voix « civile », le naïf extérieur qui est quand même baigné par des valeurs communes à celles des soignants. Il pourrait même être utile de le mettre cet item en exergue dans la grille finale. Il faudrait toutefois au préalable soumettre cette question de la participation des bénévoles d'accompagnement dans des réunions collégiales de prise de telles décisions, aux associations porteuses de ce mouvement car nous savons que les bénévoles souhaitent très souvent être mis à l'écart d'une implication trop proche pour le patient : pour exemple, la question du bénévole d'accompagnement nommé personne de confiance qui est un sujet de débat encore à ce jour en leur sein.

- Directrice

Nous avons travaillé sur une institution Ehpad où la directrice est extrêmement présente dans l'établissement, même le soir et le week-end. Elle avait suivi des formations sur la Loi Leonetti et disait volontiers « la Loi Leonetti, c'est moi ! ». Les 3 observations décrites dans cet établissement montrent bien la place particulière d'une directrice de structure médico-sociale dans ce type de prise de décision, porteuse qu'elle est de toute l'histoire familiale et de l'histoire du patient. Nous aurions intérêt à valoriser ce point dans la grille.

- Assistantes sociales
- Agents hospitaliers
- Le patient lui-même

Seule une observation (n°5) comportait la présence de la personne malade lors de la prise de décision, du fait d'une urgence. Le patient est en général très « présent » par les paroles portées par les proches et les soignants. On peut donc dire que l'éthique de la discussion ne compte pas le patient physiquement présent pendant la réunion. En fait, nous devons penser que le médecin a préalablement rencontré son patient et l'a mis au courant, discutant avec lui, des différentes opportunités pour lui. Il devra également l'informer de cette réunion qui va s'engager sur son cas. C'est ainsi qu'il sera de toutes les façons présent.

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. »

- Les proches, la famille

DrMco : Je lui ai dit qu'on faisait une réunion pour l'équipe et proposition d'y participer, elle n'a pas voulu.

La diversité des participants :

La collégialité à deux (médecin, infirmière) peut s'observer dans les prises de décision. Est-ce une vraie collégialité ? On ne peut pas parler là de réelle concertation pluridisciplinaire. D'ailleurs, c'est l'explication que nous donnons au peu de situations proposées par les institutions médico-sociales sur une période de 5 mois avec une bonne connaissance des institutions recherchées : bien des décisions sont prises à 1 ou bien à 2. C'est plutôt à notre sens une habitude non prise et une méconnaissance de la Loi.

Dans les réunions de décision de fin de vie en réanimation, l'étude **RESSENTI (biblio)** montrait que la décision ne résulte pas toujours d'une discussion et d'une concertation pluridisciplinaire. Dans cette étude, la collégialité de la discussion était souvent limitée au médecin d'après les infirmières interrogées.

Nous n'avons pas mentionné dans la liste les spécialistes d'organes libéraux ou hospitaliers, oncologues ou gériatres par exemple, parce qu'en fait nous n'en avons aucun dans les situations observées. Il est bien entendu que dans une grille élargie, ils devraient figurer et leur présence à de telles réunions fortement sollicitée.

Nous partons de l'hypothèse que la valeur médicale, morale des décisions et leur légitimité sont dépendantes du respect de cette collégialité et que cette collégialité est intéressante si elle comprend d'une part le plus grand nombre de professionnels autour de la prise en charge et la plus grande variété des métiers. Nous proposerions bien que cette collégialité se compose d'au moins 4 personnes soignantes de métier différent. (infirmière et infirmière cadre = idem)

- **Dispositif de la réunion :**
 - Qui est invité ? Qui est admis ? Diversité des personnes présentes
 - Présence d'un médecin consultant externe

La présence du médecin consultant est à interroger. Nous l'avons coté à 2 en ordre d'importance car il nous semble qu'à la fois dans certaines situations, il est indispensable et dans des situations plutôt simples et habituelles, il n'est pas indispensable.

En effet, la Loi 22 avril 2005 prévoit la présence d'un consultant externe. « 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. »

Décret du 6 février 2006 - « 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. »

Nous avons compté comme médecin consultant externe le médecin coordinateur du réseau de santé quand il existait dans nos observations. Est-ce vraiment juste ? Est-ce qu'un médecin qui certes a vu le malade en seconde ligne par rapport au médecin généraliste ou même au médecin coordinateur de la maison de retraite par exemple, est totalement externe ? Nous posons l'hypothèse que oui. En effet, si externe signifie sans lien hiérarchique avec le médecin qui va prendre la décision, c'est juste. Il n'est par contre pas totalement neutre car il y a des enjeux de travail entre les deux, souvent dans une très bonne collaboration car les médecins experts des réseaux de soins palliatifs sont précieux et appréciés des confrères généralistes ou coordinateurs.

Un médecin consultant doit à notre sens être expert sur le sujet, en regard de son expérience en référence aux données actuelles de la science. Cette expertise nécessite une solide formation, une reconnaissance par le groupe de son autorité d'expert. A chaque fois qu'il y a eu un médecin externe dans nos observations, nous avons pu remarquer qu'il était considéré par tous comme expert et qu'il apportait beaucoup à la richesse de la discussion.

Dr MAS : 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 » Est-ce que le médecin du Samu est un médecin consultant externe ? Certes, il est externe ; est-il expert de ces cas complexes de soins palliatifs (bien souvent non) afin d'éclairer la pensée du médecin ? Il est externe, dans ce cas, en tant qu'il vient de l'extérieur et apporte donc un regard nouveau qui a en effet éclairé notre médecin.

Le médecin consultant pourrait-il être un médecin en visio ou téléconférence ?

Il serait donc très intéressant de travailler à une définition plus précise de ce médecin consultant.

- Présence d'un modérateur, d'un animateur

L'animateur, dans notre étude, n'est jamais désigné en début de réunion. Il prend parfois et pas toujours ce rôle en cours de réunion. Il a pour rôle de relancer le débat, de poser une question, de tendre une perche aux timides, de faire taire les trop bavards, de faire des mini points de synthèse...Il nous apparaît en tous cas majeur que quelqu'un soit désigné clairement et systématiquement pour ce rôle. Il est choisi ensemble parmi les membres présents. Il n'est pas extérieur. Il évitera les dérives de discours, tendra l'œil et l'oreille sur les émotions verbalisées ou non, posera la question initiale qui réunit ce jour et dira une conclusion. L'animateur doit en outre être porteur de la bienveillance de l'écoute de chacun envers l'autre.

Poser le cadre, l'objet de la discussion est essentiel :

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 ? »

- **Durée de la réunion :** 3 réunions ont duré environ 20 mn ; 3 environ 40 mn et 3 plus d'1 h. Il nous semble qu'une réunion de prise de décision de limitation et d'arrêt des soins et de fin de vie ne doit pas durer moins de 45 minutes. Elle ne doit pas non plus être trop longue. Il s'agit là de permettre une bonne circulation de la parole, ce qui peut prendre du temps lorsque certains soignants sont un peu timides, en particulier les aides soignantes qu'il faut mettre en confiance car elles ne sont pas habituées qu'on leur demande leur avis sur des choses si graves et médicales. Une durée trop grande risquerait de noyer le débat dans des questions où ce n'est pas le lieu de débattre. C'est pourquoi un animateur bien formé doit cadrer et recadrer la réunion collégiale. Ce n'est pas tant la durée que l'organisation pensée du temps de la réunion et donc de la structuration de la discussion qui comptent. En cela, l'observation n°3 est exemplaire.

- **Lieu de la réunion :** ce lieu doit être à notre sens identifié et habituel de lieu de réunion pour les discussions de dossiers ou les réunions d'équipe.

- **Disposition des personnes de la pièce :** peut-être pouvons-nous dire que si le médecin est derrière son bureau, il marque sa position souvent hiérarchique et aussi le fait que c'est lui qui de toutes les façons prendra au final la décision. Mais on peut aussi dire que pour qu'une parole circule de manière plus libre, la structuration de la réunion en cercle où la « place » de chacun a la même portée est une meilleure disposition. Les personnes se regardent ainsi pour se parler.

- **Organisation de la réunion :**

- **La réunion a-t-elle été prévue, organisée, annoncée ?**

Une réunion de prise de décision pour limitation ou arrêt des soins comporte en elle-même une gravité certaine. Elle doit donc ne pas être prise à la légère ; il ne s'agit pas d'une décision de changement de chambre ou de choix d'une sortie ! Cette réunion doit être organisée et aussi annoncée. Les personnes invitées doivent savoir pourquoi elles sont là. Nous avons donc interrogé la réalité de cette organisation.

- **A la demande de qui ?**

Autant dans les RCP (réunions de concertation pluridisciplinaires) de cancérologie, la réunion est déclenchée par le médecin, autant nous avons pu observer que ces réunions collégiales de prise de décision sont ici organisées, sur cet échantillon, plus souvent par un personnel non médecin : directrice d'établissement, infirmière, infirmière-cadre, voire toute une équipe. Nous pensons que ces réunions collégiales de prise de décision de fin de vie doivent absolument pouvoir être déclenchées par n'importe quelle personne qui a en charge le malade, professionnel ou famille. Actuellement, la Loi ne le permet pas. Seul le médecin peut la déclencher.

- **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 ...)**

DrMco : Je lui ai dit qu'on faisait une réunion pour l'équipe et proposition d'y participer, elle n'a pas voulu.

- **Le patient a-t-il été informé auparavant qu'une réunion allait être organisée ? (pour ...)**

Il nous semble important de dire au patient : demain, nous allons nous réunir pour décider quelle est la meilleure solution pour vous si...7 observations sur 9 notaient l'information des proches. Il ne nous semble pas que ce soit bien représentatif d'une réalité de terrain. L'échantillon est-il représentatif ? Il nous semble plutôt que les proches ne sont pas toujours informés de la réalisation de cette réunion pour leur parent. C'est un point majeur qui devra à notre sens exister devant toute prise de décision.

AXE QUALITATIF

- **Expression de la parole du patient :**
 - La parole du patient est-elle rapportée ?
 - Par qui ? Comment ?
 - Equipe
 - Proches
 - Par des actes antérieurs posés par le patient

Le droit du patient à décider pour lui de ce qui va lui arriver sur le plan de sa santé et de sa vie est un droit fondamental de la démocratie sanitaire. C'est une reconnaissance de son autonomie. La procédure collégiale permet de pondérer cette autonomie et de ne pas faire porter la décision entièrement au patient ou bien plus souvent si le patient est inconscient ou dément, à la famille. Ce principe s'oppose au paternalisme médical qui se base sur le principe de bienveillance.

Le rôle décisionnel du patient est basé sur son droit à l'information (loi du 4 mars 2002), la possibilité d'une consultation de second avis et l'accès aux données de la science. Ce n'est qu'après qu'intervient sa propre subjectivité.

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

« Je suis sûre qu'elle souffre... »

« elle a été très claire pour dire qu'elle ne voulait pas de la sonde »

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.

« Elle n'aimait pas bien ce qui était liquide. » « Elle essaie de bien manger. Elle a peur qu'on lui mette la sonde. »

« On a vu le fils => non = pas de GPE ! Il est très clair. »

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

« Mais la famille a dit pas de GPE »

« Dans le dossier médical il est noté : refus de la famille de pose d'une GPE. »

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

Elle envisage pas d'aller ailleurs »

- Présence de directives anticipées

Dans cette étude, aucune directive anticipée n'avait été écrite.

Seule une seule fois, quelqu'un demande si elles existent, c'est un pompier.

En effet, la Loi prévoit que la décision tienne compte au plus près de la parole, de la demande du patient, selon qu'il soit conscient ou inconscient. Il peut avoir rédigé des directives anticipées, avoir fait état de ses convictions au regard de la fin de sa vie à un proche et avoir nommé une personne de confiance. La Loi du 4 mars, la Loi du 22 avril 2005 l'expriment.

Décret du 6 février 2006 - « 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. »

- Nomination de personne de confiance

Dans notre étude, aucune personne de confiance n'avait été nommée. La Loi permet désormais de pouvoir consulter la personne de confiance si elle a été désignée par le patient, la famille. Ainsi les médecins peuvent recueillir la volonté des patients quant à leurs souhaits sur la manière dont ils voudraient qu'on les soigne et sur leur fin de vie. Pour un patient conscient un dialogue s'engage au cours de la maladie et permet de s'assurer de la réalité d'une demande de limitation des soins en fin de vie. Pour les patients inconscients, on partira à la recherche soit de paroles qu'il aurait antérieurement prononcées à sa famille ou à ses proches, soit d'actes qu'il aurait posés durant sa maladie. Mais il faut reconnaître que bien souvent dans notre pratique, le recueil de la volonté des patients non conscients s'avère difficile car les proches ne savent pas toujours répondre à ces

questions à sa place. Il faut à notre sens éduquer la société à ne pas faire de ces sujets des tabous, ainsi des débats auront lieu dans les familles. Aussi, les personnes de confiance seront plus aisément nommées, ce qui n'est pas encore le cas. Et bien souvent, il y a confusion entre personne référente et personne de confiance. Une personne de confiance est là bien pour exprimer les souhaits du patient pour le cas où celui-ci serait dans l'impossibilité de s'exprimer et pour des décisions médicales graves. Ce n'est pas obligatoirement la personne la plus proche.

Dans notre étude, le recueil des avis du patient hors personne de confiance et hors directives anticipées s'est avéré dans la quasi-totalité des cas très facile : mais cela vient du fait que les soignants des maisons de retraites ou des maisons d'accueil spécialisées connaissent bien leur malade et depuis longtemps et peuvent s'exprimer en son nom. Dans les familles des domiciles habituels, la non communication et l'éclatement des familles pour des raisons géographiques ou affectives entravent la relation.

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

Dans les observations 7, 8 et 9 (même établissement) un document a été fait dans l'urgence par les proches pour signifier leurs souhaits par rapport à leur proche ne pouvant s'exprimer. (**annexe**)

○ **Expression de la parole des proches :**

Il ne s'agit pas là d'interroger les proches sur ce qu'il pensent qu'il faudrait faire pour le malade (cette question est interrogée au paragraphe précédent), mais d'interroger s'il a été tenu compte durant la réunion de l'avis des proches en tant que l'expression de leurs désirs, leurs craintes, leur position eux-mêmes face à cette décision qui va être prise. En effet, ce sont eux qui devront assumer les conséquences de la décision qui va être prise.

Il est important de tenir compte de l'avis des proches. « *Je ne veux pas récupérer un légume* » est tout à fait « entendable » et doit être un des éléments qui aident à la décision même si cela ne doit pas l'emporter.

- Nomination de la personne de confiance
- Présence effective des proches pendant la réunion

Plusieurs situations, parce qu'ils ont été appelés pour cela, comportent les proches au sein-même de la discussion. Cela demande une grande transparence de la part du médecin, ce qui nous semble très riche d'un point de vue de l'éthique de la discussion.

- 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

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

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

○ **Expression de la parole des soignants :**

Les soignants doivent pouvoir exprimer librement leur ressenti vis-à-vis de la décision, leur vécu personnel de l'histoire récente du malade. L'animateur de la réunion doit le permettre.

« A chaque refus de soin, comment ça a été vécu par l'équipe ? »

« Que fait-on de nouveau ? » dit l'AS.

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 / »

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

« 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 tête approuvatifs) »

« On commence à sentir que Mme A. se sent de moins en moins bien »

DrMg : le personnel médical n'est pas bien.

- Parlent-ils de leur vécu en général dans l'institution (burn-out, relation-patient)

« Dr Ehpad : On vit tous cela très difficilement »

- Est-il fait référence à des expériences antérieures +ou- similaires ?

Dans plusieurs situations, les soignants font des références à des situations antérieures similaires qu'ils ont vécues. Il est clair qu'il reste des souffrances au regard de ces situations. Nous pensons que ces réunions de prise de décision avec discussion collégiale et décision consensuelle vont permettre d'alléger le poids sur la conscience des soignants qui vivent trop souvent mal les conséquences de décisions arbitraires qui même si elles sont juste ne leur ont pas été parlées.

- Leur ressenti face aux conséquences de la décision pour eux

○ Déroulement de la discussion collégiale :

Nous avons dit combien il était important que cette discussion soit organisée, structurée et animée. Elle ne l'est pas assez dans les situations observées. Il sera important si le travail se poursuit de pouvoir définir ce que cette structuration recouvre.

- Recentrage sur le sujet (ou bien parole vagabonde)

« Nous sommes donc en face d'une dame : dénutrie, avec un gros AVC, avec un gros problème nutritionnel et dont le fils refuse l'alimentation entérale artificielle. Je pense que le débat est ouvert. »

- Rappel du projet thérapeutique

Il est important que le projet thérapeutique et le projet de vie soit rappelés en début de réunion et cela a été fait dans la 4 situations sur 9 seulement. C'est le rôle de l'animateur.

- Rappel du projet de vie, de l'histoire de vie

« 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 ».

« Le Dr Emob rappelle l'histoire de Mme G = elle est en Maison de retraite. Elle habitait Plaisir. Elle est entrée en Maison de retraite à la R... en mai 2006. Elle a une maladie d'Alzheimer, d'abord indépendante puis dépendante. Mais là, elle est très aggravée. »

- 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 ?

C'est la question de la collégialité et de l'éthique de la discussion. Quels sont les éléments requis pour que la décision recouvre bien l'ensemble des pensées des membres du groupe ?

« 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 ? »

Le Dr MAS plusieurs fois relancera le débat pour permettre aux participants d'oser s'exprimer : *« Comment vous le vivez et comment vous voyez la prise en charge ? »* Ou encore :

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

« N'hésitez pas à ce qu'on en reparle, quoiqu'on fasse »

« 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. ».

« 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 ».

Le médecin prend souvent une part importante à la discussion. Les médecins, d'après ce petit échantillon, devront apprendre à discuter avec leurs collègues paramédicaux. L'écoute de la parole des soignants devrait enrichir sa réflexion, voire le faire changer de posture par rapport à son idée de départ sur la décision à prendre.

Les points majeurs de l'éthique de la discussion décrits par Habermas sont : le lieu et le temps de la réunion, la multiplicité des acteurs-co-décideurs, la prise de parole entre les membres du groupe et la recherche d'un consensus. Ces points sont donc des points majeurs à observer si l'on veut une procédure collégiale complète.

- 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 ?

« 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 ?

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

« Est-ce que qu'il y en a qui ont un regard différent ? »

- La contradiction est-elle entendue par l'animateur si elle est abordée par un participant ?

Dans cette étude, on peut remarquer que le débat contradictoire est peu présent ou pas du tout dans 3 situations sur 9. Il manque là des arguments qui poseraient une décision sur deux alternatives possibles et donc il faut pour ce faire que le médecin présent ou bien le consultant externe ait des bases scientifiques ou des recommandations de sociétés savantes pour valider ses assertions. Les arguments ne sont pas subjectifs uniquement, ils sont d'abord objectivés puis ensuite on tient compte du contexte du sujet.

Seule une seule observation en fait état (n°3) : *Dr Ehpad : j'ai cherché dans la littérature : la perfusion sert à hydrater...Les oligo-éléments peuvent aider.*

- Un débat existe-t-il autour de cette contradiction ?

La discussion est parfois très bien lancée et laisse la place aux participants pour parler. Mais, dans une des situations, l'animateur ne reprendra pas le brouhaha, surtout la phrase « ça va être plus difficile à vivre » : il aurait pu dire : « qu'est-ce qui, pour vous, va être plus difficile à vivre si nous posons une sonde ou si nous n'en posons pas. Vous préféreriez quelle solution, vous ? »

En fait, ce qu'il nous semble se passer là dans cette situation, c'est que le médecin du service a une grande aura auprès des soignants, que les discussions doivent être nombreuses dans ce service, la parole circulante. De ce fait, ce que dit le Dr est parole d'évangile. Comment alors laisser place à la véritable concertation et aux confidences des uns et des autres ? *Nous pensons que plus nombreuses seront ces réunions dans les services, plus la contradiction sera autorisée et parlée et moins le médecin dominera la parole.* D'autre part le débat ne peut réellement être contradictoire si deux alternatives sont réellement envisageables et que l'on connaît bien les bénéfices ou les inconvénients des conséquences de la décision.

« Faut-il hospitaliser ou non ? elle pourrait être dépaysée, perdre ses repères. »

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.

- La discussion paraît-elle harmonieuse ?

C'est-à-dire la prise de parole est-elle répartie de façon équilibrée entre les participants ? La décision relève-t-elle de l'autorité médicale ou bien est-elle véritablement collégiale ? Le débat contradictoire est-il autorisé et géré ? Nous pensons que ce sont des techniques qui se peaufinent avec la pratique et que plus il y aura de réunions collégiales de prises de décisions complexes, plus les équipes sauront manier ce dispositif. Seules 4 situations sur 9 sont dites harmonieuses. Il aurait fallu plus approfondir cette question d'harmonie : en particulier, nous aurions pu étudier les silences, les onomatopées, les hésitations...

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 ?

Il est pratiquement toujours parlé de la souffrance actuelle du patient et des moyens à mettre en œuvre pour la soulager.

- Les valeurs partagées

Il nous paraît en effet comme un préalable essentiel que tous les acteurs de la décision à prendre soient d'accord sur des fondamentaux moraux et éthiques, ici concernant bien sûr les principes de

base des soins palliatifs tels qu'édictés à ce jour par les définitions de la SFAP, de l'UNASP et de l'OMS. *(Annexe)*

Tout professionnel de santé ne partageant pas ces valeurs n'aurait rien à faire dans cette réunion.

La société est porteuse de valeurs concernant l'accompagnement des personnes en fin de vie et les soignants doivent porter ces valeurs.

Ce point est noté là dans la grille afin de voir si dans les discours des personnes, c'est un élément important.

Interdit de l'euthanasie : « *que peut-on faire pour accélérer les choses ? Doit-on faire quelque chose ?* »

Refus de l'obstination déraisonnable : l'équipe : « *hier finalement on a eu raison de ne pas s'acharner, ça s'est bien passé.* »

Ide : « *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...* »

« *On ne peut pas faire des transfusions indéfiniment.* »

Souci de l'autre : « *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.* »

« *tout ce qu'a fait Mar... c'est exceptionnel de patience et d'attention* »

« *J'ai vu Mme G., elle est très fatiguée, aréactive, paisible.* »

« *Elle souffre.* » « *Je ne sais pas si elle est foncièrement heureuse de vivre. Elle déprime. Elle voit pas bien. Elle entend mal* »

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

« *Il paraît cohérent de respecter son choix antérieur* »

« *Si l'on pose une sonde gastrique, on sera dans un non respect* »

« *Qu'est-ce qui nous semble dans le respect de Mme A. ? Qu'est-ce qui est cohérent pour elle ?* »

« *Mais si elle s'aggrave, si elle fait de plus en plus de fausses routes, qu'est-ce qui est cohérent pour elle ?* »

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

« *Si 2 on sera dans l'acharnement thérapeutique* ». « *Vous reposerez la question à Mme A. ??* »

« *La question n'est pas de dire on ne fait rien. Mais quand ça ira mal, y avoir réfléchi avant.* »

« *Si on la transfère, elle va se laisser mourir.* »

- 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 :

Le lieu habituel de la décision est le colloque singulier entre le médecin et son malade. Mais pour des décisions complexes comme celle des arrêts et limitations des soins en soins palliatifs, la décision collégiale améliore la qualité de cette décision et ses conséquences pour la famille comme pour les soignants qui demeureront dans leur conscience et dans leur pratique avec le poids de cette décision.

- Une décision a-t-elle été prise ?

La nature de la décision : arrêt des soins, limitation des soins, poursuite des soins, maintien sur site si aggravation avec potentiel décès. Il est à noter que dans deux situations, aucune décision n'a été prise. Il est donc possible – on pourrait dire souhaitable si le temps de la situation médicale le permet et s'il n'y a pas consensus – que la décision soit reportée à une autre discussion.

- Nature exacte de la décision prise (limitation, arrêt des soins et traitements, maintien sur site si aggravation potentiellement létale)

Toutes les décisions prises, dans cet échantillon, (mises à part les deux situations où aucune décision n'est prise) l'ont toutes été dans le sens d'une limitation ou d'un arrêt des soins (dit LAT dans le tableau) et la mise en place des soins palliatifs bien sûr. L'âge avancé des patients n'ont aucun lien avec ce fait. (D'ailleurs une patiente de 99 ans, pour laquelle une décision de LAT est prise, se relèvera de l'épisode le lendemain contre toute attente).

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 »

Il ne faudrait pas que quelle que soit la discussion, la décision, en Ehpad en particulier, soit systématiquement une décision de limitation des soins : cela pourrait laisser supposer que la décision est peut-être déjà prise par le médecin et que la réunion n'est là que pour faire valider une décision, sans que le débat n'importe. C'est un biais considérable dû au trop faible échantillon. Cela mériterait d'être étudié sur un plus grand nombre de situations. De notre expérience quotidienne en tous cas, en réseau de santé, des discussions pour une décision de LAT ou bien de poursuite de traitement peuvent aboutir à l'une ou l'autre des solutions invariablement.

A quoi en effet servirait-il de discuter si la décision est toujours la même ? C'est la question de la prévisibilité de la décision qui est là posée. Elle pourrait en elle-même faire l'objet d'une étude.

Peut-être peut-on avancer là que l'esprit de la Loi Leonetti « pousse » les médecins à la décision de LAT dans la mesure où elle pose un cadre – la procédure collégiale – uniquement et d'emblée pour cette option : « pour prendre une décision de LAT, vous devez faire ceci et cela... ». Et non pas : « pour toute décision de poursuite d'un traitement ou de LAT, vous devez... » « 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... » (article 5-Loi Leonetti)

Dans l'étude de Marie-Brigitte Orgerie ([bibliographie](#)) consacrée aux RCP (réunions de concertation pluridisciplinaire), elle a constaté qu'il arrivait que la décision ait été déjà prise avant la RCP : « le médecin peut aussi proposer le dossier à la discussion alors qu'il a pris la décision et informé le patient mais souhaite valider cette décision auprès de la RCP, ce que nous appelons validation de la décision »

Nous pensons que les équipes devraient mettre en œuvre de manière bien plus fréquente des espaces de discussion et de délibération autour de situations difficiles ou complexes, ce qui n'est pas encore le cas, baignés que nous sommes du colloque singulier médecin-patient, lieu premier de la décision médicale.

- La problématique est-elle formulée en début de réunion ?

Il est apparu au décours de la lecture des observations combien il était important et de fait plus simple d'énoncer clairement en début de réunion quelle était la problématique et quelles étaient les décisions qu'il était question de prendre. *Cet item doit rester obligatoire dans une grille d'évaluation de la procédure collégiale.*

« pour refaire un petit peu le point. » n'explique pas ce pourquoi on est réuni. Même si tout le monde ou presque est au courant de la situation. Ainsi pour nous observateur extérieur, dans une des situations, il a fallu attendre que soient reprises heureusement plus loin de nombreuses références à la pose de sonde pour que nous comprenions que c'est de cela qu'il s'agissait dans cette réunion. Toutefois, la formulation expresse : « nous sommes ici tous ensemble pour prendre la décision de pose ou non de sonde de gastrostomie pour Mme T. » aurait clarifié les choses.

D'autant que nous nous apercevons au cours de la réunion qu'une autre discussion aborde une autre décision à prendre aussi : celle du maintien sur site si aggravation et risque de décès. Les deux décisions sont licites et valent largement l'organisation de cette rencontre et une discussion. Notre propos ici est juste de préciser que les deux objectifs ne sont pas formulés clairement au début de la réunion.

En fait, c'est dommage car le Dr dira, mais bien après le début de la réunion, qu'on va prendre une décision. Toutefois, il n'annonce pas laquelle même si elle est implicite (peut-être pas pour tous ; on peut en tous les cas parier au vu du grand nombre de participants qu'au moins une personne pouvait ne pas être au clair avec la décision médicale qui est à prendre pour cette patiente-là.)

« 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 ».

« 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. ». Là, il s'agit de la seconde décision à prendre, non formulée mais sans doute encore implicite : maintien sur le site si aggravation et risque de décès.

- Est-il formulé clairement les conséquences médicales et psychologiques de la décision ?

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

- La décision est-elle consensuelle ? Tout le monde s'y retrouve ?

Dr MAS : « On est arrivé à une harmonie. ». Très jolie phrase.

Le consensus ne vaut que si les points de vue divergents ont été autorisés et ont pu réellement s'exprimer. C'est l'acceptation par chacun d'une proposition finale fondée sur la force du meilleur argument. Il faut pour cela que les points de vue de chacun aient pu s'exprimer et que la divergence ait été entendue. Alors, le consensus (Habermas, [biblio](#)) se fondera sur l'objectivité des arguments et sur leur capacité à convaincre.

« Si l'on pose une sonde gastrique, on sera dans un non respect » : cette phrase est prononcée à moi-même avant la réunion et montre que la décision du Dr MAS (situation n°2) est déjà prise. La question là est la suivante : la réunion a-t-elle pour but de faire admettre la décision du médecin à toute l'équipe ou bien doit-on dans une discussion collégiale de prise de décision grave partir « naïf » sur la décision qui sera prise et laisser ainsi plus de place au consensus ? le médecin doit arriver avec ses convictions mais quand il les met en échange avec ses collègues, il doit être prêt à prendre le risque que la décision soit contraire à ce qu'il avait d'abord imaginé car il doit penser que les éléments que doit lui apporter la parole des autres soignants vont enrichir sa pensée de faits nouveaux qui doivent être à même, a priori, de modifier ses convictions de départ.

C'est ainsi que dans la situation n°8, la « nouvelle » infirmière modifiera son opinion première qui était tournée vers une poursuite des soins et qui se conclura vers un maintien sur site sans réanimation.

La question qui demeure est : est-ce qu'un médecin est prêt à l'heure actuelle à perdre ses a priori, ses convictions, à permettre le débat et à réellement tenir compte des avis des autres soignants en particulier paramédicaux ? Nous pensons que les mœurs et habitudes évoluent bien dans ce domaine, la matière des soins palliatifs et la législation récente y contribuant beaucoup.

- La décision a-t-elle été reformulée clairement en fin de réunion ?

Selon le principe de publicité kantien ([annexe RAMEIX](#)), afin de vérifier le véritable consensus, le décideur doit pouvoir énoncer haut et fort sa décision et la défendre. Il pourrait donc être intéressant d'ajouter à cette grille un item comme ceci : « tous les acteurs de la discussion sont-ils prêts à défendre la décision ? »

DrMg : « donc on la garde ici. Je vois que tout le monde est d'accord. »

Cette formulation ne nous semble pas la bonne. La même sous forme de question laisserait vérifier qu'on est bien dans une décision consensuelle : où chaque acteur est de ce même avis.

- 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 ?

« 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. »

Directrice : « Mme P. a exprimé une très grosse angoisse mardi. »

- Est-il formulé clairement les conséquences médicales et psychologiques de la décision ?

« Le fait de poser une sonde avec ses mouvements de Chorée, on a quand même un risque d'arrachement, en plus comme elle 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... ». La présentation du Dr MAS expose le risque de la décision de pose éventuelle d'une sonde. Ces explications médicales sont indispensables même si elles orientent un peu la décision qui sera prise. Toutefois, dans cette réunion, le Dr MAS laissera suffisamment de place à la discussion et au débat même contradictoire pour que ses assertions de départ se voient estompées.

« 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. »

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. »

- 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 ?

Quelle a été l'acceptabilité de la décision ? est-ce que tout le monde s'y retrouve ? Est-elle consensuelle ?

- 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

Cette question devrait être systématiquement abordée en réunion collégiale. Dans notre étude, elle ne l'est quasiment jamais. Qui annonce la décision et à qui ? et quelle en est la formulation ? afin que le message soit entendu par tous et homogène. Parfois, dans cette étude, c'est la directrice de l'établissement qui l'annonce. Il nous semble que ce doit être le médecin.

Par ailleurs, dans 7 cas sur 9, nous avons eu l'information que la décision avait bien été consignée dans le dossier médical. « *La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.* » (Loi du 22 avril 2005)

- **Mise en œuvre de la décision :**

Est-ce qu'au cours de la réunion collégiale, il a été prévu un temps de parole pour discuter des modalités d'annonce, des modalités d'application, des modalités d'énoncé ? qui le fera, que seront les gestes et attitudes cliniques à avoir ?

Penser la mise en acte de la décision collégiale fait à notre sens partie totalement de l'éthique de la prise de décision.

- Qui la met en œuvre ?
- L'accompagnement est-il organisé ? Les modalités d'application de la décision sont-elles développées ?
- « 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. »

« Dr MAS : Elle peut aussi être en état de léthargie, peut se déshydrater et partir comme une bougie qui s'éteint... IDE : Quand ? dans cette question, on peut sentir poindre la grande inquiétude du soignant qui va devoir assumer les conséquences de la décision. Le médecin doit rassurer.

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

On n'entend pas vraiment l'exposé des suites de la décision et de la mise en œuvre de la décision au plan de l'accompagnement. On aurait pu entendre : « *ce n'est pas parce que nous ne posons pas de sonde ou parce que nous la gardons sur place que nous ne faisons rien, nous resterons près d'elle, nous appliquerons les soins palliatifs, nous lui assurerons des soins de confort, nous serons proches de la famille, comme d'habitude* ». Cela rassurerait les soignants que si le Dr même après une décision collégiale prend une décision de limitation des thérapeutiques, tous et lui aussi assureront un accompagnement digne. Il y a des choses implicites qui valent mieux d'être prononcées et actées en public.

« Dr Emob : Que faites-vous donc ?

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

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

- **Références législatives et scientifiques**

Nous savons à quel point la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie est méconnue en particulier hélas des professionnels de santé y compris en soins palliatifs. Il nous semblait important alors de noter si dans les réunions, il en est fait état par un des participants, soit pour l'énoncer et l'expliquer, soit pour s'y référer.

De même, les éléments scientifiques issus de la recherche médicale peuvent être des arguments qui aident à la décision et il nous paraissait intéressant de savoir si les médecins s'y référaient. Cela objective les décisions à prendre.

- 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)

« j'essaie de mettre en place la Loi Leonetti »

« 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 Emob : 2^e 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 ...(?) »

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 »

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. »

- La connaissance de la Loi influe-t-elle la prise de la décision ?

Nous avons pu observer que dans les cas où la Loi était clairement connue voire énoncée (situations MAS, situations 3 et 7,8,9) la discussion était plus saine et plus claire. Cela posait un cadre rassurant sur le plan humain et juridique.

- La non-connaissance de la Loi influe-t-elle sur la prise de décision ?

Situation 1 : la non évocation de la Loi ne permet pas d'aborder la question du double effet dont il était en fait question.

- Est-il fait état des éléments issus de la science, d'études...qui peuvent aider à la décision ?

La décision médicale doit aussi se baser sur les études scientifiques qui disent précisément les risques, les conséquences, les bénéfices de telle ou telle décision. Les référentiels, les recommandations existent. Trop peu de situations observées en tiennent compte. *Cet item est majeur. La subjectivité des acteurs est ainsi mise en tension avec l'objectivité de la décision. Il faut des éléments précis qui quident la réflexion, il faut toujours lutter contre les opinions toutes faites, les intuitions, les « avis ». C'est parce que cette tension introduit le paradoxe qu'une décision sera possible.*

C'est le rôle de l'animateur de bien vérifier que le débat est bien contradictoire et qu'il y a bien des informations objectives qui sont délivrées, tant sur le dossier du malade (taux d'Albumine qui a valeur de pronostic...) que sur les données actuelles de la science.

« Le goût est dans la bouche. »

« Dr Ehpad : 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 ? »

« J'ai cherché dans la littérature »

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. Il est clair dans cette observation que si l'infirmière hésite beaucoup et est toujours dans la contradiction, c'est que le médecin ne lui donne pas de certitudes ou de raisons scientifiques qu'il n'y a rien à faire avec 4,8 Hb pour son patient. Un médecin consultant externe aurait apporté des éléments susceptibles de rassurer cette jeune infirmière qui avait raison de ne pas prendre pour argent comptant ce qui lui était dit.

Discussion sur le scoring :

Nous avons choisi de pondérer (entre 1 et 3) certains items plus fort que d'autres. Les observations nous ont montré que certains traits d'organisation de la réunion collégiale étaient indispensables pour que la décision soit prise dans les meilleures conditions d'éthique. (respect de la parole du patient, débat entre les acteurs-co-décideurs, ...)

La loi oblige à un cadre minimal. *Le consultant externe peut être sollicité. Il sera pondéré 2. L'animateur, en revanche, n'est pas noté dans la Loi (il est peut-être implicite : toute réunion d'équipe devrait avoir un animateur ou modérateur ?). mais les observations nous ont montré combien sa place était majeure (cf obs. 3) pour que la discussion soit la plus riche en débat possible. Il a été pondéré 3 car nous avons jugé a priori de son importance.*

Toutefois, nous nous sommes interrogé sur la pertinence du scoring. Il ne nous a pas semblé aisé au final sur la partie qualitative surtout de pouvoir bien évaluer ainsi ce qui est de l'ordre du relationnel, du vécu inter personnel et du groupe, difficilement quantifiable. Cela est différent pour la partie organisationnelle.

Le tableau de présentation des scores (dernier tableau du chapitre résultats) confirme en fait bien que les items sont choisis de manière intéressante pour valider une échelle d'évaluation de la procédure collégiale de prise de décision de fin de vie. Les scores d'une part « organisationnel », d'autre part « qualitatif » confirment notre intuition au regard de l'impression que nous avons eues des situations observées.

VI - CONCLUSION - PERSPECTIVES

L'objet de cette recherche se plaçait sur trois axes :

- évaluer la pratique des professionnels quant au dispositif de la réunion collégiale pour les prises de décision de fin de vie en établissement médico-social.
- identifier les problèmes éthiques et déontologiques de son application
- établir une grille qui pourrait servir de base aux professionnels pour la mise en place de cette procédure.

Nous avons pu constater sur cet échantillon de 9 cas que les professionnels s'emparent volontiers de cet espace de discussion et d'échanges que représente la procédure dite collégiale pour les prises de décision de fin de vie. La Loi du 22 avril 2005, si elle était mieux appliquée, permettrait de mieux accompagner les malades dans la fin de leur vie. La procédure collégiale pour des décisions de limitation et d'arrêt des soins, pour peu qu'elle soit bien mise en pratique, en est un des outils majeurs.

Toutefois, sa mise en œuvre sur le terrain, en observant l'aspect tant organisationnel que qualitatif des réunions collégiales, s'enrichirait de consignes précises sur la mise en place pratique des réunions, de principes de base sur l'éthique de la discussion et de conseils sur les modalités possibles de la prise de décision elle-même. Ce n'est plus le médecin qui décide seul, c'est une équipe entière qui contribue à la réflexion pour qu'au final il prenne la décision : ce changement dans les pratiques a des répercussions sur le travail de chacun, sur l'organisation de l'institution qui doit laisser place à cet espace-temps ainsi que sur la relation médecin-soigné. Il ne peut guère se faire sans accompagnement.

L'étude présente réalisée dans des MAS et des EHPAD nous a permis de repérer de nombreux points communs entre ces deux types de structures. Par ailleurs, les conclusions ne semblent pas apporter une spécificité forte sur ce type d'établissement en ce qui concerne la question de l'application de la procédure collégiale. Ceci est une intuition qui demandera à être vérifiée. La grille d'analyse pourra en effet à notre sens, même si de légères adaptations sont nécessaires, s'appliquer à d'autres types de mode d'exercice et de lieu de vie des patients : domicile, services hospitaliers généraux, chirurgie, réanimation, néonatalogie, maisons de retraite, maisons d'accueil spécialisées et tout type d'établissement médico-social : partout finalement où il y a un malade, une famille et une équipe qui doit prendre une décision. Nous avons même vu qu'elles pouvaient être organisées dans l'urgence d'un épisode aigu.

Nous pensons donc éau terme de cette étude qu'il est pertinent d'élaborer une grille de recueil d'indicateurs de mise en œuvre d'une procédure collégiale pour les prises de décision de limitation et d'arrêt des soins dans tous les lieux de soins où sont discutées ces questions. Cette étude nous

montre combien cette procédure gagnerait à être mieux comprise et mieux organisée. Elle pourra servir de guide pour les équipes soignantes.

Cette étude pourrait être considérée comme une étude préliminaire et pourra servir à l'élaboration, après validation scientifique d'un test à plus grande échelle par une étude plus approfondie, des bases d'une échelle d'évaluation de la qualité de la procédure collégiale accompagnée de consignes d'utilisation de cette grille.

VII – BIBLIOGRAPHIE

1. Rodríguez-Arias D., Sélection bibliographique et synthèse d'articles sur les décisions et pratiques de fin de vie - - Etudes et Synthèses - 2004/03
2. Morvant Y. *Le bulletin de la coordination bretonne de soins palliatifs*. Rennes. N° 8 Novembre 2007 : pp 7-8
3. Grouille D, Bourzeix J-V, Terrier G. *Directives anticipées et personne de confiance non formalisées par écrit : à propos d'un problème éthique posé dans le cadre de l'urgence*. INFOKARA, vol. 22, N° 1, 2007, pp 27-28
4. Truog R.D., Cist A.F., Brackett S.E. et autres. *Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit : The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine*. Crit Care Med 2001 Vol. 29, N° 12, pp 2332-2348
5. Vassal P., Chapuis F., Hirsch E., Duverger C., Morisson S. *Accès aux soins palliatifs pour les personnes âgées résidant en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes : équité ou iniquité ?* Revue SFEMM.
6. Jacquemin D., d'Hérouville D., Doyen C., Neu J.-C. *Une pluralité d'acteurs pour accompagner un patient singulier*. Les cahiers de soins palliatifs. Vol. 7, N° 2, 2007, pp 101-125
7. Etude RESENTI : Ferrand et al. Am J Resp Crit Care Med 2003 ; 167 : 1310-5
8. Poletti R. Forum. *Dilemmes éthiques dans l'équipe*. InfoKara, N° 57, 1/2000, pp 19-24
9. Hamdoud Z., *Décision médicale : quelle participation des autres soignants ?* Paris, Laennec, oct. 99, pp 6-7
10. Ferrand E., Robert R., Ingrand P., Lemaire F. *Withholding and withdrawal of live support in intensive-care units in France : a prospective survey*. Group. Lancet. Vol.357. January 6, 2001, pp 9-14
11. Dunphy K., Randall F. *Prise de décision éthique en soins palliatifs*. European journal of palliative care, 1997 ; 4(4), pp 126-128
12. Corbalan J.-A. *Méthodologie - Pertinence de la recherche qualitative : approche comparative de la recherche qualitative et quantitative*. Recherche en soins infirmiers. N° 61, juin 2000, pp.13-36
13. Sylvain Fernandez-Curiel – *La place du médecin généraliste dans les décisions de limitation et d'arrêt des thérapeutiques prises à l'hôpital* - Mémoire DEA – 2004
14. Jacquemin D., D'Herouville D., Doyen C., Neu J.C. ; *Une pluralité d'acteurs pour accompagner un patient singulier*. Les cahiers de soins palliatifs, Vol 7, n°2, 2007.

15. Ryckembusch L., Chagnon J.L., Cadore B., Smet S., Lussiez H. *Discussion éthique dans les services de réanimation : point de vue d'un cadre infirmier sur son expérience pratique*. Pp 107-114
16. Vassal P. 1, Chapuis F. 2, Hirsch E.3, Duverger C.4, Morisson S. : *Accès aux soins palliatifs pour les personnes âgées résidant en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes : équité ou iniquité ?*
17. Marze P., *Soins palliatifs en maison de retraite*. La revue francophone de gériatrie et gérontologie, 2004 ; 11(109) : 446-7.
18. Valadier P., *décision éthique et consensus. Inévitable morale*. p. 220.
19. Orgerie M.B., *La décision médicale en oncologie. Rôle de la réunion de concertation pluridisciplinaire*, thèse, 2007.
20. Appel K-O, *La réponse de l'éthique de la discussion au défi moral de la situation humaine comme tel et spécialement aujourd'hui*. <http://pedagogie.ac-amiens.fr/philosophie/lectures/Apel.htm>, Louvain-Paris, Peeters, 2001 (traduction française par M. Canivet)
21. Schaerer R. *Vers plus de transparence : la collégialité des décisions et leur transcription dans le dossier du malade*. JALMALV n° 83, Déc. 2005, pp.35
22. J. Ceccaldi, *Démarche palliative et prise de décision éthique*, Revue Oncologie, vol. 10, n°2, février 2008, p. 105-112
23. Fauriel I., *l'éthique de la discussion dans les CCPRB*, thèse
24. Goussot-Souchet M., *Interruption sélective de grossesse pour pathologie grave d'un jumeau : étude des pratiques auprès des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal*

OUVRAGES ET TEXTES DE REFERENCE

25. Le Coz P., *Petit traité de la décision médicale*, Ed. Seuil
26. Arborio A.M., Fournier P., *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*. Nathan Université, sociologie 128.
27. Hervé C., Thomasma D., Weisstub D. *Visions éthiques de la personne*. Ed. L'Harmattan.
28. Hirsch E. *Face aux fins de vie et à la mort*. Vuibert, 2004.
29. Ouvrage collectif (direction Hirsch E.) *Face aux fins de vie et à la mort. Ethique et pratiques professionnelles au cœur du débat*. Ed. Vuibert.
30. De Hennezel M., *Mission fin de vie et accompagnement. Rapport au Premier Ministre*, www.sante.gouv.fr, Paris, 2003.

31. Aubry R., rapport du Comité National de Suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, octobre 2007
32. Rameix S. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Ed. Ellipses, mai 1998
33. Habermas J., *De l'éthique de la discussion*, traduction de l'allemand par Mark Hunyadi, Ed. Flammarion. 1999.
34. Gomas, J.M. Démarche pour une décision éthique. Comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crises ou de fin de vie ? Presse Med 2001 ; 3° : 973-975
35. Jacquemin D. *Ethique des soins palliatifs*. Ed. Dunod

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES, AVIS, RECOMMANDATIONS

36. Loi du 22 avril 2005 dite Loi Leonetti
37. Décret du 6 février 2006 sur la procédure collégiale
38. Loi n°2002-304 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
39. Art. 2 (article R.4127-2 du CSP) Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité.
40. Art 37 (Art R.4127-37 du CSP)- code de déontologie –
41. Plan Cancer, mesure 31- circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
42. Décret n°2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier.
43. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte ; recommandations de la Société Française de Réanimation en langue française ;
44. CCNE. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63 ; 27 janvier 2000
45. CCNE. Sur la formation à l'éthique médicale. Avis 84-avril 2004.
46. CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n°87. 2005.

TITRE : «En quoi la procédure collégiale de prise de décision de fin de vie en soins palliatifs sur les lieux de vie des malades est-elle une démarche pertinente ? » Etude préliminaire en établissement médico-social sur les critères d'élaboration de la discussion collégiale.

RESUME : Les médecins doivent, dans le contexte des prises de décision de fin de vie, prendre des décisions chez des malades en soins palliatifs, atteints d'une maladie chronique ou aiguë, potentiellement létale à court terme. La prise de décision médicale se base sur quatre principes éthiques : le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance, le principe de non-malfaisance, le principe de justice.

Les visées de la médecine palliative vont servir de fil rouge à cette prise de décision, avec en particulier une attention particulière portée au vécu subjectif de la personne malade, qu'elle soit exprimée là, ou bien par des opinions qu'elle aurait antérieurement exprimées concernant sa fin de vie ; portée aussi à son confort, au soulagement des symptômes pénibles ; à une prise en charge globale médicale, psychologique, socio-familiale, spirituelle ; mais aussi au vécu subjectif du soignant qui peut s'impliquer personnellement.

Le moyen utilisé pour prendre la « meilleure » décision est l'interdisciplinarité : ce sont des professionnels de santé qui, avec leur subjectivité propre, discutent. La prise en charge en soins palliatifs étant par définition pluridisciplinaire, c'est déjà une habitude de travailler ensemble. Toutefois, ce n'est pas encore une habitude partout de prendre une décision d'arrêt ou de limitation des soins tous ensemble.

Le législateur propose aux professionnels une procédure dite collégiale dont il énonce certains principes minimaux.

L'objet de cette étude est d'évaluer comment cette procédure collégiale de prise de décision est mise en œuvre, en observant l'aspect tant organisationnel que qualitatif de la réunion collégiale.

Neuf observations selon la *méthode de l'observation muette non participante* avec prise de notes in extenso ont été réalisées dans des établissements médico-sociaux. Une grille d'analyse a été réalisée.

Les résultats, bien que s'appuyant sur très peu de situations observées, nous ont permis de tirer des enseignements en repérant des éléments fondamentaux à suggérer aux équipes soignantes pour qu'une procédure collégiale permette une discussion éthique accédant à une décision médicale qui respecte le souhait du patient, de sa famille et des soignants.

Ces éléments devront servir de base à une recherche plus approfondie permettant l'élaboration d'un outil de travail fondé sur des critères scientifiquement valides.

Mots-clés : soins palliatifs, fin de vie, limitation et arrêt des soins, discussion éthique, décision, pluridisciplinarité, collégialité, institution médico-sociale.