

Pr S. HENNEBICQ

Pr F. CHAPUIS

Pr P. VASSAL

Pr J-E. BAZIN

Pr J-F GUERIN

Pr F. LUCHT

Mme F. DOIRET

Diplôme Inter Universitaire « Ethique en Santé »
*« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement
et la recherche en santé »*

Année Universitaire 2019-2020

**Comment mettre en place et respecter la procédure
collégiale, telle que définie par la Loi, pour qu'elle soit une
source d'apaisement et non pas une contrainte
supplémentaire dans les processus éthiques ?**

Hélène FAVRE

Mémoire soutenu le Jeudi 10 septembre 2020

Tuteurs :

Tuteur Académique : Louis ROY - Lyon

Tuteur Professionnel : Serge DUPERRET - Lyon

Remerciements

A mes tuteurs :

A Serge Duperret, pour m'avoir donné envie d'explorer de plus près la collégialité et de m'avoir guidée sur le chemin du questionnement

A Louis Roy, merci pour votre relecture bienveillante et d'avoir pris le relai pour m'autoriser à soutenir mon mémoire

Aux professionnels interviewés :

Merci d'avoir accepté cet entretien et de vous être livrés en toute confiance

Aux responsables d'enseignement et à tous les intervenants du DIU d'Ethique en Santé

Merci de cet éveil à la réflexion éthique et de tous ces instants, qui inaugurent inexorablement la vie d'après...

Table des matières

Avant-Propos collectif	5
I. Introduction, situation du sujet, analyse critique de la littérature	7
1) Présentation de la problématique.....	7
2) Le cadre juridique de mise en œuvre de la procédure collégiale.....	9
3) Les différents enjeux éthiques de la procédure collégiale.....	10
a) La responsabilité médicale.....	11
b) La délibération.....	12
c) Les possibles éléments de tension mis en jeu lors des réunions collégiales.....	15
II. Matériel d'étude et méthode	18
1) Objectif de l'étude.....	18
2) Méthodologie.....	19
III. Résultats	21
Les caractéristiques des personnes interrogées.....	21
1) La pratique de la collégialité dans les décisions de LAT.....	22
2) La méthode délibérative et la prise de parole.....	26
3) L'expression de la volonté du patient.....	28
4) Les tensions entre professionnels et le possible accord.....	29
5) La collégialité pendant la période COVID.....	31
6) Les conclusions et les perspectives.....	32
IV. Discussion (interprétation, analyse et synthèse)	32
Les difficultés de mise en œuvre.....	33
1) Rappeler le cadre de la réunion et les règles éthiques.....	33
2) Interdisciplinarité ou collégialité ?.....	34
3) La place du consultant extérieur dans la délibération.....	34
4) La formation en éthique.....	35
5) Une grille de délibération éthique.....	36
6) Le respect de la volonté du patient.....	37
7) Une nécessaire valorisation de l'éthique ?.....	38
IV. Conclusions et perspectives	38
Références bibliographiques	40
Annexes	44
Grille de recueil pour entretien semi-directif.....	44

Entretiens anonymisés.....	45
Entretien 1	46
Entretien 2	55
Entretien 3	63
Entretien 4	66
Entretien 5	74
Entretien 6	80
Tableau d'analyse des verbatims.....	86

Avant-Propos collectif

*"Ce n'est pas assez de critiquer son temps,
il faut encore essayer de lui donner une
forme, et un avenir"*

Albert Camus

La pandémie de Covid-19 a constitué un bouleversement inattendu dans nos vies, une rupture avec notre quotidien : nos activités professionnelles et notre travail dans le cadre du DIU ne pouvaient y échapper. De fait, nous ne pouvons présenter ce travail sans évoquer les événements qui marqueront à jamais cette année 2020 et qui auront des conséquences à long terme. Il semble impossible de faire comme si de rien n'était, comme si nos interrogations n'avaient aucun lien avec la réalité, parfois dramatique, qui a touché tous ceux qui se sont lancés dans l'aventure de cette formation aux réflexions éthiques.

Ce concept de « rupture » est au fondement même d'une situation éthique lorsqu'elle crée des dilemmes, des interrogations par rapport aux valeurs. Tout ce qui était familier ne l'est plus et un vertige nous saisit : que comprendre ? Comment s'adapter à cette réalité menaçante, à ce moment de vie suspendue ? Comment entendre l'effroi et le désespoir de nos aînés condamnés à la solitude et l'enfermement ? Il faudra des mois, voire des années, pour qu'un bilan nous permette d'en tirer tous les enseignements : avons-nous vécu une crise qui sera vite oubliée ? N'est-ce que la première d'une série à venir ou est-ce une métamorphose grâce à laquelle plus rien ne sera comme « avant » ?

Au moment où nous écrivons ces lignes, nous constatons que jamais les soignants, les scientifiques, les membres du gouvernement et des instances décisionnaires n'ont été autant sollicités, critiqués, écoutés, voire encensés. « L'union nationale » face à cette situation d'une exceptionnelle gravité n'a jamais existé, ce qui doit nous interroger sur le processus d'élaboration de décision où la réflexion éthique pourrait avoir toute sa place. Au niveau national, le Comité consultatif national d'éthique, le Conseil scientifique se sont retrouvés chaque jour au-devant de la scène médiatique. Au niveau régional, l'EREARA a montré la nécessité d'une instance ouverte et réactive pour aider les professionnels dans leurs questionnements.

Au quotidien et à notre humble niveau, les sollicitations pour réfléchir et tenter de trouver

des solutions, en particulier pour les personnes particulièrement vulnérables par leur isolement, leurs pathologies somatiques ou psychiatriques, leur situation sociale, leur âge ou leur handicap ont été prioritaires sur nos agendas quotidiens de professionnels-étudiants de par l'urgence des réponses à proposer. Responsables non seulement de patients, de soignants vulnérables, d'étudiants mais ayant également des devoirs et obligations envers nos proches, nous avons vécu le dilemme entre la sauvegarde du lien social, cette relation à l'Autre, et la protection sanitaire.

Nous avons essayé d'être à la hauteur des exigences de nos vies professionnelles tout en maintenant au long des jours les principes éthiques : l'essentiel à ces moments-là était de répondre aux besoins des plus vulnérables d'entre nous.

Cette crise a été l'occasion de trouver d'autres outils, de nouvelles organisations de travail, de nouvelles façons de fonctionner ensemble, d'innover. Nous avons dû nous adapter du jour au lendemain et penser le travail "autrement" et collectivement sous la pression d'un environnement modifié.

Au-delà de la formation à l'éthique, cette année nous a appris à poser un regard nouveau sur les situations qui se sont présentées individuellement à nous pour développer une réflexion riche et collective dans le souci du respect des valeurs et particularités de l'Autre. En plus des interrogations, parfois sans réponses, nous avons apprécié à maintes reprises le bien-fondé d'une pensée, élaborée ensemble, et les échanges bienveillants entre les étudiants de cette promotion ainsi qu'entre les acteurs de la société. N'est-ce pas la démonstration éclatante que la réflexion ne peut être que collective pour des solutions qui ne peuvent être qu'individuelles ?

Les défenseurs de la démocratie sanitaire et également sociale, n'ont-ils pas là une occasion unique à saisir pour faire davantage entendre leurs voix, particulièrement dans ces périodes de crise ?

Finalement, n'est-ce pas de notre devoir de sensibiliser et partager nos expériences sur les dilemmes éthiques auxquels nous avons été confrontés durant cette crise pour continuer d'alimenter la réflexion ? Remettre en question des principes que l'on croyait acquis et faire surgir de nouvelles interrogations ne constituent-ils pas le cœur de la démarche éthique ?

LA PROMOTION 2019-2020 du DIU ETHIQUE EN SANTE

I. Introduction, situation du sujet, analyse critique de la littérature

1) Présentation de la problématique

Les décisions de Limitation ou Arrêt de Traitement (LAT) sont questionnées en cas d'obstination déraisonnable¹ pour des patients en « fin de vie² » ou qui risquent de l'être par l'arrêt des traitements de maintien en vie.

Elles sont encadrées par la Loi lorsqu'il s'agit, pour un patient, de ne pas mettre en œuvre ou de poursuivre des actes, lorsqu'ils « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie »³.

Il est d'ailleurs à noter que ces LAT se différencient de l'euthanasie active ou du suicide assisté, qui eux sont punis par le code pénal.

Cette décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est obligatoirement prise à l'issue d'une réunion appelée procédure collégiale⁴ et figure dans le dossier médical.

La loi du 2 février 2016⁵ créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, appelée également couramment Loi Claeys Leonetti, du nom de ses deux rédacteurs, ainsi que le Décret du 3 août 2016⁶ relatif aux procédures collégiales, fixent le cadre juridique de réalisation de ces réunions de procédure collégiale.

De façon pratique, ces deux textes décrivent la forme attendue de cette procédure collégiale concernant la participation requise à la réunion de l'équipe médico-soignante et d'un médecin tiers extérieur, voire d'un deuxième consultant. Nous détaillerons cette participation plus loin.

Or, ce cadre légal ne préconise pas de « méthode » de mise en œuvre de cette réunion pour les équipes.

On peut faire le parallèle avec les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) en cancérologie, initiées en 2005, suite au premier plan cancer, où l'on observe également cette lacune de définition de « méthode » pour leur mise en place.

¹ Art. R. 4127-37 CSP

² « Fin de vie » : personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Art. L1111-12 CSP

³ Art. L.1110-5-1 CSP

⁴ Art. R. 4127-37-2 CSP

⁵ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

⁶ Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Ces deux dispositifs, RCP et procédure collégiale, veillent à ce qu'une décision de prise en charge d'un patient, dont l'état de santé est jugé sévère, qu'il soit atteint d'un cancer ou en fin de vie, ne soit pas le seul fait d'un médecin et puisse être éthique.

Ils s'assurent d'un partage d'informations, par les acteurs impliqués dans cette prise en charge, associé à une réflexion collective, qui puissent éclairer et conforter le médecin référent du patient, dans la meilleure stratégie, voire la moins mauvaise, et cela dans le respect de la volonté du patient.

Ultérieurement, en 2018, la Haute Autorité de Santé a publié un guide⁷, sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, qui décrit un peu plus précisément ce qu'est le « processus de délibération collective en fin de vie ». Ces éléments seront vus plus loin. Je crains malheureusement que ce document ne soit resté que très confidentiel pour les équipes de soin.

Dans le cadre de mon activité aux Hospices civils de Lyon, j'ai travaillé en tant que praticien référent de la Coordination plénière fin de vie et soins palliatifs, à l'appropriation de cette Loi par les professionnels médecins et soignants, sur les trois thématiques phares de la Loi : la procédure collégiale, les directives anticipées et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Ces échanges-rencontres ont été riches et fructueux dans l'explicitation et la nécessaire confrontation des pratiques de chacun, en fonction des spécificités des spécialités.

Je découvrais que les pratiques de mise en œuvre de ces réunions de procédure collégiale étaient variables d'un service à l'autre. Entre la recherche de l'unanimité de la décision pour certains services, que l'on pourrait concevoir comme une possible recherche de paix sociale, et la convocation, immédiate et minimaliste, parfois seulement de deux médecins pour d'autres, dans un contexte de soins « pressé », les pratiques s'étirent ou se contorsionnent.

Il n'est pas à exclure que dans certaines situations extrêmes, la collégialité puisse être parfois réduite à un simulacre, comme une mise en scène orchestrée.

Or, au fur et à mesure des réflexions et des travaux menés avec les professionnels, rien n'a jamais vraiment transparu d'une quelconque insatisfaction ou d'une difficulté à mettre en œuvre ces réunions de procédure collégiale.

⁷ HAS, Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? » 2018. [En ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf. Consulté le 23 décembre 2019.

Pour autant, cette prise de conscience de variabilité des pratiques m'a donné l'envie de comprendre comment se vit la délibération au sein des équipes et comment mettre en œuvre la décision.

Le médecin, avec qui j'ai travaillé sur la thématique de procédure collégiale, un réanimateur sage et expérimenté, m'a mis petit à petit sur la voie de la collégialité et du concept d'éthique de la discussion, qui sera ici le concept éclairant de cette recherche.

2) Le cadre juridique de mise en œuvre de la procédure collégiale

La procédure collégiale s'applique soit :

- lorsque le patient est en mesure de s'exprimer et demande une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès,
- soit lorsqu'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, et que le médecin s'interroge sur une LAT ou, lorsque le médecin s'interroge sur l'éventuel refus d'appliquer les directives anticipées du patient.

Participent à la réunion : l'équipe médico soignante, en charge du patient, présente dans le service le jour de la réunion, assistée d'un médecin tiers extérieur, sans lien hiérarchique avec l'équipe, c'est-à-dire n'étant pas rompu au même habitus. Ce médecin, appelé en qualité de consultant, rendra un avis motivé. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins, si l'un d'eux l'estime utile.

Il est à noter que l'évolution de 2005 à 2016 du contenu de la Loi sur la Fin de vie a permis de reconnaître la place des paramédicaux et de les intégrer à la discussion, qui n'était jusque-là que médicale.

Le médecin en charge du patient peut initier la mise œuvre de la procédure collégiale. Il peut également le faire à la demande de l'équipe paramédicale, du patient, de la personne de confiance, si le patient n'est pas en mesure de s'exprimer, ou à défaut la famille ou l'un des proches. Il est alors tenu d'engager la procédure collégiale, à la suite de laquelle il lui revient de prendre la décision la plus adaptée de prise en charge. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches, ne fait pas partie de la réunion mais elle est informée, à la fois de la mise en œuvre la procédure collégiale et de la décision qui en est issue.

Bien qu'assez bien circonscrit par la Loi, le cadre actuel de la procédure collégiale ne suffit pas cependant pas aux équipes et différents enjeux éthiques sont sous-jacents et se rappellent à nous.

3) Les différents enjeux éthiques de la procédure collégiale

La procédure collégiale constitue donc une étape obligatoire du projet de soins du patient en fin de vie. Son objectif essentiel est de prendre en compte et de respecter la volonté du patient.

Qu'est-ce qu'une procédure collégiale au sens étymologique ?

Une « procédure » se définit comme une « Méthode utilisée pour réaliser une opération complexe, une expérience ou une recherche, manière de conduire une analyse philosophique, un raisonnement » ou une « série de formalité ou de démarches à accomplir, étapes administratives à respecter pour aboutir à une décision »⁸

L'éclairage qui nous est donné dans cette définition est celui d'une méthode, d'un cadre précis à suivre et, sans lequel, on ne peut « aboutir à une décision ». Plus qu'une proposition ou une invitation, on comprend la nécessaire condition de cette progression structurée à mettre en œuvre, pour la meilleure décision.

L'adjectif « collégiale », représente l'espace « Où le pouvoir de décision n'est pas exercé par un chef unique, mais par un conseil généralement restreint dont les membres possèdent des pouvoirs égaux »⁹.

Ici, l'épithète « collégiale », rattaché au nom « procédure », confirme et renforce l'action de décision, à la fois élaborée et collective, puisque elle est retrouvée dans l'une et l'autre de ces deux définitions.

En complément, l'étymologie de collégialité vient du mot collègue¹⁰ et désigne le « Corps de personnes revêtues d'une même dignité ou chargées d'une même fonction ». Or il persiste une ambiguïté sur le terme choisi de « collégiale », dans son sens rassembleur. Il est impropre à être utilisé. En effet, depuis la Loi de 2016, les soignants font partie intégrante de la réunion de procédure collégiale, au même titre que les médecins. Médecins et soignants représentent donc ici le collègue. Or, les membres d'un collège sont censés participer à un même degré de

⁸ CNRTL, Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, définition de procédure [en ligne] <https://www.cnrtl.fr/definition/procedure>; Consulté le 7 juillet 2020.

⁹ CNRTL, Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, définition de collégiale [en ligne] <https://www.cnrtl.fr/definition/collégiale>; Consulté le 7 juillet 2020.

¹⁰ CNRTL, Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, définition de collègue [en ligne] <https://www.cnrtl.fr/definition/collègue>; Consulté le 7 juillet 2020.

responsabilité, ce qui n'est pas le cas entre infirmiers et médecins. La décision de la procédure collégiale n'est donc pas réellement celle d'un collègue et cet élément pourrait alimenter la défiance des équipes.

a) La responsabilité médicale

La responsabilité se définit comme la « nécessité morale de répondre, de se porter garant de ses actions ou de celles des autres »¹¹ ou « obligation faite à une personne de répondre de ses actes du fait du rôle, des charges qu'elle doit assumer et d'en supporter toutes les conséquences ».¹²

Cette dimension de responsabilité peut s'interpréter à deux niveaux dans le cadre de la Fin de vie. Ces décisions de LAT confrontent les médecins à la place de leur responsabilité dans la mort des malades et donc les questionnent de façon aigüe sur la « bonne décision » ou en tout cas, la meilleure, dans un principe que « [l]a médecine n'a pas à créer délibérément des situations de souffrance extrême. ».¹³

Ainsi, le médecin est certes totalement responsable sur le plan professionnel et moral de la décision qu'il prend, cependant il n'est pas responsable de la mort du malade, en cas de LAT, conséquence directe de l'évolution de sa pathologie et de l'arrêt des thérapeutiques.¹⁴ « ... [L]'interruption des thérapeutiques restitue simplement son caractère naturel à la mort, dont la menace était jusque-là suspendue par l'artifice de la technoscience médicale. »¹⁵

La responsabilité, au sens strict et juridique du terme, rassemble responsabilité civile et responsabilité pénale. La première consiste en une obligation de réparation indemnitaire des dommages que le médecin cause à autrui. La seconde consiste à répondre de ses actes, quand une infraction à la Loi est commise.

Le contexte juridique peut ainsi faire craindre le risque contentieux au médecin en charge du patient et le contraindre parfois dans sa décision, par exemple vis-à-vis d'une famille trop revendicatrice. A titre d'exemple, le médecin doit, depuis une jurisprudence toute récente,

¹¹ Larousse, définition de responsabilité [en ligne], <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/responsabilite>; Consulté le 15 août 2020.

¹² CNRTL, Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, définition de responsabilité [en ligne] <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/responsabilite>; Consulté le 15 août 2020.

¹³ Verspieren P. En médecin s'avoir s'abstenir. Etudes. 1993: 181-91

¹⁴ Boles J-M, Renault A. Responsabilité du médecin dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation. In: Enjeux éthiques en réanimation. L Puybasset. Paris: Springer-Verlag 2010:441-45.

¹⁵ Ceccaldi J. Le consentement, entre souveraineté et allégeance. Laennec. 2009;57(2):p. 31-42.

notifier aux familles, et à l'entourage proche des patients, leur possibilité de saisir des voies de recours en urgences, comme le référé-liberté.

Même s'il est possible d'envisager en philosophie, une responsabilité collective, c'est à dire assignée à un collectif¹⁶, la responsabilité d'un médecin ne peut qu'être personnelle et non pas "collective" et fait l'objet d'une règle intangible.

Or plus que d'« être responsables », « l'éthique insiste sur le dynamisme par lequel la demande [du patient] requiert la réponse [du médecin] ... et [elle] en appelle aussi à la posture des sujets ... de devenir répondants l'un devant l'autre. »¹⁷

Plus largement, la « vulnérabilité du patient investit, dans la pensée de Levinas, le médecin d'une responsabilité inaliénable dont il n'a pas l'initiative »¹⁸ et lui impose de proposer un ajustement de soins proportionnés dans un devoir d'humanité et de respect du « droit inaliénable [pour le patient] d'être respecté en tant que personne.»¹⁹

La responsabilité médicale oscille ainsi entre déontologie et éthique.

b) La délibération

Les éthiques procédurales

La Haute Autorité de Santé²⁰ donne cette définition du « processus de délibération collective en fin de vie entre personnes ayant des avis argumentés, éventuellement différents ...».

« [la procédure collégiale]... doit se dérouler selon les règles éthiques de la **délibération** :

- encourager l'expression libre de chacun : l'avis de chacun est sollicité avec bienveillance et respect ;
- respecter la parole de l'autre, écouter sans interrompre ;
- ne pas émettre de jugement ;
- donner son avis argumenté. »

¹⁶ Gilbert M. La responsabilité collective et ses implications. Revue française de science politique. 2008;58(6):899-913.

¹⁷ Perrotin C. Respecter, qu'est-ce à dire ? De l'hospitalité accordée à la responsabilité assumée, quels enjeux éthiques ? . Gérontologie et société 33 / 133, no 2 (2010): 43 50.

¹⁸ Benaroyo L. Responsabilité éthique au quotidien : la narration au cœur du soin. Ethique et Sante, Vol 2, N° 2, 2005/05 : 76-81.

¹⁹ Boles J-M. Enjeux éthiques en réanimation. In Traité de bioéthique, Espace éthique - Poche. Toulouse: ERES, 2010:342 61.

²⁰ HAS, Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? » 2018. [En ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf. Consulté le 23 décembre 2019.

Il est possible en effet de faire une analogie entre la procédure collégiale en fin de vie, telle que décrite par la HAS pour les professionnels de santé, et les différentes éthiques procédurales décrites par les philosophes, anciens et modernes. Ces derniers nous aident à mieux comprendre ce qu'est le processus délibératif et toutes les dimensions rationnelles et subjectives, qui peuvent entrer en tension, dans la visée de répondre à la question « Qu'est ce qui est préférable/souhaitable (pour le patient, le citoyen, etc.) ? ».

Ethique à Nicomaque, ou l'éthique de la vertu d'Aristote

Chez les Grecs anciens, toute chose ne fait pas l'objet d'une délibération. Ainsi, Aristote nous enseigne que nous ne délibérons que sur les choses qui dépendent de nous et que nous pouvons réaliser nous-mêmes. De plus, il précise que nous ne délibérons que quand l'issue est indéterminée et jamais sur les fins elles-mêmes, mais sur les moyens d'atteindre ces fins. Enfin, « l'objet de la délibération et l'objet de la décision sont identiques, puisque c'est la chose jugée préférable, à la suite de la délibération qui est choisie. ».²¹

Dans le cadre de la prise en charge du patient en Fin de vie, les équipes délibèrent en vue de la décision de la prise en charge, qu'elles jugent la plus adaptée au patient, et qu'elles sont également en mesure de lui proposer.

Toujours selon Aristote, « la délibération est la discussion en vue d'une décision à prendre collectivement ». « La décision ... finalement arrêtée aura ... subi l'épreuve de la discussion » et dépassera la simple « agrégation des préférences des participants ». ²²

Lors de la délibération, il faut favoriser le développement de toutes les argumentations, y compris celle du dissensus, et pouvoir les hiérarchiser pour que la décision choisie ne soit pas jugée arbitraire.

Mais pouvons-nous considérer naturellement les soignants comme de bons délibérateurs ? Selon Aristote, le bon délibérateur est « celui qui s'efforce d'atteindre le meilleur des biens réalisables pour l'homme ». ²³

Ces éléments nous aident à identifier et à préciser les éléments contributifs d'un modèle théorique de la délibération, bien loin de la simple formalité apparente, que les procédures collégiales peuvent parfois revêtir.

²¹ Aristote. Ethique à Nicomaque. Trad. Bodéüs R, Paris: Flammarion, GF; 2004. p.140-52.

²² Urfalino P. La délibération n'est pas une conversation. Délibération, décision collective et négociation. Négociations 4, n° 2 (2005): 99-114.

²³ Aristote. Ethique à Nicomaque. Traduction et présentation Richard Bodéüs, Paris: Flammarion; GF; 2004

Deux autres théories, plus contemporaines, celles du voile d'ignorance et de l'éthique de la discussion, élaborent également la construction d'une pensée délibérative.

Le voile d'ignorance et la théorie de la justice de John Rawls

John Rawls propose une théorie politique libérale, qui favorise le consensus, sous forme d'un idéal d'équité acceptable par tous. Il propose une méthode pour établir des principes de justice légitimes et rationnels, opposés à toute forme de discrimination, qu'il nomme « position originelle » ou « voile d'ignorance »²⁴. Chacun dans la discussion ignore sa position, son statut social et tout des autres, ce qui permet de s'affranchir du poids de la hiérarchie et de faire un choix ensemble.²⁵ La préoccupation unique est celle du sort du plus démuné, qui pourrait être ici le patient.

Il existe cependant une limite à cette théorie normative, c'est qu'elle ne permet pas de régler les conflits qui naissent d'une action, à la différence de l'argumentation rationnelle chez Habermas, où les points d'entente peuvent être trouvés grâce à la discussion et à la communication.²⁶

L'éthique de la discussion d'Habermas

La théorie de l'éthique de la discussion Habermassienne vise à formuler les normes d'un débat qui se déroulerait de manière satisfaisante, également sans argument d'autorité entre les participants de la réunion, et d'établir les fondements de ces normes.²⁷

Elle est « une éthique de l'intercompréhension dont les normes d'actions prétendent à la validité. Cette prétention à la validité doit être honorée par une discussion effective de tous ceux qu'elles concernent ». ²⁸

Habermas propose un modèle d'universalisation de la décision, qui devient morale, par une procédure collective, communément admise. « Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité ». ²⁹

²⁴ Rawls J. 1971. Théorie de la justice. Trad. Audard C. Paris: Éditions du seuil; 1987. p.168-174

²⁵ Spitz J-F. John Rawls et la question de la justice sociale. 2011. Études 414, n° 1: 55-65.

²⁶ Habermas J, Rawls J. Débat sur la justice politique. Trad. Audard C, Rainer R. Editions du Cerf; 2005), p. 50-53. p. 143-146.

²⁷ Cusset Y. Habermas L'Espoir de la discussion. Paris: Michalon; 2001

²⁸ Leleux C. Ethique de la discussion chez Habermas. In Pour un renouvellement des pratiques d'éducation morale. Six approches contemporaines, Presses universitaires du Québec; 2002. p.105-34.

²⁹ Habermas J. Morale et communication. Paris: Cerf;1986. p.89.

« Pour Habermas..., l'amour, l'aveu, la gratitude, la fidélité, l'honnêteté, le fair play, la franchise ... sont les qualités essentielles au sujet normal. ».³⁰

« C'est en parlant qu'on prend conscience de la justesse ou non de ses conceptions ; mais c'est aussi, et surtout, dans la discussion que nous pouvons mesurer nos incompréhensions personnelles et mutuelles, repérer nos malentendus et éclairer nos sous-entendus pour tenter de « négocier des interprétations communes », bref, nous entendre. »³¹

c) Les possibles éléments de tension mis en jeu lors des réunions collégiales

Le Kairos

Choisir le moment opportun, appelé Kairos, ou l'occasion favorable, pour déclencher la réunion de LAT n'est pas toujours aisé. Le Kairos, « est le résultat d'une heureuse rencontre entre la riche profusion du savoir et du discours d'une part, et d'un manque d'autre part, c'est-à-dire ce que l'instant demande. ».³²

Ces réunions de procédure collégiale sont des temps prévus le plus souvent à l'avance par les équipes. Or le choix de ce temps doit respecter l'équilibre entre la contrainte temporelle d'organiser la procédure collégiale en fonction de l'évolution et de la criticité de l'état de santé du patient et la nécessité que les professionnels de santé puissent se rendre disponibles, mentalement et physiquement, dans les meilleures conditions possibles.

Il est également possible que ce temps de la procédure collégiale ne soit pas un temps unique et que les différents acteurs de la prise en charge soient sollicités chacun à différents moments.³³

« Ce moment unique de la décision serait un point de rupture dans la continuité d'une pratique quotidienne, de suspension de la logique habituelle des événements, ce qui connote confrontation à l'inconnu, sentiment d'être exposé dans un certain dépouillement face à cet inconnu, et sensation d'un poids de responsabilité où un acte serait un tournant, une prise de risque juridique, une crise dans la relation de confiance au sein d'une équipe, etc. »³⁴

Ce temps de la procédure collégiale apparaît ainsi comme un moment décisif de la prise en charge du patient, comme une acmé.

³⁰ Jaffro L. Habermas et le sujet de la discussion. Cités 5, n° 1;2001.p.71-85.

³¹ de Rubercy E. Jürgen Habermas ou le principe de discussion dans l'espace public. Revue des deux mondes. 2018. p.136-40.

³² Guillaud P. L'essence du kairos. In revue des Etudes Anciennes. Tome 90, 1988, n°3-4. p. 359-371.

³³ Birmelé B, François M. La décision d'arrêter la dialyse : quel est l'impact des lois sur la fin de vie ? . Éthique & Santé 14, n° 4, 2017:205-12.

³⁴ Jousset D. Chapitre 6. Kairos. Le moment de la décision en éthique médicale. Journal International de Bioéthique. 2014;25(2): p 111-35.

Le lieu de la réunion est également un élément important puisqu'il doit permettre la participation physique effective de l'ensemble des membres de l'équipe et des personnes invitées, en leur assurant la possibilité de s'exprimer de façon satisfaisante dans une configuration de l'espace suffisamment ergonomique et adaptée. Ce lieu doit être facilement disponible et mobilisable selon les besoins des équipes.

Ainsi, les conditions matérielles et temporelles de réalisation de ces réunions doivent être propices et conditionnent la bonne tenue de la délibération.

L'asymétrie et la contingence hiérarchique au sein d'une équipe

Il est évidemment nécessaire d'envisager la question des gradients d'asymétrie et d'autorité hiérarchique au sein de l'équipe pendant cette réunion. La différence de statut des professionnels peut impacter la liberté d'expression, entre le corps médical et les paramédicaux, notamment face au privilège épistémique des médecins, de par leur formation ou leur expertise, ou à une certaine facilité plus naturelle à prendre la parole.

La subjectivité du discours des professionnels

« ...chaque intervenant s'efforce d'être aussi objectif que possible en analysant ses motivations, en prenant en compte la part de subjectivité (son vécu, ses représentations et projections) et son cadre de référence personnel (éthique, philosophique, spirituel, etc.). »³⁵

Cette subjectivité rassemble les émotions, les représentations, les valeurs et les croyances des professionnels.

« La réflexion éthique consiste à réviser nos émotions par d'autres émotions que font naître en nous les témoignages, les récits et le point de vue des autres. L'émotion est indispensable à l'éthique mais peut être aussi à redouter. »³⁶

Cette subjectivité fait naturellement partie du processus de délibération, en cela qu'elle est constitutive des personnes qui y participent. L'important est de pouvoir en assurer une régulation, afin qu'elle serve au débat mais ne le péjore pas.

³⁵ HAS, Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? » 2018. [En ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf. Consulté le 23 décembre 2019.

³⁶ Pérotin V. Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale. *Éthique & Santé*. 2015;12(1). p.29-37.

La procédure collégiale « ... s'efforce d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons non pertinentes d'agir : fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens, etc. ; pourra ouvrir la réflexion à la dimension d'incertitude et de doute et à d'autres axes du projet de soins. »^{37 38}

Il peut exister une possible contradiction entre la rationalité supposée de la décision collégiale et la dimension affective, qui peut interférer dans celle-ci.

« Ceux qui sont accoutumés à juger par le sentiment ne comprennent rien aux choses du raisonnement [...] car ils ne sont point accoutumés à chercher les principes. Et les autres, au contraire, qui sont accoutumés à raisonner par les principes, ne comprennent rien aux choses des sentiments »³⁹

Or ces deux dimensions s'entremêlent dans le processus délibératif et la dichotomie n'est que théorique.

« Pour ne pas faire fausse route, il nous faudra prudemment éviter les travers opposés de l'émotivisme (exaltation des émotions) et du rationalisme (exaltation de la raison). La raison qui nous arrive en renfort ne sera pas une instance de répression de la sensibilité. Elle laissera les émotions se dérouler selon leur dynamique de révision mutuelle mais fixera les règles du jeu. »⁴⁰

La décision

La décision n'exonère pas les équipes d'une possible mise en tension entre, d'une part, cette collégialité requise, et de l'autre, l'individualité de la responsabilité médicale mise en jeu. Car « Si le médecin n'est pas responsable de la mort du malade, il est pleinement responsable du processus décisionnel et de la décision qu'il prend. »⁴¹

En conclusion, toutes ces éthiques procédurales, qui restent parfois des modèles très théoriques et éloignés du terrain, nous aident cependant à affronter les difficultés pratiques des réunions de procédure collégiale. La présence d'un Tiers n'est pas à proprement parler convoquée, puisque dans ces modèles, il n'y a pas de tensions particulières entre les membres participant à la délibération. Ces derniers ne subissent entre eux ni hiérarchie ni autre contrainte ou enjeu, ce qui n'est pas la réalité des équipes de soins.

³⁷ HAS, Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? » 2018.

³⁸ CCNE. Avis 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2013. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf, consulté le 6 juin 2020.

³⁹ Pascal B. 1669. Les Pensées. Paris, Librairie générale française, 1973, p. 9.

⁴⁰ Le Coz P. Le gouvernement des émotions... et l'art de déjouer les manipulations. Paris: Albin Michel; 2014. p.153

⁴¹ Boles J-M. Enjeux éthiques en réanimation. In Traité de bioéthique, Espace éthique - Poche. Toulouse: ERES, 2010. p.342-61.

En pratique, il existe en effet toute une dimension humaine qui fait que la réalité de la délibération n'est pas si aisée, par exemple, les gens peuvent se couper la parole, rentrer en conflit, se montrer collectivement satisfaits d'un fonctionnement simplement interdisciplinaire, être très impliqués affectivement, etc.

On pourrait ainsi entrevoir cette présence du Tiers extérieur imposée par la Loi, comme un moyen de gommer les habitudes ou l'historicité du service. Le Tiers permet de revenir aux conditions apaisées initiales de l'éthique procédurale, où il n'y a pas de tension et où les gens ne se connaissent pas, habillés du « voile d'ignorance ».

II. Matériel d'étude et méthode

1) Objectif de l'étude

Ces différents concepts et éléments de réflexion m'ont amenée à formuler ainsi ma problématique de recherche : « Comment mettre en place et respecter la procédure collégiale, telle que définie par la Loi, pour qu'elle soit une source d'apaisement et non pas une contrainte supplémentaire dans les processus éthiques ? ».

Dans cette étude, nous souhaitons mieux connaître les conditions de mise en œuvre de la collégialité au sein des équipes, en investiguant l'ensemble des éléments qui la constituent comme les valeurs éthiques prégnantes et les différentes difficultés et tensions, qui co-existent au sein du processus de décision collégiale. Pour ce faire, une analyse sera menée sur la réalité de la pratique en 2020, auprès de professionnels impliqués dans les deux CHU de Saint-Etienne et de Lyon.

Nous viserons ensuite à pouvoir proposer quelques manières de faire vivre la collégialité, dans un climat d'apaisement, où les principes éthiques seraient explicités et respectés, et où ainsi le principe de débat, pourrait s'accomplir.

« Apaisement » vient du verbe apaiser⁴², qui décrit un processus qui « ramène, rétablit, ou définitivement ou par degrés, la paix, c'est-à-dire, l'ordre commun et convenable des choses, l'accord et l'harmonie entre les objets, un calme entier, parfait, profond et permanent ».

⁴² CNRTL, Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, définition de apaiser [en ligne] <https://www.cnrtl.fr/definition/apaiser>; Consulté le 15 août 2020.

2) Méthodologie

La méthodologie de recherche repose, dans un premier temps, juste avant le confinement sur la **réalisation d'observations participantes** à quelques réunions de procédure collégiale dans différents services, qui illustraient chacun à la fois un degré d'urgence et une fréquence plus ou moins importants de réalisation de la procédure collégiale.

Au vu de la période inédite, nous n'avons donc pu assister seulement qu'à trois réunions : en réanimation médicale, en service de court séjour gériatrique et en service d'oncologie. Ces services témoignent tous d'une expérience très hétérogène de cette pratique, selon qu'ils y sont plus ou moins souvent confrontés et selon leur culture.

Nous souhaitions ensuite pouvoir approfondir cette étude et étudier de façon plus méthodique les prises de parole de chaque professionnel, à l'aide d'un sociogramme, mais nous n'avons pas pu poursuivre ce travail lié aux observations participantes, dans ce contexte de crise sanitaire.

Ensuite, dans le second temps de notre recherche, nous avons choisi de réaliser des entretiens selon la **méthode de l'entretien compréhensif**⁴³ et d'après une grille d'entretien semi-directif, qui objectivait notre question de recherche, auprès de professionnels impliqués ou concernés dans les décisions de limitation et d'arrêt des traitements, pour mieux appréhender leur rapport à la collégialité.

a) Population de l'étude

Nous avons choisi des professionnels d'horizons différents en termes de métier et de spécialité. En effet, pour parler de collégialité, il semblait intéressant *a minima* de relier la parole et de croiser le regard des patients-usagers, des paramédicaux et des médicaux.

Les catégories professionnelles : nous avons ainsi recruté un représentant de la démocratie sanitaire et des usagers, une infirmière et quatre médecins.

Les spécialités : nous avons choisi 3 spécialités différentes : les soins palliatifs (SP), la gériatrie et la réanimation pédiatrique. Le choix de ces spécialités est explicité ci-après.

⁴³. Cardon D. L'entretien compréhensif (Jean-Claude Kaufmann). In: Réseaux, volume 14, n°79, 1996. Recherches anglaises. p. 177-79.

Nous avons rencontré 3 professionnels (2 médecins et une infirmière) de services de soins palliatifs, qui sont à la fois mobilisés en tant qu'équipe par des décisions de LAT au sein de leur service d'hospitalisation, et sont également sollicités en tant que tiers extérieur par des services de différentes spécialités (gériatrie, réanimation, hématologie, pneumologie, etc.).

J'ai interviewé également un médecin de réanimation pédiatrique. J'avais au cours de ma phase exploratoire participé à une réunion en réanimation médicale adulte. L'idée ici était de donner le prisme à la parole recueillie des parents des enfants, qu'on ne peut exclure de la décision.⁴⁴

Enfin, nous avons échangé avec un gériatre en service de soins de suite et de réadaptation gériatrique, nécessairement confronté au quotidien à la prise en charge de la fin de vie.

b) Elaboration de la grille d'entretien

Nous avons rédigé une grille d'entretien (Cf. grille en annexe), qui a été testée avant d'être utilisée. Cette grille a été envoyée à l'ensemble des personnes interviewées en amont de l'entretien.

Nous avons souhaité également profiter de ces entretiens pour aborder l'impact de la période COVID sur la pratique de la collégialité dans les services.

Les différents temps de l'entretien ont été les suivants :

En introduction :

- présentation des objectifs de l'étude,
- présentation de la personne interviewée (son expérience et son parcours professionnel)

Puis nous avons posé les questions suivantes, en relançant et rebondissant sur ce que nous rapportait la personne interrogée :

-Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements?

-Souhaitez-vous essayer de définir un peu plus cette collégialité ?

⁴⁴ Ducruet, J. L'éthique des décisions de fin de vie en réanimation néonatale. Laennec 50, n° 3 (2002): 8-25.

- Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l’arrêt de traitement – et l’étape de concertation/délibération en équipe ?

-Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?

-Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/arrêt des traitements au sein de votre service ?

-Pouvez-vous me parler d’une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?

-La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s’opère ?

-Souhaitez-vous aborder d’autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

c) Déroulement de l’entretien et retranscription

Au vu de la période post-COVID, deux entretiens ont été réalisés en présentiel et les quatre autres ont été administrés par Skype.

Ils ont tous été enregistrés, après accord des participants, et transcrits intégralement (Cf. pièces jointes en annexe).

d) Analyse

Les données ont été analysées et les entretiens ont été stoppés à saturation des données. Les verbatims ont été agrégés dans un tableau synthétique (Cf. pièce jointe en annexe).

III. Résultats

Les caractéristiques des personnes interrogées

Nous avons interrogé six professionnels du 3 juillet au 21 juillet 2020. Ils ont tous donné leur accord oral ou écrit pour participer à cette étude. Nous avons regroupé les caractéristiques de ces professionnels interviewés dans le tableau suivant :

N° entretien	Date entretien	Durée de l'interview	Fonction	Formation	Expérience
1	21 juillet	1h05	Professeure associée -PH Cheffe de service Unité de Soins Palliatifs (SP) + Equipe mobile SP	Médecin soins palliatifs Thèse en Ethique --- Responsable d'enseignement en éthique à la Faculté de médecine	Plus de 15 ans
2	7 juillet	57 min	Professeure associée -PH Cheffe de service Unité de Soins Palliatifs (SP) + Equipe mobile SP	Médecin soins palliatifs --- Responsable d'enseignement en éthique à la Faculté de médecine	Plus de 10 ans
3	8 juillet	1h06	Responsable du Pôle Parcours & Accompagnement des Usagers à France Assos Santé	Juriste	Depuis 9 ans à FAS
4	17 juillet	57 min	IDE Equipe mobile extra hospitalière de soins palliatifs	Aide-soignante puis infirmière	Plus de 15 ans
5	3 juillet	1h14	PH Réanimateur pédiatrique	Pédiatre	Plus de 15 ans
6	10 juillet	52 min	PH Gériatre en SSR	Gériatre	Plus de 5 ans

Les différentes dimensions mises en évidence par l'analyse des entretiens :

1) La pratique de la collégialité dans les décisions de LAT

Cette pratique de la collégialité s'opère de différentes façons en fonction des services et des professionnels, à la fois quant à sa **composition**, sa **temporalité** et son **lieu**. « Chaque service a une manière d'envisager la collégialité ».

Les épistèmes communément retrouvés auprès des professionnels interrogés sont la liberté d'expression et le respect de chacun.

Une collégialité à géométrie variable

La procédure collégiale n'est pas vraiment toujours nécessaire, notamment quand il semble s'agir d'une décision médicale pure.

Par exemple, certains services en gériatrie font valoir une simple réflexion interdisciplinaire autour de la prise en charge du patient âgé en fin de vie et rassemblent médecins, cadre, infirmiers, aides-soignants et psychologue. La présence du tiers selon la Loi n'est pas questionnée, ou alors c'est parfois un autre médecin gériatre qui fait office de tiercéisation. La réunion de procédure collégiale « n'est pas encore ancrée dans les mœurs. »

D'autres services, par exemple en unité de soins palliatifs, envisagent également, pour des arrêts de transfusion ou d'hydratation, cette composition intra-service en y ajoutant la sollicitation d'un médecin tiers extérieur, choisi en fonction de sa spécialité médicale, sur un temps détaché de la réunion physique. Il sera consulté avant ou après la réunion.

C'est seulement lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, qui constituent des « situations toujours très complexes », loin « d' [être] anodin(es) », que ce service fait appel systématiquement à un médecin consultant « pour mieux comprendre le sens et adhérer au mieux à la décision ». « On ne peut pas ne pas faire cette procédure le mieux possible ». « On va couper la communication du patient (avec sa famille), il y a un avant et un après ».

Pour un autre service de soins palliatifs, « L'équipe a la culture de l'échange et de la concertation mais moins de faire venir des intervenants extérieurs, alors qu'on plébiscite cette manière de faire et qu'on intervient en tant que tiers en équipe mobile. ». « On est dans l'interdisciplinarité dans le service, on sait croiser les regards psychologue/infirmier/médecin même si ce n'est pas serein tout le temps. On fonctionne beaucoup en vase clos, la collégialité ce n'est pas cela. On n'a pas le réflexe d'aller voir les autres. ». Or, « la collégialité c'est une manière d'étayer la décision de rassurer le patient ou la famille et d'expliquer qu'on a vu tous les protagonistes. »

En réanimation pédiatrique, la réunion ne se prévoit et ne se tient que si le médecin extérieur spécialiste, qui connaît bien l'enfant, et les parents, peuvent être disponibles pour une date et une heure précises. Bien que les parents ne participent pas directement à cette réunion, ils sont vus ensuite « dans la foulée » pour l'annonce de la décision par l'équipe. Il y a là une dimension phénoménale de la décision dans cette nécessité que le tiers ait bien « examiné » l'enfant avant la réunion.

Les personnels des équipes mobiles de soins palliatifs, médecins ou infirmiers, quand ils sont sollicités en tant que tiers extérieur à la demande des équipes pour les limitations et arrêts de traitements interviennent « pour aider à la réflexion et argumenter. Ça donne du sens à la prise en charge. ».

Plus spécifiquement, un médecin de soins palliatifs rapporte que quand elle intervient en tant que consultant, elle a le rôle de « tiers éthique » et de « garant de la réflexion éthique » dans ces réunions.

Quelle que soit la manière de faire, au final, les éléments issus de la discussion semblent toujours colligés dans le dossier patient.

Un responsable de France Assos Santé déplore que le cercle des participants ne soit pas élargi aux associations sur la fin de vie comme JALMALV⁴⁵ ou ADMD⁴⁶, où à des associations de familles, « dont l'objet est d'accompagner les familles à toutes les étapes de la vie ». « Ces associations portent la vision de vécu, de terrain, déconnectée de toutes contraintes de service (organisationnelle, financière, structurelle, environnementale) ou du savoir scientifique ». « Sur les modalités d'association de la famille » à la réflexion collégiale, il reste prudent et se pose la question de sa « capacité à prendre des décisions ou à donner un avis objectif définitif ». Il cite ce slogan « Rien pour nous sans nous », un peu à la manière « d'un guide ».

La dimension de temporalité, peut s'envisager de deux manières.

La première porte sur l'organisation même de la réunion. En effet, la réunion de procédure collégiale peut se dérouler en un endroit et à un moment précis et regrouper l'ensemble des protagonistes. Cette organisation traduit le sens même de la Loi et des recommandations de la HAS.

Pour autant, cette mobilisation des acteurs peut s'étirer dans un temps plus souple. Ainsi différents temps de concertation et d'échanges peuvent être mis en place, comme à la relève, au staff médical, mais ce n'est pas un temps formalisé unique. Certains jugent cette pratique non détériorée. « Même si la manière de faire est différente, l'intentionnalité et la qualité du processus réflexif sont équivalentes. ». « Ce n'est pas un temps formalisé unique, même si tous les acteurs ont été sollicités, parce que la temporalité le permet aussi ». En revanche, un des

⁴⁵ JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

⁴⁶ ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

inconvenients est que « chacun n'entend pas la position de l'autre. Ça ne peut pas être remobilisé dans le cadre d'un échange. C'est une limite. ». Mais le corollaire est que « c'est vécu [comme] moins grave, plus fluide, à la différence du temps organisé » pour les équipes.

La seconde porte sur le délai de mise en place de la réunion par rapport à l'évolution de l'état de santé du patient. A part certaines situations considérées comme « pressées », le mot d'ordre est toujours de se laisser le temps d'organiser la réunion pour que « tout le monde ait le temps de se préparer ». « Chaque heure qui passe donne du recul sur l'évolution ». « On a des délais de 24h à 48h, pour organiser une réunion dans de bonnes conditions ».

Enfin, quant au lieu, chaque service rapporte des conditions matérielles satisfaisantes où tous les acteurs mobilisés peuvent se réunir physiquement et échanger sereinement sans être gênés d'une quelconque manière.

L'expression de la satisfaction des professionnels

S'agissant de la satisfaction des professionnels de la manière dont les réunions de LAT sont conduites, la réponse est globalement assez positive pour chacun.

Certains restent prudents cependant et alertent sur le fait que « ce n'est jamais complètement acquis » et qu'on peut toujours « améliorer les choses ».

D'autres soulignent qu'il « faut prendre cette habitude de l'intervenant extérieur, qu'on ne peut pas faire seul. C'est une manière d'enrichir nos décisions. »

L'évolution du cadre législatif sur la Fin de vie

Les modifications liées à la collégialité en Fin de vie, au cours de ces dernières années, ne semblent pas avoir accentué une pratique au détriment d'une autre ni engendré une forme de radicalité de prise en charge.

Pour certains, « il n'y a pas plus d'arrêt au contraire, ça met des limites. C'est un cadre... c'est rassurant pour le patient et la famille ».

Pour d'autres, « avec la loi de 2016, on a plus de demandes de sédation profonde », ce qui renforce le besoin de collégialité.

Certains disent que « dans les deux sens on voit des changements ».

D'autres s'accordent à dire que « c'est [surtout] la place de tous [c'est à dire des soignants] et la liberté de parole qui a changé », « avant la réflexion était surtout médicale ». Même si certains se demandent si « l'équipe [connait] vraiment le cadre législatif de la procédure collégiale. ».

Concernant les patients et les familles, certains peuvent ressentir un double effet de la Loi, à la fois vertueux et pervers. « Ils sont plus investis dans la fin de vie, quelquefois ils sont dans un [besoin] de retour très formel de la traçabilité et de l'information.»

2) La méthode délibérative et la prise de parole

Concernant la méthode de délibération et de prise de parole, tous font état que les règles ne sont ni présentées, ni rappelées au début de la réunion. Les protagonistes s'expriment en l'absence d'un cadre (re)défini. Pour certains « au début de la réunion, on essaie de rappeler le pourquoi on est là et de quoi on parle. ». Pour d'autres, « Le petit nouveau observe et participe. On apprend en voyant pratiquer. Il n'y a pas de guide, ni de consignes particulières. ».

Une prise de parole plutôt dénuée d'asymétrie et de hiérarchie

A travers les entretiens, il n'y a pas eu de constat que certains participants, ou certaines catégories de participants, ne s'exprimaient jamais au cours de ces réunions ou avaient trop de difficultés à le faire, mais plutôt le fait que parfois, il fallait relancer, faire un tour de table ou aller chercher l'avis des professionnels. « On essaie de faire circuler la parole et ça me paraît important que chacun puisse s'exprimer. »

« C'est difficile de faire parler tout le monde, souvent les gens n'osent pas s'exprimer.

Les gens réclament beaucoup en dehors mais quand c'est le moment, ils s'expriment moins. Il faut relancer ceux qui parlent le moins pour avoir leur avis, pour éviter que cela ne reste que médical. »

Les différents temps de réunion sont assez identiques d'un service à l'autre. La réunion débute toujours par un temps médical.

Le médecin référent du patient, qui est souvent l'animateur de la réunion, présente le patient et « pose la problématique, le questionnement et les opportunités de soins éventuelles ».

Ensuite la parole s'ouvre traditionnellement aux soignants. Il est toujours fait état d'une participation collective de l'ensemble des catégories professionnelles présentes avec parfois une

réserve sur la facilité qu'a le personnel soignant de prendre la parole et de s'exprimer au sein de ces réunions, en fonction de son statut et de son niveau d'expérience.

Ces réunions semblent respecter les règles éthiques de la délibération : expression libre, sollicitation avec bienveillance, respect de l'avis de chacun et de la parole de l'autre.

« Chacun prend la parole. Tout le monde s'écoute. C'est sûr la place des infirmières est un peu plus difficile. Il y en a qui s'expriment plus facilement. ». Certains nuancent que « pour intervenir, il faut avoir de la bouteille et connaître le sujet de la fin de vie. »

Sur un temps « plus solennel » de réunion organisée et mobilisant l'ensemble des professionnels, « il y a le risque que les infirmières ne s'expriment pas. Alors qu'elles peuvent le faire sur un temps plus souple », c'est à dire plus informel d'échanges.

« La parole s'exprime peut être moins facilement parce qu'il y a toujours le médecin, même si on essaie d'être le plus simple et ouvert possible. Ça peut rester un frein. »

Certaines équipes ont « l'habitude de ces réunions. ... La difficulté, c'est de parler en premier. La parole est plutôt libre, on essaie de s'écouter et de donner la parole à chacun. »

Certains pensent qu'il faut « « Se permettre », quitte à se dire je vais être ridicule, de prendre la parole ». Je n'ai pas compris, le sens de *se permettre* ici, qui a d'ailleurs été utilisé une autre fois dans l'entretien. A savoir, si ces réunions autorisaient plus librement une prise de parole que les réunions médico-soignantes habituelles, du fait de leur enjeu éthique par exemple.

Hormis, le fait que le déroulé de la réunion respecte un ordre apparent très protocolaire dans la séquence des interventions médicales puis soignantes, il n'est pas signalé de traitement ou de considération différents d'éléments rapportés par un médecin ou un soignant. « On tient compte de tous les avis, ne serait-ce parce que le médecin est là ponctuellement. L'infirmière est là tout le temps ».

Enfin, il n'y a pas « plus de poids » accordé à la parole d'un médecin par rapport à une infirmière, « y compris les aides-soignantes. C'est justement toute la richesse des échanges, que les aides-soignantes exposent leur point de vue, c'est indispensable. ».

3) L'expression de la volonté du patient

L'objectif principal de la procédure collégiale est de respecter la volonté du patient. Ces éléments relatifs au patient, qui parlent de lui, ayant trait à ses contexte et conditions de vie, ses besoins, son entourage, font toujours l'objet de la discussion en procédure collégiale.

Ils sont essentiellement rapportés par les paramédicaux. « C'est important de bien y penser, car on peut l'oublier dans nos parlottes. ». « Ces éléments informels nous permettent de mieux comprendre la situation ou la réflexion du patient, parce que souvent les Directives Anticipées, on n'en a pas vraiment beaucoup et on rapporte aussi ce que dit la famille. Même si ce n'est pas eux qui prennent la décision, c'est important de savoir ce qu'ils en pensent. »

« Chacun va amener des détails de la vie du patient, le contexte familial ou professionnel, ce sont des éléments qui tiennent à cœur à l'équipe. ». Les paramédicaux connaissent souvent bien le patient, du fait du temps passé avec lui dans les soins, le repas, la toilette, etc. et sont en capacité de parler de son autonomie et de sa qualité de vie.

Le représentant de France Assos Santé reste quant à lui perplexe quant à une « décision collégiale qui n'interroge pas une partie concernée au premier chef (*i-e* : le patient ou son représentant). ». Il va plus loin concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, pour un usager qui en ferait la demande et qui serait considéré comme « en mesure d'exprimer sa volonté et capable juridiquement. Et que la loi prévoit la possibilité. ». En effet, sa position est celle-ci : « Il n'y a pas besoin de collégialité, sinon on nie le pouvoir d'agir de la personne. Il faut basculer la charge de la décision à l'usager exclusivement, qui se retrouve dans la même situation que le médecin qui prend la décision en conscience. La décision finale doit lui appartenir. On peut proposer une réunion collégiale avec l'usager. Ça ne regarde pas le patient les états d'âme des professionnels. »

Une des évolutions de la Loi a permis de « remettre le patient au centre des décisions » et « que le médecin [ne] décide plus seul d'arrêter les traitements. »

« Il faut prendre le temps de discuter avec les familles, de les écouter, de comprendre leur vie, comment ils vivent, le contexte familial et de savoir ce qu'on promet sur la qualité de la survie. [Il faut savoir] ne pas culpabiliser la famille, les décharger de la responsabilité de la décision. »

4) Les tensions entre professionnels et le possible accord

Il est rapporté assez unanimement, que sur ces décisions de prises en charge, les professionnels sont souvent initialement en désaccord. C'est le principe du dilemme éthique et du doute.

L'argumentation

Dans le processus délibératif décrit par la HAS, le professionnel doit construire son argumentation sur la base d'éléments factuels.

Or il n'est pas aisé que les éléments échangés au cours de ces réunions ne restent pas parfois de l'ordre de la conviction et de l'opinion.

« Il y a des personnes qui restent sur leur conviction, ils rentrent dans la réunion ils savent déjà et ils ressortent, ils ont la même idée. Alors que la réunion de procédure collégiale, c'est pour faire évoluer avec arguments et contre-arguments la pensée de chacun. Il y a des gens qui ont quelque chose de la vérité ou une rigidité qui fait qu'ils ne peuvent pas participer au débat, qu'ils ne peuvent pas entendre l'autre. ».

Pour « Passer de l'opinion à l'argument, c'est très complexe, ça demande un effort. Soit les gens ont envie de réfléchir, vont être plus à l'écoute et réfléchir en profondeur, et cela les éclaire.

Dans le service, pour la sédation, les soignants demandent des réunions parce qu'ils ont besoin d'en discuter ensemble et chacun parle. Si tu peux passer de la conviction à l'argumentation, c'est parce que tu t'impliques de plus en plus, c'est ça la force. »

« En soins palliatifs, on parle souvent de troisième voie. Quand on fait ces réunions et qu'on est dans le doute, on cherche une solution à laquelle on n'aurait pas pensé. C'est l'occasion de trouver cette voie-là, qui amène le consensus. ». « J'ai trouvé cela d'une richesse importante et de voir comment les soignants se sont sentis bien après. Ils ont tous été entendus. »

Les croyances et les émotions

«Les croyances et émotions [étant] inhérentes à la relation humaine », il faut que l'animateur de la réunion reste très vigilant au déroulé de ces réunions. Elles constituent en effet un véritable « creuset à émotions. On va tous croiser ce à quoi ça nous a fait penser, les

souvenirs, et ce que ça fait ressortir comme émotions, comme affects. ». « En fonction de la vie de chacun, de son vécu, on a des ressentis. Il faut faire attention, on n'est pas en train de parler de soi ». Or parfois, en fonction de leur histoire personnelle, certains soignants peuvent être trop impliqués dans certaines prises en charge « sans prendre la bonne distance ». « Il faut faire attention à l'affect qui ressort, ce n'est pas le soignant, c'est la personne qui ressort. Là on risque de ne pas être professionnel. ».

L'accord

C'est tout l'objet de ces réunions, que les professionnels puissent s'exprimer librement et pouvoir passer du désaccord à un accord. « Il n'y a pas besoin de 100% mais d'une majorité. C'est important que si à la fin de la réunion on n'est pas tous d'accord, on parte tous dans le même sens. Sinon, ça ne peut pas fonctionner. ».

Il n'y a pas d'information relatée, qui laisserait penser que ces réunions ne peuvent pas se tenir du fait de tension ou de conflit relationnel non résorbés et déboucher sur une décision.

Ces deux éléments, tension et conflit, faisant naturellement partie de la discussion.

« Des tensions, oppositions il y en a toujours heureusement, c'est ce qui permet de tout poser et de prendre la meilleure décision ». « Le fait que les gens ne soient pas d'accord, c'est une aide et une difficulté. ».

Il est important de bien comprendre que pour que la décision de la suite de la prise en charge soit acceptée par l'équipe, il faut arriver à un accord. « Quand il n'y a pas tout à fait l'accord, on ne fait pas de LAT et il peut y avoir l'organisation d'une nouvelle réunion ou une prescription d'examens complémentaires. Un médecin n'arrête pas les traitements s'il est en minorité. ». « Quand il y a vraiment un désaccord, il faut se donner du temps. C'est important dans les procédures, il n'y a pas d'urgence. ». « Si [un] désaccord [existe], il faut se laisser 72 h, une stratégie d'attente et on se revoit. Cela permet de repartir sur un consensus. ». « Toute l'équipe a besoin de comprendre pour pouvoir accompagner, et à ce moment-là on s'est aperçu qu'on faisait des accompagnements de qualité parce qu'on allait tous dans le même sens. [Les professionnels] ont pris conscience de l'intérêt de la procédure collégiale. »

Quand la réunion a permis l'élaboration d'un accord, c'est le médecin référent du patient qui au final signe - ou prend en son nom - la décision de limitation ou d'arrêt de traitement pour le patient. L'ensemble des éléments discutés sont tracés dans le dossier du patient.

La responsabilité

Cette responsabilité individuelle et médicale ne doit pas désengager les autres professionnels de la décision prise. « [C]'est tellement plus facile de dire que c'est le médecin qui décide. Cette responsabilité-là, même si c'est le médecin qui décide, c'est de s'engager chacun. Ça demande de l'énergie, un travail sur soi ».

Selon le regard des usagers, cette dynamique est une force. « Heureusement [que le médecin] a une voix prépondérante. Les avis sont souvent divergents. Une responsabilité collégiale n'est pas possible au vu des textes actuels. Cela interroge le poids de l'avis de chacun. Cette procédure collégiale, ce n'est pas diluer la responsabilité mais la décomplexer, en élargissant le faisceau des éléments qui conduisent à la prise de décision finale. »

Pour certains, il subsiste une nuance sur où se joue vraiment la responsabilité médicale. « L'engagement du médecin est plutôt dans le fait de décider [d'organiser] une réunion, plus que de décider. ».

5) La collégialité pendant la période COVID

Il n'y a pas de tendance marquée de l'impact de cette période COVID sur la pratique de la collégialité.

Trois services ont maintenu cette activité avec des réunions collégiales organisées par Skype avec les services demandeurs. C'était « assez pratique mais éprouvant pour la concentration. On n'a pas eu l'impression d'une collégialité bradée. »

« Le COVID a été vraiment un moteur pour la réflexion éthique et comprendre le sens de soigner. L'Éthique était là comme un garde-fou, un garant. ».

Les deux autres services n'ont pas réalisé de réunion de procédure collégiale. L'un parce qu'avec l'« activité ralentie ... », on n'a pas eu à se poser la question de la collégialité ». L'autre « ... a fait des limitations de soins, mais pas dans le cadre... Les décisions étaient trop rapides, il n'y avait pas de place pour la pensée. »

Il est à noter qu'au-delà du contexte de notre étude et des décisions de prise en charge de LAT, un CHU a souhaité intégrer la réflexion éthique dans sa pratique managériale pendant la gestion de cette période de crise et a sollicité régulièrement, à toutes les réunions de Direction, le médecin en charge de l'Éthique pour le CHU.

6) Les conclusions et les perspectives

En forme de conclusion d'entretien, il a été proposé de revenir sur certains points ou de mettre en lumière d'autres perspectives, ainsi, il a été souligné que « La collégialité prend du temps, c'est très impliquant. Ça mérite d'être valorisé. Je ne sais pas comment l'institution pourrait valoriser cela. ».

Il semble également important de réfléchir à comment mieux « stabiliser le cadre de réalisation de la procédure collégiale pour répondre aux différents biais individuels (position hiérarchique, croyances, émotions) et de pouvoir faire « appel au médecin traitant, au médecin coordonnateur, ou au médecin référent du patient dans sa structure. On pense [surtout] aux personnels des hôpitaux. »

Enfin, il y a la position qui peut paraître fataliste de certains médecins qui rapportent « le problème du cadre de la loi, qui est compliqué. On fait des réunions interdisciplinaires, qu'on trace et on n'est pas dans les clous. Je l'assume quand même car vis-à-vis du patient je n'ai pas l'impression que la décision ne soit pas juste. Avec ou sans médecin extérieur, il y a quand même la recherche de l'avis du patient, de la famille, de l'équipe et du respect de la bienveillance et des valeurs. Il faut savoir respecter les principes éthiques pour le patient, pas forcément la Loi. »

IV. Discussion (interprétation, analyse et synthèse)

Comme je l'ai exposé, je travaille aux HCL notamment sur la fin de vie et la procédure collégiale et j'ai souhaité à travers ce travail de recherche trouver quelques clés de compréhension pour ces modèles de réunion de procédure collégiale qui m'interrogeaient beaucoup dans leur polymorphisme de composition, de temporalité, de simple accord ou de nécessaire unanimité.

J'avoue que, bien évidemment, j'ai pu approfondir certains enjeux de ces réunions, avec leurs contraintes réelles, mais je conserve une sorte de doute ou de perplexité, comme s'il restait encore quelque part de mystère.

Quand les équipes sont confrontées à une situation de fin de vie, elles peuvent se retrouver dans une situation de fragilité à la fois personnelle et professionnelle, alors les réunions de LAT sont fondamentales pour les aider à cheminer vers la meilleure solution possible.

De plus, la réussite de ces réunions tient beaucoup sur l'engagement des professionnels et leur volonté de réfléchir collectivement.

Or je m'interroge sur la perception réelle du bénéfice de cette réunion, dans ces conditions, par les participants, réguliers et non réguliers, comment la différencient-ils par exemple d'une simple réunion de relève ou d'un staff, hormis bien sûr la nature même de la décision prise ?

Les difficultés de mise en œuvre

Différents obstacles à la collégialité ont été clairement mentionnés au cours des entretiens, comme :

- le manque de culture du service de faire appel à un tiers,
- le manque de temps pour réaliser ces réunions,
- ou la méconnaissance des interlocuteurs à solliciter comme tiers.

Ces éléments interviennent nécessairement dans le fait que ces réunions collégiales puissent être réalisées de manière apaisée, ou non.

Les réunions de procédure collégiale sont certes très lourdes à mettre en œuvre et les équipes sont déjà engagées dans beaucoup de réunions de service, mais est-on vraiment dans les conditions de l'éthique de la discussion, quand il n'y a pas de tiers présent ?

Or beaucoup de services pensent que ce qu'ils font est bien. Peut-on entrevoir que certains médecins n'ont pas envie du regard du tiers, du pair ?

Au vu de ces différentes limites, la Loi peut paraître très ambitieuse d'imposer une réunion de procédure collégiale pour toute décision de LAT.

1) Rappeler le cadre de la réunion et les règles éthiques

A la lumière des entretiens, j'ai pu mesurer que pour les participants à ces réunions, il y avait parfois - ou souvent - une **méconnaissance ou voire une banalisation des enjeux éthiques de la délibération** et aussi une **maîtrise toute relative du cadre juridique actuel sur la fin de vie**, concernant la réalisation de ces réunions.

En effet, il paraît exister étonnamment un fonctionnement laissé assez implicite, où l'on est censé découvrir et faire sienne la délibération éthique en participant et en découvrant l'importance du poids de la parole de chacun, de l'argumentation, etc. et qu'elle ne fait jamais

l'objet, sinon d'un rappel, mais d'un véritable enseignement ou d'apport de compétence. Par ailleurs, comment peut-on passer chacun naturellement d'un discours de conviction à un discours éthique d'argumentation, sans un réel apprentissage ?

Il paraît important en début de réunion de LAT de rappeler brièvement les règles de participation et le cadre éthique attendu de la discussion. Cela participerait à une forme de ritualisation, qui permettrait de marquer la rupture avec le temps de la vie ordinaire du service et de sanctuariser ce moment de délibération.

2) Interdisciplinarité ou collégialité ?

L'interdisciplinarité interne au service, telle que souvent décrite, n'est pas suffisante pour rompre avec les habitudes de fonctionnement du service et faire vivre la vraie collégialité car quoi qu'on fasse, il existe toujours une hiérarchie de compétences, et les arguments techniques ou de l'expérience, prennent le pas sur les arguments éthiques. En ce sens, la présence d'un consultant extérieur permet de rendre possible cette collégialité.

On regrette cependant que pour la période intermédiaire des 2 lois de fin de vie, entre 2005 et 2016, il n'y ait pas eu suffisamment de reconnaissance de la part des usagers et des pouvoirs publics de la mise en place de l'interdisciplinarité par les équipes et de ce saut qualitatif. En effet, les équipes ont vraiment progressé sur ces dix dernières années puisque l'interdisciplinarité n'existait pas auparavant. La Loi de 2016, quant à elle, est très importante pour la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

3) La place du consultant extérieur dans la délibération

Il est réel que cette dynamique de délibération repose nécessairement beaucoup sur l'animateur de la réunion dans la manière dont il va gérer et accompagner la réunion mais aussi dans la façon qu'il distribuera la parole et organisera les échanges.

Par ailleurs, dans la fonction actuelle du tiers extérieur, on a souvent un (hyper)spécialiste d'organe, sans compétence ou sans « préoccupation éthique particulière ». Dans les entretiens, nous avons vu que ce tiers était presque toujours un hospitalier, et que les médecin traitant, médecin des structures hébergeant le patient, etc., n'étaient presque jamais sollicités pour parler du patient.

Pour certains services, par exemple en réanimation pédiatrique, qui assimilent toujours le tiers à un spécialiste, c'est une complète interprétation de la Loi de le considérer ainsi, voire un contresens. En effet, on ne fait pas venir le Tiers en réunion pour un avis spécialisé mais pour que l'éthique de la discussion soit possible. Bien sûr, un avis spécialisé est souhaitable pour instruire le dossier, mais pas pour la phase de délibération.

Or ce tiers extérieur, en dehors d'une simple attente d'un avis empreint de neutralité et fondé sur des compétences médicales, pourrait être un vrai soutien dans la conduite de ces réunions, en assurant un binôme ancré dans une posture réflexive, avec le médecin référent du patient.

Ainsi, certains groupes de travail ont proposé la dénomination de « facilitateur en éthique », une sorte d'expert en sagesse pratique aristotélicienne. « Le consultant doit aider à rencontrer les incertitudes ou les conflits de valeurs, aider les individus impliqués à clarifier leurs propres valeurs et faire en sorte que toutes les voies soient entendues ». ⁴⁷

Pour aller plus loin, il pourrait être proposé, à des professionnels de santé volontaires, un entraînement au questionnement éthique, à l'initiative des services, ou des établissements, et sur une échelle locale ou territoriale. Ainsi ils pourraient, à leur tour, être sollicités par les équipes pour les étayer à la prise de décision éthique, les aider à rompre la décision circulaire et être « le plus juste avec les hypothèses de décisions ». ⁴⁸

4) La formation en éthique

S'il peut exister des actions de formation sur le cadre juridique à destination des professionnels au sein même des établissements de santé, il n'y a hélas souvent pas de sensibilisation proposée à l'éthique, en dehors bien sûr de la filière universitaire, qui propose des formations diplômantes ou celles organisées par les espaces éthiques régionaux.

Concernant l'éthique, ce pourrait être une des missions des comités d'éthique de proposer aux professionnels de leur établissement des temps de sensibilisation aux principes éthiques, « au développement d'une culture de la réflexion éthique » ⁴⁹ ou à l'expérimentation

⁴⁷ Pérotin V. Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale. *Éthique & Santé*. 2015;12(1). p.29-37.

⁴⁸ Pérotin V. Éthique et cadre juridique pour décision clinique difficile. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 11, n° 1. 2012. p 17-22.

⁴⁹ Einaudi M-A. Place de la qualité de vie dans les décisions en médecine néonatale. *Revue française d'éthique appliquée* 5, n° 1. 2018. p. 109-15.

d'une « méthode de réflexion éthique délibérative ». ⁵⁰ Ces formations pourraient être pensées et élaborées avec l'étayage des espaces éthiques régionaux. De la même façon, certaines décisions éthiques pourraient être rédigées anonymement dans un but pédagogique et diffusées au sein des établissements pour comprendre le cheminement de la pensée de la délibération. Bien évidemment, et à l'instar de ce qui est déjà développé dans certaines facultés de médecine, des enseignements en éthique en formation initiale devraient être aussi généralisés à l'ensemble des professions de santé (médecin, infirmier, aide-soignant, sage-femme, pharmacien, kinésithérapeute, etc.), ainsi que pour les psychologues et les assistantes sociales, en résonance avec cette interdisciplinarité et cette intercompréhension vertueuses de l'échange et de la discussion.

Cette pédagogie de l'éthique doit pouvoir se penser sous l'angle de « l'apprentissage, qui ne semble pouvoir s'envisager que par le recours à une pédagogie expérientielle et réflexive développée en contexte. » ⁵¹

5) Une grille de délibération éthique

La forme de traçabilité des échanges et de l'avis des réunions collégiales est laissée à la libre appréciation des équipes.

Au cours des entretiens, nous avons vu que certaines spécialités utilisent des fiches spécifiques LAT développées, soit par les sociétés savantes, comme la réanimation, soit par les services eux-mêmes, comme en gériatrie. Certains services projettent en séance cet outil informatisé de traçabilité, qui permet de guider les échanges et le cheminement, qui conduit à la décision.

D'autres tracent simplement les éléments de discussion dans le dossier patient.

Or la méthode de réflexion éthique délibérative peut apparaître intimement liée à l'utilisation d'un outil, un peu à l'image d'un couple signifiant-signifié. L'intérêt en est réel pour les professionnels. « Ça permet d'avoir la grille en tête pour ne pas oublier ». « L'outil structure et guide la pensée. ». « [La fiche LAT] produit un travail exhaustif, qui peut être reproductible. L'outil cadre les échanges et le débat. ». « [En préparant] rapidement la réunion grâce à un outil [appelé] « fiche de situation complexe » développé au sein de l'Institut du vieillissement, ça me

50 Ouabo C. Délibération éthique : entre collégialité et interdisciplinarité, aide à la décision médicale en soins palliatifs pédiatriques. Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique. 2015; 14. p.321-30.

51 Aiguier G, Cobbaut J-P. Chapitre 1. Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation. Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences. 2016;27(1②):17②40.

permet de remettre mes idées en ordre : inventaire maladie/co-morbidités/ ce qui se passe en ce moment/ ce qui est proposé/ ce que dit le patient et la famille. Après ça me permet de présenter le patient à l'équipe en expliquant les enjeux de la discussion. »

Or, en Commission plénière Fin de Vie Soins Palliatifs des HCL, nous avons réfléchi collectivement l'année dernière à l'intérêt de proposer, aux équipes qui ne disposaient pas d'outil de LAT, une version socle modifiable. Ce choix n'a pas été retenu et l'action institutionnelle s'est finalement portée sur une « fiche de niveaux de soin HCL », pour les patients justifiant d'une anticipation de niveau de soin en réanimation, en cas d'aggravation de leur état de santé.

A la lumière des échanges des entretiens, il semble tout à fait pertinent, de manière non isolée mais en complément du volet de formation à la réflexion éthique, que les équipes puissent utiliser une grille de délibération éthique, un outil qui puisse leur permettre de cheminer de la manière la plus adaptée à la décision, y compris en permettant des points de validation intermédiaires, pour faire diminuer les éventuelles tensions et embarquer les professionnels vers le possible accord.

6) Le respect de la volonté du patient

Concernant la parole du patient, bien qu'il ne soit pas là, elle est toujours introduite au cours de la discussion. Même si la Loi n'impose pas sa présence ou celle d'un de ses représentants (personne de confiance ou famille), elle impose de leur délivrer une information en amont et en aval de cette réunion de procédure collégiale. Or dans ces réunions, on fait complètement l'économie d'inviter la personne de confiance, qui est censée connaître le mieux les volontés du patient, avec bien sûr toute la vigilance nécessaire sur les limites décrites par la personne de France Assos Santé (FAS) dans les entretiens, d'une personne très proche et donc trop proche.

Dans une réunion de procédure collégiale « idéale », telle que décrite par l'éthique procédurale, il y a deux types d'argumentation, la première est celle des arguments techniques, liés au savoir scientifique et la seconde est celle des arguments éthiques, pour prendre une décision à la place du malade, parce qu'il n'est plus capable de s'exprimer.

Il pourrait être intéressant de proposer au représentant du patient (personne de confiance, parents ou famille) de participer à une partie de la discussion, pour qu'il comprenne les éléments de la problématique et puisse poser des questions, dans la limite du respect du contenu qui serait

échangé et du secret médical. Cela lui permettrait peut-être de se rendre compte que ce n'est pas simple pour les équipes, qu'elles doutent, qu'elles ont un cas de conscience et que la décision est tout sauf un processus autoritaire ou arbitraire. Cela permettrait peut-être de dénouer des conflits avec certaines familles.

En allant un peu plus loin, dans la ligne proposée par la personne du FAS et dans un enjeu de démocratie sanitaire, « démarche qui vise à associer les usagers du système de santé à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé » selon les ARS, il pourrait être proposé à des patients partenaires ou des usagers membres d'association de famille, ou sur la fin de vie, de prendre part à ces réunions, à condition d'une solide formation en éthique, pour décharger le représentant légal du patient de toute forme de culpabilité possible face à la décision ou d'une charge émotionnelle trop lourde à porter.

7) Une nécessaire valorisation de l'éthique ?

Il a été aussi soulevé dans les entretiens, que la collégialité pourrait être valorisée dans les projets de service, mais aussi par l'Institution. Le champ de l'éthique en santé doit en effet être porté haut, plutôt que simplement affiché, par les établissements.

Cela prend nécessairement en compte toutes les interventions citées plus haut comme la formation des professionnels, la constitution d'un groupe de facilitateurs éthiques, la participation des usagers mais aussi le fait qu'il existe un Comité d'Ethique mobilisable par les équipes.

Les établissements disposent alors de leur projet d'établissement pour décrire concrètement leur ambition de développement de l'Ethique au cœur des soins, en tant qu'enjeu et en tant que promesse.

IV. Conclusions et perspectives

Au terme de ce travail, il subsiste encore un véritable questionnement, comme si parfois dans ces réunions de LAT, les véritables enjeux éthiques ne s'étaient pas encore parfaitement révélés et que la rencontre de l'altérité ne s'était au fond pas toujours produite, comme si l'éthique pouvait parfois rester un habillage et ne s'était pas encore éprouvée ... Bien sûr, ce travail constitue un balbutiement et il pourrait envisager une suite.

Ce mémoire fige la distorsion entre l'exigence éthique et le respect du cadre actuel de la Loi. Cette éthique normative de la discussion, cette confrontation nécessaire des arguments de chacun, paraissent parfois très en décalage avec ce qui est mis en place par les équipes.

Lors d'un entretien, j'ai posé la question de comment passer de la théorie à la pratique, et le médecin m'a répondu qu'il faudrait plutôt « passer de la pratique à la théorie ».

Quel que soit le modèle réflexif, il est sûr en tout cas qu'il est intéressant de pouvoir rapprocher ces visions pratiques et théoriques, pour donner plus de sens au travail des équipes.

Si l'éthique peut se caractériser, entre autres, par le souci de l'Autre, et certains ont pu le mentionner dans leur propos, beaucoup semblent résumer l'éthique à une justification des décisions. Est-ce que une législation, qui demande une procédure collégiale pour toute LAT, ne serait pas excessive et ne participerait pas à tuer ce principe du souci de l'Autre ?

A ce stade, dans l'intérêt de mettre en perspective les expériences de chacun des professionnels interviewés, notamment sur la place du doute ou l'envie de (ne pas) changer, il serait intéressant de proposer un échange sur la façon, dont chacun fait. Cette discussion pourrait être conduite par un philosophe pour identifier les points de convergence et envisager ensemble les pistes d'une meilleure collégialité, plus humaine, plus apaisée. Car si la Loi nous rappelle sans cesse à l'ordre sur la formalisation de cette collégialité, pour autant elle ne nous dit pas comment la mettre en œuvre, ni surtout comment l'incarner pleinement. Et cela, c'est un vrai défi...

Il est nécessaire de considérer que la réflexion sur la collégialité peut se concevoir de façon plus globale et non pas uniquement dans le contexte des LAT. Les décisions sur la Fin de vie ont été ici le prétexte de ce questionnement. Ainsi, en dehors de notre champ d'étude, la pratique de l'éthique de la discussion peut évidemment s'observer dans toutes les sphères professionnelle comme personnelle. C'est une attention de chaque instant de mobiliser tous les principes de respect de l'autre, d'argumentation et de non jugement. Cet enseignement en Ethique, bien plus qu'émancipateur, ouvre sur de merveilleux terrains...

Références bibliographiques

- Articles :

Aiguié G, Cobbaut J-P. Chapitre 1. Le tournant pragmatique de l'éthique en santé : enjeux et perspectives pour la formation. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*. 2016;27(1-2):17-40.

Benaroyo L. Responsabilité éthique au quotidien : la narration au cœur du soin. *Ethique et Sante, Vol 2, N° 2, 2005/05* :76-81.

Boles J-M. Enjeux éthiques en réanimation. In *Traité de bioéthique, Espace éthique - Poche*. Toulouse: ERES, 2010 : 342-61.

Boles J-M, Renault A. Responsabilité du médecin dans la décision de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation. In: *Enjeux éthiques en réanimation*. L Puybasset. Paris: Springer-Verlag 2010:441-45.

Bouleuc C, Beauvils F. De l'obstination thérapeutique déraisonnable en cancérologie. *Laennec*. 2013;61(1):7-21.

Boyer A, Thiery G, Silva S, Ducos G. Le réanimateur au cœur du débat sociétal sur la fin de vie, trois ans après la loi Claeys-Leonetti. Oziel J, Charles P-E, éditeurs. *Méd Intensive Réa*. juill 2019;28(4):324-32.

Ceccaldi J. Le consentement, entre souveraineté et allégeance. *Laennec*. 2009;57(2): 31-42.

Choudja Ouabo C, Faingnaert M. Délibération éthique : entre collégialité et interdisciplinarité, aide à la décision médicale en soins palliatifs pédiatriques. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique*. 2015; 14: 321-30.

Chvetzoff R, Chvetzoff G. L'illusion de la « bonne mort », ou la pathologie de l'imaginaire. *Éthique & Santé*. déc 2018;15(4):233-7.

Ducruet, J. L'éthique des décisions de fin de vie en réanimation néonatale. *Laennec* 50, n° 3 (2002): 8-25.

Einaudi M-A. Place de la qualité de vie dans les décisions en médecine néonatale. *Revue française d'éthique appliquée* 5, n° 1. 2018. p. 109-15.

Frère, Jean. « 3.5. Le volontaire selon Aristote ». *Intellectica. Revue de l'Association pour la Recherche Cognitive* 36, n° 1 (2003): 261-74.

Gilbert M. La responsabilité collective et ses implications. *Revue française de science politique*. 2008;58(6):899-913.

Gomas J.M. Démarche pour une décision éthique. *Presse médicale*. 2001;30:973-76

Guillamaud P. L'essence du kaïros. In *revue des Etudes Anciennes*. Tome 90, 1988, n°3-4. p. 359-371.

Haudiquet A. La fin de vie : une question de responsabilités. *Empan*. 2009;73(1):136-47.

Hilger G. Tribulations d'un juriste au royaume de la fin de vie. RGDM ; 2017; n° 62: 87-102.

Jaffro L. Habermas et le sujet de la discussion. Cités 5, n° 1;2001 : 71-85.

Jousset D. Chapitre 6. Kairos. Le moment de la décision en éthique médicale. Journal International de Bioéthique. 2014;25(2): 111-35.

Le Coz P. Ce qui rend nos décisions humaines. Revue hospitalière de France. 2010. N°535: 57-60.

Leleux C. Ethique de la discussion chez Habermas. In Pour un renouvellement des pratiques d'éducation morale. Six approches contemporaines, Presses universitaires du Québec; 2002. p.105-34.

Perrotin C. Respecter, qu'est-ce à dire ? De l'hospitalité accordée à la responsabilité assumée, quels enjeux éthiques ? Gérontologie et société 33 / 133, no 2 (2010): 43 50.

Pérotin V. Éthique et cadre juridique pour décision clinique difficile. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 11, n° 1. 2012. p 17-22.

Pérotin V. Proposition d'un outil d'aide à la prise de décision : intérêts et limites. InfoKara 23, n° 1 (2008): 21-22.

Pérotin V. Rôle de facilitateur en éthique dans la qualité de la concertation collégiale. Éthique & Santé. 2015;12(1). p.29-37.

de Rubercy E. Jürgen Habermas ou le principe de discussion dans l'espace public. Revue des deux mondes. 2018. p.136-40.

Spitz J-F. John Rawls et la question de la justice sociale. 2011. Études 414, n° 1: 55-65.

Urfalino P. La délibération n'est pas une conversation. Délibération, décision collective et négociation. Négociations 4, n° 2 (2005): 99-114.

Vassal P, Chapuis F, Kopp N. Proposition d'un paradigme pour une démarche éthique en soins palliatifs. Ethique et Santé. 2004 ; 88-94

Véron P, Vialla F. La loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : un nouvel équilibre décisionnel ? Médecine & Droit. 1 juill 2016;2016(139):85-94.

Verspieren P. En médecine s'avoir s'abstenir. Etudes. 1993: 181-91

- Ouvrages :

Aristote. Ethique à Nicomaque. Trad. Bodéüs R, Paris: Flammarion, GF; 2004.

Cusset Y. Habermas L'Espoir de la discussion. Paris: Michalon; 2001

Habermas J. Morale et communication. Paris: Cerf;1986. p.89.

Habermas J, Rawls J. Débat sur la justice politique. Trad. Audard C, Rainer R. Editions du Cerf; 2005), p. 50-53. p. 143-146.

Le Coz P. Le gouvernement des émotions... et l'art de déjouer les manipulations. Paris: Albin Michel; 2014. 202 p.

Malzac P, Einaudi M-A. Récits cliniques, conflits de valeurs: de l'éthique médicale à la décision concrète. Aix-en-Provence (Bouches-du-Rhône): Presses universitaires de Provence; 2019.

Rawls J. 1971. Théorie de la justice. Trad. Audard C. Paris: Éditions du seuil; 1987. p.168-174

Roy L. Ethique médicale: l'engagement nécessaire. Paris: L'Harmattan; 2010. Chap 4: 87-110

- Méthodologie d'observation et de réalisation d'entretien

Alami S. Les Méthodes qualitatives. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

Brelet C. Chapitre 3. L'observation participante pour éviter l'inféodalisation des éthiques « autres ». Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences. 2015;26(2):63.

Cardon D. L'entretien compréhensif (Jean-Claude Kaufmann). In: Réseaux, volume 14, n°79, 1996. Recherches anglaises. p. 177-79.

Coenen-Huther J. Observations en milieu hospitalier. socio. 1991;8(1):127-43.

Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. Paris: Edition Nathan; 1996

Pétonnet C. L'Observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien. hom. 1982;22(4):37-47.

- Documents juridiques :

- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades à la fin de vie

- Loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- Documents extraits d'un site web :

- CCNE. Avis 121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. 2013. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf, consulté le 6 juin 2020.

- Centre national fin de vie soins palliatifs <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/> Consulté le 23 décembre 2019.

- HAS, Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? » 2018. [En ligne] https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf. Consulté le 23 décembre 2019.

- SRLF. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008_-actualisation_des-recommandations_de_la_SRLF_concernant_les_limitations_therapeutiques.pdf, consulté le 6 juin 2020.

Annexes

Grille de recueil pour entretien semi-directif *La mise en œuvre de la procédure collégiale au sein de l'équipe de soins*

Pour rappel, les objectifs actuels de cette recherche sont :

- d'investiguer les différentes tensions qui peuvent co-exister au sein du processus de délibération
- de mieux comprendre les valeurs éthiques prégnantes du point de vue des professionnels notamment en ce qui concerne les représentations/croyances et les émotions mises en jeu dans le cadre de la fin de vie
- et de proposer des conditions plus optimales qui permettent la mise en œuvre d'un réel processus de délibération.

Pouvez-vous me décrire succinctement votre expérience et votre parcours professionnel ?

Quel est votre parcours professionnel ?

Quelle est votre fonction ?

Depuis combien de temps exercez-vous ?

Je vais maintenant vous poser quelques questions sur votre pratique

Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements ?

Souhaitez-vous essayer de définir un peu plus cette collégialité ?

Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l'arrêt de traitement – et l'étape de concertation/délibération en équipe ?

Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/arrêt des traitements au sein de votre service ?

Pouvez-vous me parler d'une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?

La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s'opère ?

Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

Entretiens anonymisés

Entretien 1

Pouvez-vous me décrire succinctement votre expérience et votre parcours professionnel ?

Non publié

Je vais maintenant vous poser quelques questions sur votre pratique

Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements?

Alors on va parler d'abord du service de soins palliatifs, la collégialité on la fait aussi et c'est très important quand on décide de faire des sédations, de mettre en place des sédations continues et terminales. Je peux t'en parler ? C'est vraiment quelque chose qui est très important pour nous, pour le service parce que ça nous pose chaque fois question et heureusement c'est pas quelque chose d'anodin qu'on va faire comme cela et on a vraiment besoin à ce moment-là de cette procédure collégiale. et souvent cette procédure collégiale, donc dans ces situations-là de sédation profonde continue on invite en général le médecin référent., et tu vois, une fois on a invité des gens de l'HAD, pour réfléchir ensemble sur cette procédure. Donc c'est vraiment quelque chose d'important, il y a des gens extérieurs qui interviennent et puis bien sûr il y a des gens du service, avec infirmier, aide-soignant, cadre de santé, et psychologue si elle est là. C'est des situations qui sont toujours très complexes parce que souvent ce sont des patients, d'ailleurs ce sont souvent des femmes, qui sont relativement jeunes, vers 50 ans et qui savent très bien ce qu'elles souhaitent ou pas et il faut vraiment qu'on les accompagne dans ce sens. Et c'est savoir quand est-ce qu'il faut le faire, quand est-ce que c'est le bon moment parce qu'on va couper la relation avec le patient, parce que ce sont des gens qui communiquent et ils nous demandent cela puisque ça va du patient et pas de la famille et donc on va couper complètement la communication ; donc il se passe quelque chose quand même il y a un avant et un après. Donc on ne peut pas ne pas faire vraiment cette procédure le mieux possible. C'est colligé dans le dossier, c'est écrit. Et c'est vraiment quelque chose qui est très importante et qu'on fait systématiquement parce qu'on n'est pas tous d'accord en plus dans le service. C'est pas parce qu'on va faire cette procédure que ça va donner un accord à 100%. mais au moins que les gens puisque comprendre, c'est ce que j'explique dans la réflexion éthique, le sens de la décision et adhérer au mieux à cette décision Ces procédures collégiales au sein de l'USP on fait assez souvent cela.

En revanche en ce qui concerne les limitations et arrêt des thérapeutiques, nous on fait pas beaucoup de limitations, enfin ce qu'on fait surtout c'est souvent des réponses à des arrêts d'hydratation, ce qu'on arrête nous c'est parfois la décision de ne pas transfuser, les arrêts de transfusions tu vois des choses comme cela. A chaque fois qu'on arrête un traitement on fait bénéfices risques et ça ça nous permet de réfléchir au mieux sur ce qu'on peut ou pas arrêter par rapport au patient. Et là on en parle plus, on fait des réunions pluridisciplinaires 1 fois par semaine et c'est dans ce cadre-là qu'on va décider d'arrêter ou pas les thérapeutiques ou on en parle à la relève le matin. Tu vois c'est moins formel. La procédure c'est vraiment

pour des situations de sédation parce que les LAT ça fait partie de la prise en charge globale en soins palliatifs où on va progressivement arrêter les traitements et on va vraiment privilégier les soins de confort. Par exemple on va arrêter l'hydratation parce que le patient est trop encombré ou on va arrêter une alimentation parentérale alors là ça se prépare ça se discute principalement avec la famille. On en discute avec la famille mais ça fait moins procédure que ce qu'on peut faire pour les sédations profondes.

Pour les patients qui se dégradent, on se rend compte qu'au fur et à mesure, Les thérapeutiques ont plutôt des effets secondaires que des bénéfiques. Par exemple, on a un patient en hématologie, qui a une leucémie aigüe myéloïde, et pour laquelle il a été décidé, alors ce n'est pas nous qui l'avons décidé, c'est les hématologues. Nous on prend la suite, mais on rediscute avec le patient parce qu'il faut l'accompagner dans cette décision là mais on parle dans l'équipe mais c'est pas nous qui avons pris la décision. Les limitations des transfusions, des traitements des chimiothérapies, c'est pas nous qui en prenons la décision. Ce sont les hématologues ou les oncologues. Par contre quand cela nous paraît un peu disproportionné, on peut en référer au médecin référent pour savoir quel est l'intérêt ou pas de maintenir ces thérapeutiques. Les LAT tels que l'on entend dans la Loi C-L c'est plutôt les oncologues, les hématologues, qui vont prendre la décision plutôt que nous en soins palliatifs.

Et dans ces cas-là vous intervenez comme tiers ?

Oui c'est vraiment notre rôle dans le cadre de l'équipe mobile, où on fait des décisions d'arrêter certaines thérapeutiques quand l'équipe n'est pas d'accord, on intervient comme tiers extérieur pour aider dans la réflexion, Par exemple, tu vois c'est typiquement, est ce que ce patient, on va lui mettre en place une gastrostomie, ou est-ce que ce patient va avoir une amputation ou pas. ça c'est des situations où on est souvent interpellé vous voir ce qu'on peut faire ; moi aussi par l'intermédiaire du comité d'éthique, on est appelé pour des situations difficiles, pour des patients qui refusent les soins, on fait une procédure collégiale entre nous, pour aider la prise en charge. Une autre jeune femme qui a un gros AVC qui ne peut pas s'exprimer et qui est enceinte en même temps, alors qu'est-ce qu'on fait ? C'est des situations où on fait plutôt des PC. Et là moi j'arrive plutôt en tant que tiers éthique. Pendant tout le COVID, j'ai participé tous les jours quotidiennement à la réunion des réanimateurs parce que justement il y a avait de problèmes de lits etc., et que c'était compliqué et en même temps ils avaient souhaité une réflexion éthique qui les aide donc moi j'étais le garant de la réflexion éthique, c'était se dire, un patient qui a 80 ans est ce qu'on l'arrête parce qu'il a 80 ans ; qu'est-ce qu'on fait, etc. on essayait de décider de la même façon pour tous les médecins réanimateurs de la Loire de Roanne à Annonay pour qu'il n'y ait pas de prise en charge différente. Et c'est pour cela qu'on avait décidé que si le patient avait 80 ans on ne le prendrait pas en réanimation. Et ça on a beaucoup discuté autour de cela. Comme tous les autres critères étaient tous respectés, les critères de réanimation, Qu'est qu'on pouvait rajouter d'autre, c'était peut-être l'âge et la réanimation des patients COVID c'était très agressif et on pressentait bien que les patients de 80 ans même s'ils n'avaient pas beaucoup de comorbidités ils risquaient de mal s'en sortir en réanimation et c'était surtout se dire si on prend un patient en réanimation si on a des jeunes qui arrivent derrière, est ce qu'on

va arrêter la réanimation du patient plus âgé pour mettre quelqu'un d'autre ou est-ce qu'on ne peut pas prendre, tu vois c'était plutôt des questions difficiles, après après coup ça paraît plus simple mais c'était très complexe. Et donc là on faisait des conférences téléphoniques tous les jours pour justement réfléchir par rapport à ça.

Présence d'un tiers en hospice pour décision d'arrêt de transfusion par ex ?

Et bien pas toujours, franchement c'est ce que dit la Loi mais non pas pour cela. Alors par exemple, l'arrêt des transfusions, on le discute quand même toujours, alors pas en présentiel, mais on demande toujours l'avis de l'hématologue. Je pense qu'on a chacun nos compétences et que chacun doit pouvoir les utiliser et que moi j'arrive pour des patients qui sont vraiment pas bien et qui sont en fin de vie, j'ai mon regard mais en même temps je peux pas faire fi de ce qui s'est fait avant. Moi spontanément toute seule si on voit qu'il y a des patients, c'est souvent ça où on est appelé en équipe mobile en gériatrie, qui ont des anémies réfractaires, on s'aperçoit qu'ils ont de plus en plus de transfusions et là ça vaut le coup quand même de faire appel à l'hématologue et après on fait des réunions avec le gériatre. Moi je suis équipe mobile et expert, on discute avec le gériatre pour savoir l'utilité, souvent ces gériatres qui ont ces problèmes de transfusions, ils nous appellent car ils n'osent pas les arrêter. Ils ont besoin de quelqu'un en extérieur qui leur dise, ils le pressentent mais ils ont besoin qu'on discute avec eux, qu'on argumente et qu'on réfléchisse ensemble et ça donne du sens à la prise en charge. On demande l'avis de l'hématologue mais c'est avec l'équipe de gériatrie que la décision est prise. Et là c'est colligé, surtout ce qui est important, c'est que toute l'équipe puisse comprendre le pourquoi on arrête, c'est pas le médecin qui décide tout seul d'arrêter même si cette décision reste médicale mais ça prend sens pour tout le monde.

Comment ça se déroule une réunion de PC ? La parole circule ? Un ordre, des règles rappelées ?

On rappelle pas forcément les règles. D'abord c'est dans un lieu précis à un moment donné. C'est souvent après la relève mais quand j'interviens dans le cadre de l'équipe mobile par exemple en gériatrie, c'est organisé, un lieu précis, un moment précis, il y a une thématique, c'est pas, voilà. Au début de la réunion, on essaie souvent de rappeler le pourquoi on est là et de quoi on va parler. Ça me paraît important et puis c'est souvent le médecin, le gériatre qui va faire l'état des lieux de la clinique, ça me paraît important et puis après on essaie de faire circuler la parole et ça ça me paraît important que chacun puisse s'exprimer. Alors tout le monde ne le saisit pas, c'est difficile quand même de faire parler tout le monde, et souvent les gens n'osent pas s'exprimer. Ils réclament beaucoup en dehors mais quand c'est le moment ils s'expriment moins, mais il faut être vigilant de regarder que tout le monde puisse parler ; il faut relancer et voir ceux qui parlent le moins pour avoir leur avis.

Qui relance ?

En général, quand je suis à l'extérieur c'est plutôt moi qui essaie de relancer, pour éviter que parfois ça reste très médical ; et faire attention que les soignants puissent parler et donc parfois j'essaie de les relancer le plus habilement possible pour savoir comment on peut réfléchir.

Mais par contre dans mon service où c'est aussi pareil, c'est un lieu pressé, comme je connais bien tout le monde c'est plus facile, et je demande à chacun de s'exprimer. C'est important qu'on fasse un tour de table pour des situations difficiles pour que chacun puisse prendre la parole et dire ce qu'il en pense.

Comment on rapporte la volonté du patient. C'est plutôt les soignants qui rapportent des éléments de vie ? C'est les soignants essentiellement, les aides-soignants et les infirmières, qui savent beaucoup plus que nous la volonté du patient; tu as raison, c'est important aussi de bien y penser parce que c'est vrai qu'on peut l'oublier dans nos parlottes et donc c'est vraiment important, la volonté du patient est rapportée par les infirmières et de façon plus informelle, qui parlent plus facilement avec le patient. Et puis souvent ce sont ces éléments informels qui nous permettent de comprendre un peu plus la situation ou la réflexion du patient. Parce que souvent les directives anticipées, on en a pas vraiment beaucoup, et aussi on rapporte ce que peut nous avoir dit la famille, c'est important. C'est un contexte, on peut pas en faire fi, et du patient et de la famille, même si ce n'est pas eux qui prennent la décision c'est important de savoir ce qu'ils en pensent.

Comment chacun interagit avec son socle de croyances, d'émotions, les valeurs de chacun ?

On sent qu'il y a des gens qui sont très impliqués, parfois il y a certains soignants qui prennent plus facilement la parole beaucoup dans certaines situations parce qu'on sent qu'ils sont tellement impliqués dans cette situation que cela leur fait revivre des choses de l'ordre du personnel. Ils sont vraiment plus sensibles que les autres et là il faut faire un peu attention parce que c'est l'affect qui ressort, c'est pas forcément le soignant; c'est plutôt la personne qui ressort comme si c'était sa maman, ou son époux, etc. et là on risque d'être pas professionnel, et de surtout s'impliquer dans une situation sans prendre la bonne distance. C'est surtout des gens qui se mettent dans des situations comme si c'était leur famille ;

La religion je trouve pas que ça ressorte beaucoup, tout ce qui est religion, je le ressens pas, alors c'est peut-être parce que je suis pas sensible à cela mais en tout cas, je le ressens pas du tout. Mais par contre l'affect oui et il y a des soignants qui ont aucune distance par rapport aux patients et ça c'est quelque chose de terrible. Il y a des personnes qui sont très sur leur conviction, c'est-à-dire je sais et puis voilà. Et tu peux être sure qu'ils rentrent dans la réunion ils savent déjà, ils ressortent ils ont la même idée. Et alors que cette réunion de PC c'est pour faire évoluer avec les arguments et les contre-arguments de chacun la pensée de chacun et parfois il y a des gens qui ont pour eux quelque chose de la vérité ou une rigidité qui font qu'ils ne peuvent pas participer au débat, qu'ils ne peuvent entendre l'autre surtout parce que c'est ça aussi qui est compliqué dans ces procédures collégiales, de pouvoir entendre chacun. Et des fois on a du mal à s'entendre.

Mais ça c'est pas inné comme capacité? Comment ça se transmet, s'éveille, s'éduque ? Comment on passe de l'opinion à l'argument ?

C'est très complexe, ça demande un effort. Soit c'est des gens qui ont envie de réfléchir, qui ont envie d'aller plus loin dans leur travail, et qui vont spontanément être plus à l'écoute et de ce fait pouvoir réfléchir plus en profondeur et de voir que finalement ça les éclaire quelque part. Qu'au fur et à mesure on

peut faire des décisions, de voir l'intérêt que ça peut avoir cette procédure, le fait qu'ils comprennent encore plus la participation, et de s'impliquer dedans. Je le vois bien surtout dans le service, puisque je vois toujours les mêmes et je me rends compte par exemple que les procédures collégiales pour la sédation, ils en demandent parce qu'ils ont besoin qu'on puisse en discuter ensemble. Et là je peux te dire que chacun parle. Tout le monde se sent impliqué, et je pense que si tu peux passer de la conviction à l'argumentation c'est parce que tu t'impliques de plus en plus dans la décision. Je crois que c'est ça qui est la force, c'est de se dire moi j'ai besoin de comprendre, parce que souvent, je te donne l'exemple de la sédation c'est l'infirmière qui va pousser le produit, moi j'accompagne. Et c'est pas anodin, c'est justement ça, l'infirmière et toute l'équipe ont besoin de comprendre pour pouvoir accompagner. Et à partir de ce moment-là, on s'est aperçu qu'on faisait, entre guillemets, des accompagnements de qualité parce qu'on allait tous dans le même sens. Ils ont pris conscience de l'intérêt de cette procédure. Mais c'est pas toujours fait, on peut proposer des réunions pluridisciplinaires toutes les semaines, alors c'est pas la procédure, ben il y a certaines semaines, il ne se passe pas grand-chose. Les gens ont pas envie, c'est très superficiel, ça reste de l'observation parce que cela ne les touche pas suffisamment, enfin j'en sais rien. Mais c'est pas toujours facile et c'est jamais acquis. Il faut s'impliquer et je pense que tous les soignants ne s'impliquent pas.

Ça demande de faire des efforts de s'engager ?

Ça demande de se responsabiliser. Et c'est tellement plus facile de dire, c'est le médecin qui décide. Et il me semble que cette responsabilité-là, même si c'est la responsabilité du médecin, c'est de s'engager chacun. Il y a des gens qui ont tellement plus l'habitude de critiquer que de s'engager, c'est pas du tout constructif mais c'est comme ça. Et donc du coup, ça ne fonctionne pas et même dans mon service ça ne fonctionne pas toujours. Parce que ça demande de l'énergie, un travail sur soi et que tout le monde n'a pas envie de le faire. Et dans les autres services c'est pareil, quand tu fais un tour de table, « alors moi je n'étais pas là depuis 2j », « ah ben moi je sais pas, ce n'était pas de mon côté », des fois c'est un peu décourageant, c'est pff, tu dis on y va on va faire une belle procédure, moi je trouve que c'est génial comme idée, comme réunion. Et tu te rends compte que personne participe. Y a pas que le côté blanc.

Une énigme ?

Les procédures qui sont le plus sérieuses, les plus profondes, c'est des situations où tout le monde est engagé. On prend une décision et on s'engage tous dans cette décision-là. Y a des décisions comme cela qui font que c'est vraiment important. Il faut les développer, il faut de l'énergie. On en fait aussi dans les maisons de retraite, avec parfois certaines équipes qui ont envie de discuter parce qu'elles ont moins la possibilité et parce que ce sont des situations qui les impliquent tellement que là il y a une argumentation. (Evocation des voies de recours en urgence)

Souhaitez-vous essayer de définir un peu plus cette collégialité ?

- Confiance entre soignant pour qu'il y ait une liberté d'expression et que la parole circule
- Respect de chacun

Ça c'est un idéal que l'on atteint que rarement. On essaie de faire en sorte mais il y a toujours le contexte, l'histoire du service. Il y a plein de choses qui font que c'est difficile et puis il me semble qu'il y a toujours cette notion même je suis médecin, qu'il y a cette notion des médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, de hiérarchie. La parole s'exprime peut être moins facilement parce qu'il y a toujours le médecin. Même si on essaie d'être le plus simple possible et d'être ouvert. Il me semble que ça peut rester un frein quand même. Hiérarchie, poids des paroles de chacun dans la collégialité ?

C'est latent et c'est un frein parce qu'il y a des soignants qui vont dire je ne veux me mettre à dos le docteur, et je préfère pas m'exprimer, je dis rien et je m'implique pas. Ça joue toujours un peu même si ça a diminué, il n'y a plus la notion du Pr qui arrive et qui fait son tour. La décision c'est le médecin qui la prend et c'est important de demander vous êtes d'accord avec ça ? et de le noter. C'est important parce que ça peut partir dans tous les sens. L'impératif à la fin c'est qu'on décide. Et il faut limiter aussi dans le temps (1H). Après ça tourne un peu en rond. Il faut essayer d'être le plus rapidement dans la situation et de pouvoir entendre tout le monde. Et après il faut retracer dans le dossier, on fait un cr, il y a un rapporteur, c'est souvent la psychologue et on met dans les dossiers. En équipe mobile aussi on fait un CR qu'on envoie pour mettre dans le dossier.

Si pas d'accord ou incompréhension, différer la réunion ?

Je me souviens d'un problème d'un patient avec une sédation, et on était plutôt tous d'accord pour pas le sédaté à chaque fois on prend une décision qui peut être rediscutée. Mais quand il y a vraiment un désaccord il faut réfléchir à se donner du temps. Je pense que c'est important, dans ces procédures, il n'y a pas d'urgence. C'est pas une urgence vitale de continuer à faire une nouvelle transfusion. Il y a quand même besoin de pas de 100% mais d'une majorité. Que les gens puissent dire même s'ils ne sont pas d'accord qu'ils entendaient et qu'ils allaient dans ce sens-là, parce que c'est important à la fin de la réunion que même si on n'est pas d'accord, on parte tous dans le même sens. Sinon, ça peut pas fonctionner.

Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l'arrêt de traitement – et l'étape de concertation/délibération en équipe ?

Vu par ailleurs

Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?

Vraiment une évolution notamment en réanimation, il n'y a pas plus de décision où c'est le médecin tout seul qui décidait d'arrêter les thérapeutiques. Actuellement ça ne se fait plus du tout. Je trouve qu'il y a eu une évolution intéressante par rapport à cette remise en question. Cette possibilité d'avoir un avis extérieur.

Dans le cadre de l'équipe mobile, on est de plus en plus appelé dans le cadre éthique, pour lesquels ils ont

besoin d'un tiers. C'est remettre le patient au centre de la décision et ne pas faire tout seul parce que je suis pas bien et parce que je suis le médecin. Il y a eu une évolution importante. D'une manière générale, pour les réflexions éthiques, on est de plus en plus appelé. Ça veut dire que les gens se posent des questions par rapport à ça.

Ca engendre plus d'arrêts ?

Non au contraire ça met des limites. Ça permet justement de bien réfléchir et comme il y a une procédure, on se pose plus de questions. On fait moins les choses n'importe comment. Les sédations aussi ça donne une limite, je fais pas toute seule.

C'est un cadre, une limite qui est rassurante aussi pour le patient et puis pour la famille. C'est pas quelqu'un tout seul qui décide mais c'est ensemble. Ça donne du poids, après c'est peut-être pas la bonne décision; j'en sais rien. Mais au moins on est à plusieurs à réfléchir ensemble. C'est beaucoup plus intéressant de travailler ensemble que d'être tout seul.

Il y a un médecin généraliste qui m'appelle régulièrement quand il est en difficulté, par rapport à des situations au domicile, il est tout seul et il a besoin de discuter avec quelqu'un. C'est là où on voit comme c'est important d'être plusieurs. J'ai pas la vérité mais quand il me raconte les choses c'est de l'aider un petit peu. La PC c'est se dire qu'on est à plusieurs et se dire qu'on peut réfléchir ensemble. On prendra peut-être une moins mauvaise décision. Il faut rester modeste.

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/ arrêt des traitements au sein de votre service ?

Oui je suis satisfaite et on peut toujours améliorer les choses. C'est jamais complètement acquis il faut à chaque fois booster le sens dans ces réunions. Ne pas faire des réunions pour des réunions, vraiment donner le sens et ça c'est à refaire à chaque fois. Ça tourne, ce n'est pas toujours les mêmes équipes. Mais c'est important de continuer à faire ça. C'est sûr. Mais ça peut toujours aller mieux, on peut toujours améliorer les choses, sans aucun doute.

Formations aux profs sur éthique au CHU ?

Pour l'instant pas trop, c'est un peu compliqué. Il y a le DU d'éthique mais pas de formation à la sensibilisation à l'éthique pour les professionnels. C'est peut être dommage, cela vaudrait peut être le coup.

On avait développé la procédure collégiale dans le cadre de la thématique « droits des patients » de la préparation à la certification et on avait mis en ligne sur le site les canevas pour faire les PC. C'est pareil, il faut remonter, refaire et reformer. Les soignants avaient été assez sensibles. Ça serait à refaire.

Outil informatique guide la réflexion et les échanges ?

Oui ça nous permet d'avoir la grille en tête pour ne pas oublier. Par exemple au début on oubliait de prendre la parole du patient.

(Projet de faire sur Easily un onglet avec Personne de confiance, DA et degré de réanimation pour les réanimateurs et les personnes des urgences)

Pouvez-vous me parler d'une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?

Les réunions qui me viennent en tête c'est plutôt les réunions dont on parlait au début sur la sédation, avec des gens extérieurs au service, où l'infirmière et l'aide-soignante avaient pu se libérer et le cadre, et j'ai trouvé cela d'une richesse, parce qu'on était tous dedans, qu'on connaissait tous le patient, de voir comment les soignants après se sont sentis bien. Ils ont tous été entendus, ils ont tous compris et là il y avait vraiment une tension importante parce que c'était un patient qui demandait beaucoup à être sédaté et c'est dans ces moments-là où c'est le plus porteur. Je te parle de cela parce que je suis un peu plus impliquée, si tu veux moi, je fais beaucoup aussi de décisions de LAT en tant que tiers extérieur et là l'implication n'est pas la même. Et on se rend compte de quel est l'intérêt de l'arrivée de l'extérieur justement et de pouvoir avoir cette synthèse un peu plus et de pouvoir aider les équipes. Ce que je déplore parfois c'est le manque d'implication des infirmiers et des aides-soignantes, où ça tourne avec les médecins et l'interne mais ce n'est pas le but. Tout le monde ne comprend pas. Les infirmières n'ont pas le même degré de réflexion.

La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s'opère ?

Le COVID a été vraiment un moteur pour tout ce qui était de la réflexion éthique et de comprendre le sens qu'on avait de soigner. C'était le plein épanouissement total de notre métier. De soigner et l'éthique était là comme garde-fou. On était dans l'inconnu et l'incertitude totale et il fallait pas non plus faire n'importe quoi sous prétexte qu'on était dans cette incertitude et de ce fait cette réflexion éthique a été là pour faire le garant et qu'on prenne du temps pour se réunir. Avec notre réunion du comité d'éthique on s'est réuni au moins 5 fois, il y avait beaucoup de participants j'ai été même obligée de diminuer les participants, parce que les gens avaient besoin de venir, les pneumologues, les médecins de maladie infectieuse, les gens qui avaient besoin qu'on puisse réfléchir ensemble. On comprend encore plus le sens de l'éthique. Ce que j'ai compris aussi c'est qu'il ne faut pas attendre qu'on vienne vous saisir, c'est à nous à proposer. Ces réunions avec les réanimateurs, on en a parlé un jour et j'ai dit oui j'y vais. C'est comme ça, j'ai fait ça avec les gériatres, avec les gens du SAMU. Il faut avancer aussi, il ne faut pas attendre d'être saisi. Et à ce moment-là ça donne tout son sens. Maintenant ça me manque toutes ces réunions. Le train-train est revenu, ça s'est posé.

Je faisais aussi partie du comité de pilotage du CHU c'est-à-dire que 2 fois par semaine, on se réunissait avec la direction, et certains médecins justement pour l'orientation générale. Et moi j'ai été appelée parce que je représentais la réflexion éthique. On a réfléchi aussi sur la place des familles. A qui on interdit, à qui on n'interdit pas. Ça a posé beaucoup souci. C'était long mais l'éthique c'était reconnu au sein des hôpitaux, la réflexion éthique.

Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

On en a fait un petit peu le tour.

Passer de la théorie à la pratique dans une compréhension réciproque ?

Dans les services, c'est plutôt passer de la pratique à la théorie. C'est toujours très pratico-pratique et tout d'un coup il faut s'asseoir, se poser. On n'est plus dans le faire. Apprendre à chacun à commencer à réfléchir. Tout le monde est dans le faire et il faut quand même argumenter et ça c'est compliqué.

Les médecins, c'est pareil, qui sont très examens paracliniques et pour lesquels il n'y a pas beaucoup de réflexion. C'est tout à développer, c'est en discutant qu'on donne envie aux autres de faire pareil. C'est d'une façon informelle aussi que les choses peuvent s'apprendre. Il faut que tout le monde trouve le sens et le besoin de ces procédures collégiales. Ce n'est pas se réunir parce qu'il faut se réunir.

Dans un secteur COVID +, les soignants je leur avais proposé de les rencontrer pour discuter sur le plan éthique de situation difficile et j'y allais toutes les semaines et il y avait beaucoup de soignants parce que ça les aidait beaucoup de pouvoir discuter de ces situations difficiles, d'essayer d'analyser ce qu'ils faisaient, de parler *a posteriori* des décès et ça les a énormément aidés. Et la dernière fois, j'y suis allée avec une psychologue, et bien ce n'était plus du tout pareil. L'éthique c'était plus porteur de la réflexion, que le secteur psychologique. Il y avait une ambiance particulière pendant cette période COVID, une sensibilité, une émotion plus forte, où le besoin est encore plus important de l'autre. Cette solidarité, tu vois.

Entretien 2

Pouvez-vous me décrire succinctement votre expérience et votre parcours professionnel ?

Non publié

Je vais maintenant vous poser quelques questions sur votre pratique

Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements? Comment la parole de chacun s'articule, et celle du patient ? Comment s'exprime-t-elle ? Quels sont les leviers et les freins identifiés ?

Il existe 2 manières différentes où l'on peut être sollicité dans le service, selon que l'on est en service d'hospitalisation à l'unité de soins palliatifs ou en équipe mobile de SP. On se retrouve avec deux fonctions différentes dans cette collégialité.

A l'unité de SP, les patients sont relativement bien connus, puisqu'ils sont là depuis plusieurs jours ou quelquefois depuis plus longtemps ou quelquefois ils ont été hospitalisés dans le service à plusieurs reprises; et sont rentrés à la maison. On peut avoir quelquefois une antériorité de suivi assez importante avec ces patients. Donc on les connaît bien, on a un peu le nez dans le guidon comme tout un chacun et puis on se retrouve confronté à des questions complexes soit à des questionnements de limitation ou d'arrêt de traitement ou des demandes de sédation profonde.

La dernière problématique récente, c'est le cas d'une dame qu'on connaît bien qui a fait plusieurs allers-retours dans le service avec un cancer du sein multimétastatique avec une HR calcémie maligne, qui jusqu'à maintenant répondait bien au traitement HOCalcémiant. On arrivait bien à maîtriser ce paramètre biologique. L'évolution de la maladie et l'aggravation font que sur les dernières hospitalisations, on n'y arrivait plus. HR calcémie non contrôlée. Retour au domicile de la patiente, qui habite tout proche de l'hôpital, avec un conjoint très aidant et suivi par une équipe mobile extra hospitalière. C'est une dame porteuse d'un défibrillateur, qui n'a jamais fait de problématique cardiaque, de fibrillation à proprement parler mais qui avait eu de gros problèmes cardiaques qui avaient justifié la pose du défibrillateur, il y a quelques années. Une des complications de l'HRcalcémie est les troubles du rythme. On a été appelé par le cardiologue de la patiente alors qu'elle était à son domicile. Il nous expliquait que le défibrillateur était en train de choquer sur une fibrillation ventriculaire dans le cadre de l'hypercalcémie alors que la dame était à domicile. En Equipe Mobile extrahospitalière nous y sommes allés, on a organisé la réadmission de la patiente et on a essayé d'avoir une vision collégiale de « est ce qu'on arrête le défibrillateur », « est ce qu'on le désactivait », et si oui comment on le faisait. On a organisé en (semi-) urgence, ça s'est fait le lendemain, une réunion collégiale pour définir notre stratégie thérapeutique et comment on allait la mettre en œuvre. Finalement toute l'équipe a été assez vite d'accord sur oui, il faut arrêter le défibrillateur, qui finalement maintient en vie la patiente mais après c'est aussi comment on va faire. On a des délais d'organisation assez rapides, 24 à 48h, pour organiser une réunion collégiale dans de bonnes conditions.

L'équipe a vraiment l'habitude et la culture de l'échange, de la concertation mais elle a certainement moins l'habitude de faire venir des intervenants extérieurs alors qu'étonnamment on plébiscite cette manière de faire et l'idée qu'un tiers puisse intervenir et on intervient en tant que tiers en équipe mobile, c'est-à-dire que c'est nous qui incarnons à ce moment-là la personne extérieure qui vient, on est beaucoup sollicité par l'équipe de réanimation sur l'arrêt d'une ventilation ou sur une extubation. On est sollicité par de nombreuses équipes de l'hôpital. En oncologie, on travaille énormément avec les oncologues, mais ce n'est pas là-dessus qu'ils nous sollicitent le plus, souvent ils nous sollicitent pour qu'on admette une patiente chez nous mais pas tant pour des réunions collégiales ; Les pneumologues ont tendance plutôt à garder leurs patients mais par contre à nous faire intervenir en tant que tiers sur des décisions d'arrêt ou de limitation des thérapeutiques. Chaque service a, j'allais dire, une manière d'envisager la collégialité et de nous impliquer dans cette collégialité, selon leurs habitudes et leur vécu d'équipe.

Ce qui est assez étonnant et c'est ce que j'essaie de réactiver au quotidien mais cela demande beaucoup d'énergie, ça demande presque d'être présent tout le temps, c'est qu'on est beaucoup sur l'interdisciplinarité au sein du service, on sait très bien croiser les regards entre la psycho/le médecin/l'infirmière. Cela ne veut pas dire que c'est serein tout le temps. Quelquefois on n'est pas d'accord, quelquefois cela engendre des questionnements légitimes sur des situations cliniques compliquées et on fonctionne beaucoup en vase clos en interdisciplinarité, alors que la collégialité ce n'est pas cela. L'interdisciplinarité peut en faire partie et venir nourrir la collégialité mais pas que. Je sollicite beaucoup beaucoup mes confrères médecins, qui sont souvent à l'origine des réunions de concertation pour aller plus loin et pour aller jusqu'à la collégialité, c'est-à-dire, faire intervenir quelqu'un d'extérieur et ça c'est quelque chose dont on a moins l'habitude.

Il n'y a pas de spécialité extérieure de référence, le minimum syndical c'est que le médecin spécialiste référent d'amont soit impliqué dans le processus décisionnel. Après, ça nous est arrivé la dernière fois chez un patient atteint d'un cancer, mais un patient âgé avec un profil vraiment gériatrique, qui a fait une complication respiratoire, on avait sollicité l'oncologue et le gériatre qui le connaissaient et j'avais demandé à un médecin de soins continus de venir pour évaluer le patient et finalement, comme nous on fait en équipe mobile ailleurs, qu'il puisse nous dire si la réa ou les soins continus pouvaient être un bénéfice ou au contraire un facteur aggravant pour ce patient. Le collègue nous a expliqué qu'au vu de l'état nutritionnel du patient et de ses diverses co-morbidités, il pensait que la réanimation serait péjorative et aggraverait le patient. C'est un élément qui me semblait important et je trouve que quelquefois on n'a pas trop ce réflexe-là d'aller voir les autres et d'avoir ce regard extérieur là. Si j'ai fait cette démarche-là, c'est que je sentais que l'épouse était en difficulté et pouvait se retrouver dans une situation où elle ne

comprene pas le choix de ne pas muter son mari en réanimation. C'était aussi une manière d'étayer la décision, de rassurer la patiente et de lui expliquer qu'on avait tous les principaux protagonistes.

Collégialité en SP alors que le patient est en fin de vie ? = Projet de soins ?

Il y a beaucoup de chose du processus décisionnel qui a été fait en amont. Pour la plupart des patients qui mutent en soins palliatifs, c'est qu'on a déjà limité un pan de la prise en charge, alors pas tous parce qu'on a des admissions de patients en prise en charge curative avec problématique douloureuse ou des patients en prise en charge palliative initiale et qu'on peut potentiellement muter en soins continus en fonction des évènements intercurrents.

Quand vous proposez au patient des SP c'est que vous avez déjà limité certaines choses. C'est parce que vous avez déjà défini qu'il n'y a plus de projet oncologique ou que c'est un projet oncologique palliatif, exemple de chimiothérapie pour la gestion de la douleur, ou radiothérapie à visée antalgique.

Mais l'idée n'est pas celle de la guérison ou d'un retour à un état antérieur.

Quelquefois cela se joue en RCP, cela se joue avec l'information du patient et des allers retours avec l'oncologue du patient. Il y a une idée de la collégialité mais qui n'est pas formalisée en tant que telle dans une réunion.

Parfois ce n'est pas un temps formalisé unique. L'oncologue peut parler au staff du matin.

Finalement tous les éléments et tous les acteurs de la PC ont été sollicités mais peut-être pas dans un temps formalisé et unique, comme cela peut être fait dans d'autres prises en charge. Aussi parce que la temporalité le permet, on a plusieurs jours pour cela. A la différence de la réa, où on s'organise pour se donner un rendez-vous à 14H, tel jour pour tous se réunir.

La manière de faire peut être différente mais je pense que l'intentionnalité et la qualité du processus réflexif sont certainement équivalentes.

(La temporalité s'étire.)

Est-ce que cela peut rendre la décision plus apaisée ou participer à une forme d'acceptation ?

Oui, je pense que cela peut jouer dans l'idée qu'il n'y a pas de « mise en scène ».

Le fait d'une réunion à telle heure, telle date fait qu'il y a une sorte de solennité, de poids qui pèse sur le médecin référent peut être plus important. Sur un temps très organisé, il y a un risque que les infirmières ne s'expriment pas.

C'est peut-être plus fluide, moins solennel et du coup moins grave. Pour autant la qualité du travail est là avec un respect de la temporalité du patient qui est peut être meilleur. Je ne sais pas. C'est vraiment avec un point d'interrogation.

Asymétrie, hiérarchie de la parole ?

Sur un temps très défini et très organisé, le risque c'est qu'une équipe paramédicale qui n'a pas l'habitude ou qui n'ose pas, n'ose pas s'exprimer alors qu'elle le fera peut-être plus facilement avec l'oncologue dans un temps plus souple. Le défaut de cela c'est que chacun n'entend pas la position de l'autre, du coup ça ne peut pas être remobilisé dans le cadre des échanges avec tous les autres. Chacun ne prend pas en compte les propos de l'autre car ils ne sont pas tous présents en même temps.

C'est certainement une limite à tout cela.

Il y a aussi l'écueil d'être tiers, de prendre l'habitude de travailler ensemble et d'avoir des habitudes relationnelles.

Une fois de plus, quand on prend l'habitude de ces réunions collégiales, quand on connaît bien l'équipe, on a peut-être une parole plus libre, plus facile.

Ordre de la réunion :

De manière générale, le médecin référent présente le patient, ou parfois j'aime bien demander à l'infirmière, pour décaler ce rôle-là. La parole commence avec quelqu'un d'autre que le médecin avec l'idée que cela puisse sortir d'une routine ou d'un système hiérarchique, qui puisse stériliser ou figer le débat. Je pense qu'il y a les gens qui ont l'habitude de parler et qui aiment cela, dont je fais partie, et des autres qui sont moins à l'aise. L'animateur est le médecin référent.

Règles énoncées pour les nouveaux ?

Je ne pense pas que cela soit formalisé à ce point. Par exemple, le petit nouveau, étudiant, infirmière, assistant, qui participe à sa première réunion de PC, va observer et participer pour donner son avis concernant le patient.

On apprend en voyant pratiquer. Il n'y a pas de guide. Par contre dans le projet de service, c'est quelque chose qui est valorisé ce temps de collégialité. D'ailleurs, on parle plus d'interdisciplinarité que de collégialité. A part cela, il n'y a pas de consignes particulières délivrées.

Éléments narratifs sur le patient ?

Cela fait vraiment partie de la présentation du patient. Chacun va amener des détails de la vie du patient, sur des choses qui leur semblent pouvoir répondre aux questions qui seront posées par la suite, en tout cas, ce sont des éléments-clés qui sont vraiment présentés et qui tiennent à cœur à l'équipe, le contexte familial ou professionnel.

Réalisation de réunion de PC : en unité: pas assez souvent 2 fois/mois alors que plus de situations pourraient relever de cette collégialité.

Mais une fois de plus, tous les jours il existe des temps de réunions interdisciplinaires au sein du service (psycho, médecin, etc.) ; Il y a un fond d'habitude de l'échange.

en équipe mobile : 1 fois/semaine

Souhaitez-vous essayer de définir un peu plus cette collégialité ? Par exemple en 3 mots-clés que vous associez ?

- Exigent (ça demande toute une organisation, un processus réflexif)

- Echange

- Respect (c'est aussi un exercice d'écouter et d'entendre l'autre, de se dire qu'on arrive avec une idée et puis qu'on repart avec une autre. C'est peut-être aussi cette idée d'humilité à se dire qu'on est qu'un petit bout du processus décisionnel et que chacun peut y participer mais que ce n'est pas parce que la décision qui sera prise n'est pas celle qu'on s'était donné au départ, que cela n'a pas été utile, que cette présence à cette réunion n'a pas été utile et importante et n'a pas alimenté cette réflexion.

Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l'arrêt de traitement – et l'étape de concertation/délibération en équipe ?

Problème de la responsabilité du médecin en charge du patient comme obstacle en soi à la délibération partagée ? Si non, en quoi ? Si oui, sur quels plans ?

Sur ce processus réflexif, c'est beaucoup de questions qui sont posées, c'est souvent le médecin référent qui va répondre. Beaucoup d'éléments informatifs sur le quotidien, sur la logistique familiale sont amenés par les paramédicaux. C'est le temps le plus long pour moi.

C'est vrai qu'en réa, ils utilisent beaucoup la fiche LAT, justement qui récapitule et qui questionne beaucoup de points, une fois qu'on a fait toute cette période d'une trentaine de minutes avec ces questions et ces éléments, beaucoup d'informations se croisent. On va cheminer à travers l'outil qui est excessivement utile. En réa, c'est souvent une problématique complexe et il faut statuer sur beaucoup de questions. Parfois, la question est beaucoup plus circonscrite (ex défibrillateur) et ne nécessite pas un outil formalisé. Le médecin avance dans les questions et la décision qu'il prend, chacun valide en avançant comme cela, petit à petit.

L'outil facilite le cheminement de la pensée, il structure la pensée, il permet de rappeler ou d'éviter qu'on oublie un point qui est inhérent au reste des points abordés et qu'on zappe par oral.

Souvent les réanimateurs projettent la feuille par informatique et la remplissent en direct.

Cela guide la pensée, mais est-ce que cela aide la décision de manière indirecte par la structuration de la pensée ? Après il faut nourrir cet outil d'éléments de réponse.

Cela fait apparaître les oppositions comme un filtre ?

Il y a de cela, cette idée qu'une question peut engendrer d'autres questionnements et que l'outil formalise cela. La fiche LAT produit 1 travail exhaustif, qui peut être reproductible dans plein de situations, avec chaque situation qui reste en revanche très individuelle.

Si désaccord en PC, se laisser 72h, une stratégie d'attente et on se revoit dans 72h pour réévaluer, cela permet de repartir sur un consensus. Chacun chemine.

Est-ce que les émotions et les croyances, sont gommées par l'outil ?

Non je ne pense pas car ce sont des éléments inhérents à la relation humaine. C'est vrai que l'idée de cette réunion, là aussi on peut opposer une réunion formalisée où on se réunit tous, où chacun fait un effort dans son agenda, tout le monde se retrouve, il y a un côté convivial même si ce n'est pas festif, l'idée c'est que c'est dans notre emploi du temps, c'est quelque chose de marquant, et qui donne aussi de la valeur au temps, qu'on va passer ensemble. Ce que ne remplira pas la collégialité « disséminée » sur 3 jours, dont on a parlé tout à l'heure.

C'est aussi un creuset à émotions, puisqu'on va tous croiser ce à quoi ça nous a fait penser, ce que cela fait ressortir comme émotions, comme affect, quels souvenirs ça nous ramène, « on avait eu tel ou tel patient, mais tu te souviens, comment ça s'était fini tout ça? » L'outil ne gomme pas cela à mon sens.

Par contre, après il va permettre de réorienter ou de cadrer les échanges ou le débat à un certain moment, mais ça laisse la place quand même à cela.

Traçabilité froide en opposition avec l'engagement des émotions de chacun ?

Oui mais la traçabilité froide c'est le minimum syndical, c'est ce qu'on nous demande au niveau juridique mais ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas mettre autre chose, par exemple j'ai appris et j'essaie d'expliquer cela à mes collègues, de tracer dans le dossier les mots/expressions/phrases employés par le patient, quand on lui parle d'un sujet. Ça permet vraiment de teinter d'une manière qualitative, comment il a compris les choses et comment il reformule derrière cela, et de s'extraire d'une traçabilité plaquée. Ça permet de réinjecter de l'humain, de l'émotion.

Pour les réunions de collégialité, c'est pareil, on peut introduire des notions humaines. La traçabilité de la concertation peut aussi tracer le cheminement, c'est-à-dire les questionnements, comment on justifie nos réponses. On a tout à gagner d'être transparent là-dessus.

Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?

Avec la Loi 2016 : on a plus de demandes de sédation profonde, avant on ne nous demandait pas cela, on parlait plus d'euthanasie, maintenant on ne nous en parle plus du tout. La SPCMD est demandée par quelques patients, ce n'est pas si fréquent que cela, mais ça arrive.

On a plus eu le besoin de cette collégialité, alors que le service n'avait pas l'habitude. C'est la première chose.

La deuxième chose, c'est qu'avec la loi Claeys Leonetti, on a l'impression que les patients et les familles se sont plus accaparés la Fin de vie, ce n'est pas le bon mot, car c'est un peu péjoratif, ils sont plus investis du droit du patient en fin de vie, c'est plutôt une bonne idée mais du coup, quelquefois ils sont dans un retour très formel, de la traçabilité, de l'information du patient, de la famille. J'ai l'impression qu'ils sont plus au courant. C'est plutôt une bonne chose. Après ça veut dire qu'il faut qu'on continue à faire les choses bien, les tracer d'une manière transparente.

C'est plutôt positif.

Il faut que le service progresse dans cette qualité de collégialité. On a des progrès à faire. Cela repose beaucoup sur une personne, en l'occurrence moi, qui doit dire « il faut qu'on fasse une réunion collégiale ». Il ne faut pas que cela dépende d'une personne mais que cela devienne une habitude d'équipe.

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/ arrêt des traitements au sein de votre service ?

Si non, pourquoi ?

Si oui, pourquoi ?

Il faut prendre cette habitude de l'intervenant extérieur. Il faut qu'on se dise qu'on prend des patients essentiellement compliqués et on ne peut pas faire face seuls. C'est une manière d'enrichir notre manière de réfléchir et de prendre des décisions.

Après quand ça se fait, je trouve que la circulation et la communication se passent bien et là, c'est un élément de satisfaction. Et là, je sais que mon équipe osera dire des choses. C'est un temps investi par l'équipe, où chacun va oser parler. Là-dessus je ne m'inquiète pas, après c'est comment on va organiser ce temps-là. Un des freins, ça serait cela, l'organisationnel et que chacun trouve le temps pour venir et ne soit pas interrompu par des sonnettes. La culture de l'échange est là.

Il y a aussi un aspect générationnel au niveau médical en tous les cas, on croise beaucoup plus maintenant qu'il y a dix ans, avec des médecins qui sont prêts à parler de limitation et d'arrêt de traitements, à discuter avec l'équipe paramédicale, à faire appel à l'EMSP et à poser sa pensée, à ne pas partir sur quelque chose de convenu.

Pouvez-vous me parler d'une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?

Déjà cité plus haut

La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s'opère ? Si oui, pourquoi et comment ? Si non, en quoi et qu'en pensez-vous ?

Non, après on a fait des réunions collégiales en particulier avec les néphrologues par skype et les réanimateurs.

On a trouvé que c'était assez pratique mais un petit peu éprouvant aussi pour des raisons de qualité de connexion ou de concentration.

Je n'ai pas eu l'impression d'une collégialité bradée ou + rapide ou mal à propos.

On avait peut-être plus envie et plus ressenti le besoin justement de cette collégialité, les choses s'organisaient plus vite comme pour le reste de notre champ professionnel, mais dans des conditions satisfaisantes de collégialité. Je dirais peut être une meilleure opérationnalité, avec un aspect qualitatif tout à fait respecté et satisfaisant.

Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

La collégialité prend du temps, c'est très impliquant, c'est quelque chose qui mérite aussi peut être d'être valorisée, je ne pense pas financièrement, mais peut être de se dire qu'on puisse en tant que service ou que Equipe Mobile mettre en avant nos efforts de collégialité. Je ne sais pas comment l'institution peut imaginer cela, mais cela peut être quelque chose d'intéressant.

Et pour le coup, c'est valorisant pour toute une équipe et tous les membres de l'équipe, quand on arrive à se réunir.

C'est un peu l'initiative que vous avez prise sur Lyon Sud, cet effort de collégialité ?

Tout à fait, vous parlez du projet ADAPS ? C'est une expérience rigolote, ça marche bien mais il n'y a que moi qui y pense. Depuis, j'ai appelé deux fois les collègues en renfort en particulier pour une situation dans le service d'une dame qui demandait une sédation profonde et continue, une femme brillante et qui avait bien potassé le sujet, une demande qui nous avait mis à mal au final, et puis faire venir des gens extérieurs, qui pour le coup ne connaissaient pas la patiente, mais qui sont venus participer à une réunion collégiale, ça a été quelque chose d'assez intéressant, parce que déjà c'était le regard extérieur et nous dire aussi, oui vous êtes avec cette dame, oui elle vous a embarqués dans une relation très complexe avec pour le coup de l'affect, et en même temps vous avez aussi des éléments objectifs et aussi des éléments juridiques, enfin bref ça permettait d'avoir ce regard extérieur et ce regard tiers, c'est un peu ce qu'on fait en équipe mobile. J'avais envoyé un mail à tous les confrères qui s'étaient montrés intéressés et en une heure, j'avais déjà 3 ou 4 réponses de gens, qui étaient prêts à se mobiliser pour échanger autour de cette situation. Les gens ont envie. Ce qui est rigolo, alors il y a beaucoup de gens avec qui on travaille beaucoup, ça ce n'est pas illogique, mais il y a aussi des médecins, dont je n'avais jamais entendu parler, qui sont PUPH dans une spécialité qui ne voient pas beaucoup de patients, mais qui sont très intéressés à titre personnel de participer à des échanges comme cela. C'est en cela à mon avis que l'Institution pourrait valoriser peut être ces démarches-là. Mais je ne sais pas comment.

Entretien 3

Pouvez-vous me décrire succinctement votre expérience et votre parcours professionnel ?

Non publié

Je vais maintenant vous poser quelques questions sur la collégialité dans les décisions de limitation/arrêt de traitement pour les patients en fin de vie

Comment doit-elle s'appliquer, sur quels principes, dans une participation plurielle, comment intègre-t-on la parole du patient ?

Il y a des mouvements associatifs sur la fin de vie qui ont chacun des points de vue très différents sur la manière dont les choses doivent être accompagnées : JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) et ADMD (Association pour le droit de mourir dans la dignité). Je n'ai pas de religion par rapport à ces deux associations.

Qu'est ce qui faudrait mettre en œuvre pour que cette collégialité ne soit pas d'apparat et qu'elle puisse vivre vraiment ?

« Rien pour nous sans nous », slogan qui peut être un guide dans cette réflexion. C'est intéressant d'associer la famille, mais en même temps, quelle est sa capacité dans ces temps à prendre des décisions ou à donner un avis objectif, mesuré, définitif ? On parle de quelque chose d'assez définitif. Difficile de revenir en arrière.

Quelle est la capacité de la famille dans ces temps-là à pouvoir donner un avis objectif ?

Prudence sur les modalités d'association de la famille. Associer des représentants des usagers ; pas ceux des CDU mais les associations dans le champ de la fin de vie ou des familles comme l'UDAF, dont l'objet est accompagner les familles à toutes les étapes de la vie et de les soutenir, une décision collégiale, qui n'interroge pas une partie concernée au premier chef, ça interroge.

Les représentants des usagers sont des acteurs de la santé et ne doivent pas être des spectateurs. A ce titre, les associations des représentants des usagers devraient être associées aux discussions de la crise COVID par les ARS, alors que la démocratie sanitaire est brandie par les pouvoirs publics et les politiques. C'est dans l'air du temps et c'est devenu le truc à la mode. Ce n'est pas normal qu'on sorte du radar, quand les vraies choses se présentent, quand il y a un pépin. On est sur ce plaidoyer, ce qu'ils disent a de la valeur, Les RU ont une vraie capacité à co-construire avec les partenaires.

Comment passe-t-on de l'engagement dans la démocratie sanitaire à une décision de PEC pour un patient ?

Elargir le cercle des participants à ces réunions. Dans ces réunions de PC devraient être présents des associations, le plus pertinent, ce sont des associations de famille, qui portent cette vision de vécu, de

terrain, déconnectée de toutes contraintes organisationnelle ou du savoir scientifique, qui doivent pouvoir être pondérées par des réalités de vie. Elargir le cercle de ces réunions à des représentants de familles. Cela suppose qu'ils puissent être formés et être sur le terrain, avoir accès au contenu des DA, avoir un échange avec la pers de confiance. Or quelle est la place de la personne de confiance dans cette procédure collégiale ? Elle est investie de porter la parole du patient.

Le problème avec la personne de confiance est souvent que c'est quelqu'un de très proche, ce n'est pas un simple tiers de confiance, à la fois suffisamment proche mais aussi et suffisamment objectif.

Mais le médecin qui prend à la toute fin la responsabilité de la décision, il écoute la Pers de Confiance, lit les DA, écoute la famille, c'est celui qui signe, heureusement qu'il a une voix prépondérante dans l'histoire. Les avis sont souvent divergents. Peut-on avoir une responsabilité collégiale ? Ce n'est pas possible au vu des textes actuels, cela interroge le poids de l'avis de chacun. Cette procédure collégiale, c'est l'idée de ne pas diluer la responsabilité mais de la décomplexer, en élargissant le faisceau des éléments qui conduisent à la prise de décision finale. On organise maintenant une concertation plus large, qui permet au médecin de s'appuyer sur des éléments plus riches qu'auparavant.

(Rebondit sur l'opinion de Serge P sur les pourcentages de pronostic de chance) Les éléments scientifiques statistiques de pronostic sont une partie des éléments qui conduisent à une décision, cela vient éclairer les éléments éthiques, affectifs, le contexte social, etc. L'idée n'est pas de porter un propos trop dur sur les soignants, qui ont des valeurs et de l'humanité qui peut être assourdie par les contraintes de service (rendre compte, administratif, etc.).

Dans une logique responsable de gestion des situations, il faut pouvoir articuler les paroles sincères des soignants et la parole des usagers dégagée de toute contrainte impactant la vision de la situation (financière, structurelle, environnementale organisationnelle, etc.) et pour pondérer ces considérations de gestion de service. La parole des usagers est intéressante à explorer mais comment la mettre en œuvre ? Je ne sais pas du tout, comment on peut avancer concrètement et rapidement.

Le monde associatif est très concurrentiel, il y a des ambitions comme dans toute organisation humaine, il y a des convictions et des postures (ex JALMAL et ADMD).

Et pour une SPCMD demandée par un patient ? Quelle place lui donner dans la collégialité de la décision ?

A titre personnel, en cas de demande de sédation profonde et continue par un patient, il faut accéder à cette demande si le patient est conscient, en mesure d'exprimer sa volonté et capable juridiquement et que la Loi prévoit la possibilité. Il n'y a pas besoin de collégialité, sinon on nie ce pouvoir d'agir à la personne. Il faut basculer la charge de la décision à l'utilisateur exclusivement, qui se retrouve dans la même

situation que le médecin qui prend sa décision en conscience. La décision finale doit lui appartenir. On peut proposer une réunion collégiale avec la présence de l'utilisateur. Ça ne regarde pas le patient les états d'âme des professionnels. Ça n'a pas sa place dans la réunion de concertation. (Réflexion empirique et spontanée, dit-il.)

Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

La question des protocoles à mettre en place en temps de crise

Comment on les prévoit et on les inscrit pour s'assurer d'un processus de prise de décision de modèle d'accompagnement des usagers et des familles en fin de vie le plus humain possible, y compris dans les périodes de pandémie. Les usagers, les professionnels et les établissements doivent intégrer cela, non pas dans un quotidien, mais en tout cas le prévoir.

Notre système de santé doit construire des protocoles spécifiques pour ne pas être dépourvu notamment lors d'une prochaine vague, notamment pour le processus de prise en charge et de décision de patients en fin de vie. L'accompagnement de la fin de vie a posé problème. Les équipes ont été en difficulté.

Accompagnement/ régulation/ Formation des professionnels ? Bien-être structurelle ?

Repli de la parole des usagers face à une héroïsation des soignants y compris sur la fin de vie. Alerte au niveau national, on se bat pour que la parole des U rentre dans le radar de ceux qui décident en santé. On pensait qu'on avait avancé sur le sujet, or recul sur ce champ-là post-covid où les soignants sont héroïsés voire déifiés (la Cène). On est en vigilance ++ sur ce sujet.

Place du culte dans la collégialité ?

Stabiliser le cadre de réalisation de la PC pour répondre aux différents biais individuels (position hiérarchique, croyances, émotions).

Entretien 4

Pouvez-vous me décrire succinctement votre expérience et votre parcours professionnel ?

Non publié

Je vais maintenant vous poser quelques questions sur votre pratique

Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements?

C'est particulier car je vais à l'extérieur, soit on sollicite les équipes à établir les réunions, mais la majorité, on fait appel à nous, pour ces réunions collégiales.

Combien de fois ? C'est compliqué à répondre, on va dire 2 fois par mois.

Très souvent c'est pour des décisions de limitation de soins, pour des personnes âgées ?

On peut intervenir en réa, alors ce ne sont pas des personnes âgées et puis en gériatrie pour des LAT notamment l'alimentation. Dans mon cadre d'équipe, ça sera plus sur la gériatrie, c'est plus l'équipe intra qui sera demandée par la réa.

Mise en œuvre ?

Le médecin référent va contacter le médecin de notre équipe et poser sa problématique. Suite à cet échange on va organiser notre réunion, on va essayer de faire une rencontre avec l'équipe pluridisciplinaire, avec les PNM, les PM. Il est arrivé que pour une réunion pour une personne qui vivait dans un foyer, qu'on appelle le médecin traitant et un soignant de l'établissement

Pour l'équipe mobile, on essaie de représenter le médical, le paramédical et la psychologue. Si on est en difficulté, ça sera toujours médecin infirmière, parfois il est arrivé que ce soit médecin et psychologue mais on essaie que ce soit les 3.

Organisation de la réunion : date ?

Nous on est disponible assez rapidement, mais en général suite à l'appel c'est dans la semaine qui suit. Sauf s'il faut faire intervenir d'autres personnes extérieures à ces deux équipes, par exemple avec le médecin traitant, il faut vraiment qu'il trouve un créneau, car il est moins disponible que nous. Mais ça ne dépasse pas une semaine, une semaine et demie.

Patients connus ?

Parfois on les connaît, parfois non. Très souvent ce sont des patients qu'on ne connaît pas. On nous présente le dossier.

Déroulement de la réunion ?

C'est le médecin référent qui présente le patient, son histoire, il s'appuie sur son équipe. Une fois que la présentation médicale est faite, les PNM peuvent rajouter, on leur laisse la parole sur les conditions de vie, les besoins du patient actuellement, ils font un tour sur l'environnement du patient, son contexte de vie, son entourage.

Quelqu'un donne la parole ? C'est très variable, mais en général, le meneur c'est le médecin référent du patient, il essaie de donner la parole à tout le monde et après chacun se permet d'interpeler et au moment voulu de rajouter quelque chose. En gros, c'est le médecin référent du patient qui mène quand même cette réunion.

Comment vous intervenez personnellement ?

En gros, quand tout le dossier médical a été posé, moi je pense que j'interviens plus dans la qualité de vie en fonction de ses possibilités de ses moyens actuels et de ses besoins et lui qu'est- ce qu'il en dit. Comment il vivait auparavant, de comprendre, en comparaison de sa vie antérieure et de sa vie maintenant, qu'est- ce qu'il disait quand il était en meilleure santé de l'évolution de sa pathologie, est ce qu'un jour, il aurait manifesté qu'il n'aurait jamais voulu être intubé. J'essaie un peu plus de savoir s'il a dit des choses ? Ce n'est pas facile de répondre à cette question mais en gros, ouai, peut être que j'interviendrais plus sur ses moyens et l'après. Comment il vivait avant et l'après, comment ça va le mener. Si on se pose la question de continuer les soins actuels; comment il sera après dans son autonomie, en fonction de est ce qu'il a écrit des directives anticipées. J'essaie de plus creuser sur la personnalité du patient et creuser aussi autour de l'entourage. Ne connaissant pas le patient, on essaie de prendre connaissance de ce que les équipes nous disent, qu'est- ce qu'ils peuvent nous rapporter du fonctionnement de cette famille. Apres on peut provoquer une réunion familiale.

Tensions, oppositions ?

Des tensions et des oppositions il y en a toujours heureusement, c'est ce qui permet de tout poser et de prendre la meilleure décision qu'il soit pour le patient mais ce sont des discussions provoquées un peu pour qu'on puisse aller plus loin dans la réflexion. Ce n'est pas buté et j'impose mon idée. Apres je pense que peut être pour intervenir il faut avoir de la bouteille et bien connaître le sujet de la fin de vie et se permettre quitte à se dire, je vais peut-être être ridicule de prendre la parole et d'avancer ce que l'on veut dire. Apres, le meneur de cette réunion doit mettre à l'aise tout le monde, et c'est pour cela que le médecin référent, c'est peut être la meilleure personne parce que l'équipe le connaît. Ça permet au mieux de prendre la parole.

Avoir de la bouteille ? Les jeunes professionnels s'expriment moins ?

Ce n'est pas toujours vrai ils peuvent s'exprimer. Des fois, elles vont peut-être être trop fougueuses, aller trop vite, pas être trop dans la réflexion. Moi j'écoute beaucoup au départ, j'observe, les uns les autres, j'essaie de comprendre, de déblayer, les sujets et qu'est-ce qu'on n'a pas abordé. Apres j'essaie d'aborder ce qui ne pas l'a pas été pour prendre des décisions.

Exemples concrets de tension ?

Souvent on s'aperçoit que l'équipe est scindée en deux, il y a ceux qui ont l'impression que la décision ça serait euthanasier la personne, écourter la vie, et que ça ne serait pas humain. Et que l'autre décision serait le contraire, on ne peut pas laisser la personne comme cela, elle souffre trop. Souffrir, une souffrance morale, on peut imaginer parce que parfois la personne ne parle pas et que ce n'est pas ce qu'elle aurait

voulu. Chacun aussi en fonction de leur vie et de leur vécu. On a aussi des ressentis, il faut faire attention. Là on n'est pas en train de parler de soi mais de cette situation, et de patient-là. Certains ont l'impression qu'on abandonne et d'autres ont l'impression qu'on en fait trop. C'est ça mais c'est un peu non-dit mais c'est un peu ces ressentis là qu'on aurait. C'est très caricatural mais souvent il y a deux camps, et à l'intérieur il y a souvent une personne qui va très loin dans les provocations pour vraiment faire bouger, avec un qui serait plus ..., par exemple j'ai des exemples, c'était en réa, une personne obèse a perdu connaissance, suite à une chute, la dame se retrouve en réa, intubée, elle a fait infections sur infections, elle a été dialysée, ils arrivaient au bout en réa, se posait la question de jusqu'où on va. On la maintient mais on voit bien que tout est en train de se déstabiliser. A partir de quand on arrête les antibio ou la dialyse, est ce que cela a du sens ? C'était ça les questions : anticiper sur un prochain évènement. Le réa provoque et dit mais de toute façon si c'était une femme, belle jeune et mince, vous ne vous poseriez pas tant la question, vous iriez jusqu'au bout. Il avait essayé de nous provoquer comme cela. Pour voir si nos arguments étaient valables ou si on ne jugeait pas que sur un aspect physique.

Parfois propos à l'extrême pour déstabiliser et voir si les arguments tiennent ?

J'ai l'impression que parfois c'est cela mais ce n'est pas tout le temps. Enfin, c'est une personne ce n'est pas tout le monde. Je pense que c'est quand on tourne en rond et qu'on ne sait pas trop et qu'on est très radical dans la décision. Il nous bouscule pour être sûr. Là c'est toujours la même personne qui joue ce rôle. En même temps, je pense que cela le bouscule lui aussi et qu'il veut être sûr de ne pas se tromper.

Nous on fait évoluer la réflexion du patient, nous on a ce temps-là pour le patient on vient pour lui. Le patient ressent cette disponibilité, on prend le temps et on essaie de l'emmener en fonction de ce qu'il peut entendre. Ce temps-là est en dehors de la PC : avant ou après.

Obstacles à la délibération ? Là comme cela je ne vois pas vraiment. La disponibilité de chacun y est parce qu'on a posé ce rendez-vous, les locaux sont disponibles. Les freins, j'en vois pas forcément là.

Souhaitez-vous essayer de définir un peu plus cette collégialité ?

Pluridisciplinarité

Décision

Ethique (pour vous la définition ?)=>débattre sur des questions qui sont plus proches de ce que le patient attend de nous, ne pas dépasser ce que le patient ne voudrait pas faire, donc dans les soins faire attention et éthiquement aussi ne pas tout de suite le condamner. Peut-être que des fois, vu la situation on peut se dire c'est terminé, en tous cas lui donner la chance d'élaborer tous les chemins, avec tous les spécialistes pour être sûr qu'on ne passe pas à côté d'une petite chance de récupération.

Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l'arrêt de traitement – et l'étape de concertation/délibération en équipe ?

Il essentiel de faire au départ une synthèse de l'évolution de la maladie du patient, je parle de la maladie,

mais cela peut être un accident. En tous les cas, la synthèse de la situation de santé du patient, comprendre pourquoi on en est arrivé là, qu'est-ce qu'on a fait jusqu'à ce moment présent et pourquoi aujourd'hui on se pose cette question. Bien comprendre ce qui émane derrière si on continue, quels risques on fait courir au patient, après une fois qu'on a bien compris ce cheminement cette situation, et la difficulté de prise de décision des médecins, il faut comprendre aussi son mode de vie. Le mode de vie de la famille. Et nous aussi au niveau paramédicaux, comment on ressent, parfois les PNM sont en décalage avec le PM qui reste très technique, sur un symptôme. Finalement le PNM voit la personne, le médecin va le voir mais plus tard, parce qu'il est préoccupé par la vie de ce patient-là. Nous on voit la vie de ce patient-là. Parfois quand on regarde un dossier, on dit là il faut arrêter et quand on voit le patient et bien on voit un patient plein de vie, qui résiste, qui en a encore sous le pied. Ça bouscule et c'est pour cela que parfois ça scinde les équipes en deux, parce que le patient dit je peux encore, ou on le perçoit. Quand on regarde au niveau bilan, examen, au niveau médical, ça coince. Donc après les PNM c'est là où ils annoncent leur ressenti de ce que le patient peut encore supporter ou pas. On met tout cela dans la balance et puis après le médecin prend un peu l'avis de chacun. Est-ce que tout le monde est d'accord ? Ceux qui ne le sont pas, on leur donne la parole. Après le médecin fait la synthèse de tout cela et en général après une réunion collégiale, il n'y a jamais de décision définitive à la fin de cette réunion-là, il y a une orientation. En fait il y a une limitation, enfin ce n'est même pas une limitation, en fait on se donne une date, une limite, on se dit ok on a fait tout cela, on statue. On se donne 15 j et si pas d'évolution on revoit et on pourra dire peut être qu'on arrête les antibio. On met des dates délais pour commencer à enlever certains traitements. Et on commence à anticiper à dire pour un patient intubé par exemple on rassure tout le monde pour dire qu'à l'extubation on ne va pas laisser souffrir un patient et qu'on va commencer une sédation légère avec un antalgique s'il ne peut pas respirer. Ce temps-là permet aussi à la famille de faire un travail de séparation. Parfois c'est plus rapide mais il y a toujours des délais pour commencer à lever certains traitements et voir comment le patient réagit.

Il n'y a pas de problème que la décision soit prise par le médecin, parce que c'est fait de façon de demander l'avis de tout le monde, que chacun puisse s'exprimer et l'accord c'est la majorité et il y a eu des explications. Parfois un médecin pourra être déçu parce qu'il serait allé dans une autre direction il aurait pensé qu'on aurait pu aller plus loin dans les soins mais en gros à la sortie de la réunion la majorité est d'accord. Et en plus ce n'est pas un arrêt brutal. Quand on sent qu'il y a un désaccord mais vraiment 50/50, on dit tout le temps qu'il n'y a pas d'urgence à arrêter, il y a des petites dispositions prises pour diminuer certains traitements et on voit comment ça se passe, quitte à se revoir dans un second temps.

Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?

Alors en effet, dans les deux sens, on voit des changements, donc il y a maintenant certains médecins qui dès que le patient dit « je ne veux pas devenir un légume, vous m'annoncez que je suis condamné, je ne peux plus vivre comme cela, j'en ai marre » et peut être que ce patient va sombrer un peu dans la dépression, peut-être qu'il sera dyspnéique, en tous les cas, il va harceler le médecin pour que vraiment ça s'arrête. Le médecin va vraiment être désarçonné et va mettre en place des traitements sédatifs qu'il va augmenter petit à petit ou parfois même rapidement, par exemple, une dyspnée ou une angoisse et il ne va plus chercher à comprendre, en fait il y a une souffrance telle, il n'entend que le patient qui souffre, *qui ne veut pas devenir dépendant, un légume, c'est inhumain de le laisser comme cela* et du coup, engendre la sédation et augmente et oublie de se poser et de réfléchir comment on pourrait soulager à ce moment-là. Il y a des médecins qui réagissent très mal à cette demande car ils sont mal à l'aise car ils prennent la souffrance du patient en pleine figure et ils se disent il ne faut pas le laisser comme cela. Et puis il y a l'autre situation où maintenant dans certains services, où le patient a aussi des symptômes de dyspnée et de souffrance morale, et là on va tarder à mettre en place les traitements. Ce patient aura peut être demandé à un moment donné « mais moi je veux que ça se termine, je ne peux plus vivre comme cela » et là on va essayer de répondre en essayant de soulager les symptômes et puis on n'y arrive pas bien mais on va pas aller jusqu'à une sédation parce qu'on aura peur de répondre à une demande du patient.

Ces deux attitudes sont plus profondes bien au-delà de la Loi qui encadre?

La SPC dans toute ma carrière je n'en ai pratiquement pas vue, pas effectuée, en fait, ça a toujours existé de soulager un symptôme, on n'a jamais laissé souffrir un patient, ni le laissé s'asphyxier, ni le laissé dans sa souffrance morale, on a toujours essayé de l'aider. Ça toujours été traité et on a toujours fait ce qu'il fallait. On fait souvent la sédation proportionnée qui emmène parfois augmentée jusqu'à la sédation profonde mais en fait le patient évolue de lui-même et de toute façon finit par décéder mais soulagé. En fait ça existait mais je pense que cette Loi a plus perturbé les pratiques parce que nous en soins pall je pense qu'on le faisait mais à bon escient et on répondait à des symptômes et on mettait en place un traitement. Aujourd'hui tout le monde parle de cette Loi, les familles, les patients et puis les autres services où ils ne pensent plus que déjà il y a des choses qui ont été faites quand il y avait les symptômes et que du coup, tout de suite on nous parle de sédation, alors qu'il y a d'autre chose à faire et ces patients qui ont demandé la sédation si on prend le temps et si on essaye après ils n'en parlent plus de sédation, une fois qu'ils sont confortables.

J'ai un exemple très récent d'un Ehpad où le papa a un parkinson il a chuté juste avant le COVID dans l'Ehpad, du coup il n'a pas pu être hospitalisé et il s'est fracturé la hanche. Du coup il est resté dans l'Ehpad, le patient s'est grabatérisé parfois avec des propos d'un encombrement qui s'est installé avec des infections pulmonaires 3 fois de suite, et des propos « j'en ai marre, je ne veux plus vivre, c'est inhumain » qu'il aurait dit au fils et le fils nous rapporte ces propos-là. Le fils dit que c'est lui le référent et que son père ne fait confiance qu'à lui, qu'il a deux autres sœurs qui ne comprennent rien et de toute façon c'est lui qui décide et c'est lui le porte-parole de son père. Et quand on voit le patient, nous il ne nous a jamais

demandé à ce que ça en termine, il nous demande à boire parfois il refusait à manger parfois il acceptait mais c'était plutôt semi-liquide mais jamais demandé quoi que ce soit et le fils est venu à une réunion familiale parce que l'état de son papa s'était aggravé au niveau pulmonaire, qui malgré tout en ayant diminué l'hydratation et enlevé les patchs de scopolamine, on avait mis des antibio, ben s'était amélioré en fait. Quand on est revenu une semaine après, on a rencontré le fils et le fils ne supportait pas, il a amené tout le dossier des soins palliatifs, il a fait un dossier depuis 1978, il connaissait Marie de Hennezel, il ne supportait pas qu'on laisse son papa vivant et qu'on ne pratique pas la sédation profonde et continue et que c'est la demande de son papa or son papa ne nous le demande pas. Après le fils nous dit qu'il a un cancer de la prostate, qu'il est en phase terminale. Mais en fait il parlait de sa propre crainte je pense. En fait on a essayé c'était une rencontre très houleuse et très difficile parce qu'il laissait peu parler les professionnels mais en fait je pensais qu'il parlait de sa propre peur de devenir grabataire au fond d'un lit et qu'il ne se voyait pas comme cela, comme son papa. Lui si on l'écoutait il aurait fallu euthanasier son papa. Les familles se protègent beaucoup derrière la Loi parce qu'elles souffrent de voir leurs proches abimés par la maladie. Parfois déments, grabataires et ne retrouvent plus leurs proches, ils en souffrent énormément de cette situation. Ils préfèrent que ça cesse comme cela la souffrance sera terminée mais ils oublient si leurs parents eux sont capables de vivre comme cela ou sont heureux de vivre comme ça. Ils se cachent derrière cette Loi et leur peur de devenir comme ça.

Un autre exemple de patient avec une maladie hématologique, c'était un patient chef d'entreprise très très dyspnéique et l'hématologue nous a appelés en urgence pour mettre le traitement eupnéisant et en fait quand on est arrivé, elle avait déjà installé sur la plainte du patient « mais faites-moi mourir, vous ne pouvez pas me laisser respirer comme cela » et en fait le traitement a été accéléré à vitesse grand V quand on est arrivé déjà le processus était enclenché. On leur a dit que non ça ne se faisait pas comme cela ; mais après c'était trop tard quand nous sommes arrivés, mais il fallait travailler avec l'équipe en leur disant on ne fait pas comme cela, on aurait pu soulager la dyspnée. Il était dans cette détresse parce qu'il respirait mal mais si on avait pu le soulager différemment...enfin voilà. Le médecin s'est laissé emporter par la souffrance de la famille et du patient alors qu'on aurait pu faire différemment.

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/ arrêt des traitements au sein de votre service ?

Dans l'ensemble oui, franchement, en gériatrie, les exemples que j'ai sont, alors parfois, par contre il y a une confusion, la réunion collégiale, par définition c'est une représentation de différents corps de métier, PM et PNM et quelqu'un d'extérieur à l'équipe aussi. Et parfois, on nous dit « on a pris une décision de PC » et ils n'étaient que deux médecins, deux médecins certes de services différents mais du même établissement et il faut reprendre cela, ce n'est pas une réunion collégiale.

Contexte de semi urgence le justifie?

Non ce n'est pas dans un contexte d'urgence, mais c'est parce qu'ils ont estimé peut être que justement il fallait poser des limites, mais qu'il n'y avait rien de compliqué. On a l'impression que les réunions collégiales finalement sont réservées pour des cas compliqués et des décisions difficiles à prendre et que finalement quand c'est simple, quand euh bon voilà, on va arrêter, là ça n'a plus de sens, que les bilans nous font dire que, finalement on prend la décision seul voire avec un collègue parce que c'est pas compliqué. Parfois l'équipe paramédicale n'a pas non plus de plainte au quotidien ou n'interpelle pas le médecin par rapport à cette prise en charge.

Pouvez-vous me parler d'une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?

On a vu

La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s'opère ?

Alors déjà oui car ce n'était plus en temps de présence mais c'était téléphonique, en tous les cas nous n'étions pas présents je ne sais pas si ça change quelque chose et parfois des réunions étaient dans le bureau médical et il y avait deux personnes et nous par skype. Mais il n'y avait pas forcément l'équipe paramédicale. L'équipe médicale a eu un échange avec les PNM mais ce n'était pas en direct avec nous.

Combien de réunions ?

Un peu plus nombreux quand même, ma collègue a dû le noter, je crois que dans le mois ça doit être 6 ou 10.

Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

Dans l'ensemble, c'est plutôt positif, alors après est ce que le meneur de la réunion collégiale ne serait pas la personne qui connaît mieux le patient. Est-ce que ça serait pas intéressant de laisser la parole à cette personne-là ? Après je vois pas. Parfois on a l'impression, est ce qu'on ne fait pas assez appel au médecin traitant, ou au médecin coordinateur, ou au médecin référent du patient dans la structure où il se trouve. Peut-être qu'on les oublie un peu. On pense aux personnels des hôpitaux, à se référer à tout ce qui existe, les différentes équipes parfois c'est nous qui les sollicitons quand on n'arrive pas bien à connaître la personne, et bien si on appelait ses infirmières ?, si on appelait son médecin traitant ?...

Des fois, il y a la conclusion faite, ben nous voilà on sait où on va, on a pris la décision de se donner le temps, parfois justement certaines équipes disent on n'a pas ce temps-là ou on ne peut pas se permettre ou on a déjà donné ce temps-là, on n'en est plus là et après il faut tout de suite relater un peu cette discussion à la famille et des fois je trouve qu'il n'y a pas d'urgence il faut prendre le temps. Il faut pas tout exactement relater ce qu'on se dit en tant que professionnel. La famille n'est pas toujours prête à entendre, il faut prendre plus de précaution. Enfin je sais pas comment dire. Parfois je trouve qu'on va trop vite auprès de la famille pour donner notre décision mais en fait il ne faut pas l'amener comme une

décision radicale, il faut expliquer un peu comment on a fait le cheminement de cette réunion collégiale. Parfois il y a un manque de communication mais c'est pas simple ; parce qu'on a pris une décision c'est vrai mais qui reste médicale et qui concerne la vie de leur proche et il faut aller annoncer ça à la famille mais des fois je trouve qu'il y a un manque de communication pour annoncer ça. Peut-être progresser à ce niveau-là pour que la famille ait un sentiment qu'on n'a pas abandonné. Voilà c'est toute une histoire, c'est tous des évènements de santé, qui font qu'aujourd'hui on ne sait plus faire, on n'y arrive plus.

Entretien 5

Pouvez-vous me décrire succinctement votre expérience et votre parcours professionnel ?

Non publié

Je vais maintenant vous poser quelques questions sur votre pratique

Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements? Comment la parole de chacun s'articule, et celle du patient ? Comment s'exprime-t-elle ? Quels sont les leviers et les freins identifiés ?

Les réanimateurs pédiatriques sont des réanimateurs médicaux, et suivent les recommandations de la SRLF.

Les parents sont prévenus de la date et de l'heure de la réunion PC, parfois ils en sont à l'initiative.

Sont présents en réunion : médecin en charge de l'enfant, d'autres médecins de réa, les soignants : infirmières et auxiliaires de puériculture, cadre, souvent psychologue, et 1 méd. extérieur hospitalier (médecin concerné par la pathologie de l'enfant souvent neuro, parfois pneumo). Le médecin extérieur est toujours physiquement présent sinon la réunion ne se fait pas. Il a examiné l'enfant, il connaît l'histoire des parents. (Jamais de médecin traitant comme méd. extérieur, il n'y a pas vraiment de médecin traitant car pathologie chronique de l'enfant)

Parfois les parents refusent de rencontrer la psychologue ou décident de ne pas tout dire, ils préfèrent dire à l'infirmière. Ce qui est dit au médecin est souvent tamisé. C'est la dualité entre l'autonomie qu'on laisse aux parents et l'autorité médicale.

1 assistante sociale travaille dans le service mais elle n'est pas à temps plein sur la réa, elle ne participe pas à la réunion de PC.

Dans le service, il y a 2 secteurs. Il existe un staff hebdomadaire par secteur où sont échangées les infos sur les enfants, la famille, l'entourage éventuel, avec assistante sociale, psychologue et psychiatre.

L'animateur de la réunion est le médecin référent de l'enfant, parce que c'est lui ou l'interne qui va faire le résumé ou poser la problématique. L'animation est partagée quand le chef de service est là, parce qu'il régule en tant que chef de service. Sinon chacun prend sa parole, c'est sûr que la place des infirmières est un peu plus difficile, elles sont quand même globalement souvent de notre avis mais il y a eu des séances où il y avait une opposition des infirmières qui n'étaient pas d'accord, alors elles s'expriment, bien sûr ça dépend du caractère de chaque infirmière, il y en a qui s'expriment plus facilement que les autres. Mais tout le monde a la parole, tout le monde s'écoute. Les informations sont prises en compte par les

médecins, ça prend le pas sur l'avis du médecin. Parfois il y a plusieurs réunions de PC à la suite, max 4 discussions pour un patient.

La parole circule librement. Est-ce que c'est plus facile quand le patron n'est pas là ?

Tout le monde s'écoute ? Des règles rappelées implicites ?

Pas de règles rappelées, ça a été dit au début de la mise en place des réunions mais le personnel change beaucoup en réa. Eventuellement c'est redit mais ça se sait, depuis le temps qu'on en fait et on en fait beaucoup, en tout cas on trouve qu'on en fait beaucoup. Il y a des mois avec 2 par semaine. C'est très irrégulier.

4% de décès sur 1200 entrées, 40% de décès donnent lieu à une LAT; soit 2% de questionnement on trouve que cela fait quand même pas mal, aussi parce qu'on a des difficultés avec les autres services qui n'assument pas ces démarches. Beaucoup de services de spécialité d'amont laissent le choix se faire en réa, quand les enfants arrivent, c'est au service de lancer la discussion => Jamais de décision de non réanimation en amont. Place des soins palliatifs importante faits par le service, sinon ESPPÉRA pour l'HAD
L'objectif de la procédure collégiale est aussi de définir le projet de soins.

Quand l'évènement définitif survient même si les familles étaient d'accord avec la décision c'est très difficile pour elles. C'est l'équipe qui assume même si on ne veut pas d'opposition de la famille.

Ordre de réunion : présentation du cas par le médecin. Le médecin pose le questionnement.

Puis circulation de la parole. Puis intervient rapidement le médecin extérieur parce qu'on veut son point de vue. Tour médical en 1er pour poser le questionnement et les opportunités des soins éventuelles à faire derrière. Souvent les infirmières s'expriment après, mais sans qu'on dise « maintenant c'est à vous », l'infirmière peut prendre la parole tout de suite, puis les auxiliaires puer, il n'y a aucune limitation, elles s'expriment peu sur le ressenti de l'enfant car on est tous dans la même orientation, mais surtout sur le ressenti des familles, notamment celui des mamans, qui parlent beaucoup avec les inf/aux puer. Pas de hiérarchie ressentie ni de crainte vis-à-vis des médecins.

La relation avec les parents est différente en fonction du séjour, quand c'est un séjour itératif, un lien peut se créer avec le médecin référent. C'est variable selon les familles.

On n'a jamais coupé la parole à personne, il n'y a pas de frein.

Volonté du patient ? Les enfants sont trop petits, c'est la parole des parents qui est rapportée, sauf cas rares de très grands enfants, des tumeurs cérébrales opérés plusieurs fois; où l'enfant pouvait s'exprimer et sa parole était plus qu'importante, mais c'est très très rare. L'expression du patient est très rare chez nous.

Médecin référent ? en réa ped, c'est différent de la réa adulte. On ne tourne pas tous les jours en pédiatrie, on estime que ce n'est pas raisonnable pour suivre un patient correctement, donc suivi de plusieurs jours -

voire semaine - pour un patient, au minimum une semaine d'affilée. Souvent c'est le 1er ou le 2ème médecin, qui a pris en charge le patient, qui est le médecin référent.

Il existe une vraie relation avec le médecin.

Nécessité d'un accord ? Il faut quand même un gros accord pour ne pas dire une unanimité. Des fois quand il n'y a pas tout à fait l'accord, il peut y avoir l'organisation d'une nouvelle réunion et une prescription d'exams complémentaires (si on est assez précoce, on va refaire une IRM dans une semaine). Un médecin n'arrête pas les traitements s'il est en minorité, depuis toutes les réflexions dans les différentes sociétés et l'existence de cette réunion. Ça définit un cadre, un cadre légal certes mais c'est une aide à la décision. J'ai connu l'époque où le médecin prenait sa décision tout seul ou à deux. C'est peut être aussi pour cela qu'il n'y avait très peu d'arrêts. On a continué la réa envers et contre tout. Dans les réa pédiatriques, lever le pied était quand même difficile, pour certains par croyance « ce n'est pas à nous de décider », et selon l'argument qu'un enfant récupérerait toujours plus qu'un adulte.

Quels obstacles à la collégialité ? prendre une décision rapide alors qu'on est au début du we et devoir réunir tout le monde, surtout le médecin extérieur et la famille.

Quels leviers ? : Réflexion sur l'avenir de l'enfant à la demande des infirmières « qu'est-ce qu'il va devenir ? » Question sur l'utilité de nouveaux traitements, cela peut être à la demande aussi des familles.

Pas de gradient hiérarchique ? Expression libre, ou alors on ne le ressent pas, pas plus de poids de la parole d'un médecin par rapport à une infirmière normalement dans la décision, on tient compte de tous les avis, ne serait-ce parce que le médecin n'est là que très ponctuellement. L'infirmière est là tout le temps.

Organisation dans le service : Juste après la réunion de PC, dans la foulée, la famille est revue avec le médecin extérieur, l'interne, le médecin référent, l'infirmière et l'auxiliaire puer. Les parents sont présents puisqu'ils ont été informés de la date de la réunion. Les parents sont au courant de quoi on va parler et de l'avenir, ils rentrent dans la salle, c'est impressionnant avec 10 personnes en blanc mais ils connaissent tout le monde

Pas trop d'émotion « dans la foulée » et pas sur un autre temps distancié ? Si on veut la présence du médecin extérieur, cela doit être dans la foulée. Mais en même temps, les parents sont très demandeurs. On expose clairement la démarche, le pourquoi. On essaie d'employer les termes les plus simples possibles et pas trop de termes techniques.

S'il y a eu désaccord entre les participants, c'est dit à la famille, on leur dira que tout le monde n'est pas d'accord. On parle de l'équipe, on n'essaie pas de ressortir quelqu'un et de dire : « lui il n'est pas

d'accord », on dit que l'équipe a pris une décision, c'est nous médecins qui assumons et on demande à la famille de s'exprimer de se positionner mais on ne veut pas qu'ils se sentent coupables.

S'il y a tension entre deux professionnels, c'est le médecin extérieur, celui qui assume la décision et qui est un frein à la limitation, qui prend la parole vis-à-vis des parents. Mais normalement, si on n'est pas d'accord, on ne fait pas de LAT.

On campe toujours la même position : modérée, extrémiste en fonction des valeurs et des croyances ? On peut évoluer au début, ensuite avec le recul et le temps, on a pris une position. On comprend la position des autres mais on ne change pas beaucoup.

Les réunions durent au minimum 1 heure, plutôt l'après-midi avec des horaires adaptés pour les familles. Le matin, il y a les examens cliniques et les prescriptions.

Les décisions de LAT sont transférées au SAMU correspondant pour les patients en pédiatrie.

Souhaitez-vous essayer de définir un peu plus cette collégialité ? Par exemple en 3 mots-clés que vous associez ?

Liberté de parole

On parle du patient

Projet de soin

Qu'est ce qui ferait qu'on pourrait convier le patient ou sa famille à la réunion ? Il y a quelques équipes en pédiatrie en France qui le font. Ça limiterait la parole de chacun. La famille sait qu'on les voit derrière. Mais le parti du service est de dire la vérité, mais c'est dur pour les parents.

Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l'arrêt de traitement – et l'étape de concertation/délibération en équipe ?

Problème de la responsabilité du médecin en charge du patient comme obstacle en soi à la délibération partagée ? Si non, en quoi ? Si oui, sur quels plans ?

Je ne sais pas bien quoi répondre.

Parfois certains ne voient pas la nécessité de faire une réunion, mais quand on fait le tour le matin, il y en a un qui va lancer la discussion, ça impose au référent d'en prendre compte et d'envisager de faire la réunion.

Après on peut jouer sur le temps et faire trainer la mise en place d'une réunion la semaine suivante avec un autre médecin. Le frein peut être l'arrêt des traitements mais parfois on préfère dire qu'on n'escaladera pas les traitements plutôt que de dire qu'on arrête les traitements. C'est un mode de conclusion qui est

mieux toléré. Notamment il y a eu une grosse difficulté pour placer l'alimentation dans l'arrêt, car c'est extrêmement lent pour conduire au décès.

L'engagement du médecin est plutôt dans le fait de décider de mettre en place une réunion plus que de décider. La décision est majoritaire et il y a une non opposition des parents. Quand les parents refusent, on ne fait pas. On a sollicité plusieurs fois le comité d'éthique mais cela nous a rarement aidés. Cette question ne se pose pas car on respecte toujours l'avis des parents. Recherche d'un assentiment, ou plutôt d'un non opposition.

Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?

Depuis la fin des années 90, il y a eu pas mal de réflexion dans les services de réanimation, en particulier en réa pédiatrique, notamment sur la place du personnel paramédical et l'avis extérieur. Avant la réflexion était surtout médicale dans les réunions initiales. C'est maintenant la place de tous et la liberté de parole, qui ont changé depuis 15-20 ans.

Le fait que les gens ne soient pas d'accord, c'est une aide et une difficulté, en particulier avec le neurologue. Qu'est-ce que sera le cerveau de cet enfant dans 3 mois ? Mais ce n'est pas forcément un conflit.

Depuis l'évolution de la Loi, il n'y a pas de situation où le médecin décide seul. Il y a longtemps parfois le médecin prenait sa décision tout seul.

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/ arrêt des traitements au sein de votre service ?

Si non, pourquoi ?

Si oui, pourquoi ?

Globalement oui. Parfois elles sont organisées trop vite, pas sur l'état de l'enfant, mais sur le délai, du jour au lendemain. Tout le monde n'a pas le temps de se préparer. Pour certains collègues, quand l'avenir est extrêmement compromis, il faut aller très vite. Je ne suis pas sûr que cela soit vraiment très bon. Chaque heure qui passe donne du recul sur l'évolution. Si l'état de l'enfant est catastrophique, il pourra partir tout seul, sans réunion.

Pouvez-vous me parler d'une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?

Parfois, il peut exister un gros conflit avec un médecin spécialiste extérieur, avec des propos tenus pas très objectifs au niveau clinique au sujet d'un enfant.

Exemple d'une situation : L'enfant est mort 10 jours après mais quelque part on a perdu du temps vis-à-vis de la famille. C'est insupportable et cela donne une vision à la famille du corps médical entre un, qui dit blanc et l'autre, qui dit noir. C'est difficile de trouver sa place et d'arriver à soigner derrière parce qu'ils veulent croire celui qui apporte la bonne nouvelle. Le lendemain c'est de la suspicion sur tout ce qu'on fait. Pour ce spécialiste, cette démarche de réunion collégiale n'existe pas, c'est un dinosaure, il n'a pas évolué.

La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s'opère ? Si oui, pourquoi et comment ? Si non, en quoi et qu'en pensez-vous ?

Non, car il n'y a pas eu d'impact du COVID. Même si le service a accueilli des patients adultes.

1 dizaine d'enfants avec le COVID mais aucun grave.

QQ kawasaki graves mais ils ont vite guéri en 48h (2 décès en France sur 200 cas)

On aurait pu se poser des questions sur les adultes covid qu'on a pris. 1 patiente s'est aggravée et a été mise sous circulation extracorporelle et mutée dans un autre service, pour les autres, la moitié a guéri et est partie, et à la fin les services adulte faisant de la place (décès ou guérison), ils sont retournés dans les services adultes.

Pendant ce temps, on n'a pas eu à se poser la question de la collégialité pour les autres enfants, car activité ralentie du service quand les enfants restent chez eux: beaucoup moins de chutes, d'accidents, d'opérations (seulement les urgences).

Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

Il faut prendre le temps de discuter avec les familles, de les écouter, de comprendre leurs vies, comment ils vivent, le contexte familial et de savoir ce qu'on promet à la famille sur la qualité de la survie. Je me pose la question de savoir si j'aimerais un enfant comme cela, cela aide à poser la décision. Se poser correctement, pas dans un couloir.

Ne pas les culpabiliser, ce n'est pas facile de trouver la bonne position, les décharger de la responsabilité de la décision, c'est l'équipe qui assume la décision.

Entretien 6

Pouvez-vous me décrire succinctement votre expérience et votre parcours professionnel ?

Non publié

Je vais maintenant vous poser quelques questions sur votre pratique

Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements? Comment la parole de chacun s'articule, et celle du patient ? Comment s'exprime-t-elle ? Quels sont les leviers et les freins identifiés ?

En termes de procédure collégiale, on ne respecte pas trop le cadre légal puisqu'en fait, on ne fait rarement appel - voire pratiquement jamais - à un médecin extérieur, parfois il nous arrive d'inviter l'EMSP, mais c'est vrai que ce n'est pas souvent. Quand on fait des réunions, c'est des réunions d'équipe, alors on a des :
(3 types de réunions existent)

- réunion interdisciplinaire : 1f/mois et qu'on fait de manière systématique et ça nous permet de revenir sur des cas. Après en termes de limitation de soins, il nous arrive de déclencher ce type de réunion-là même si effectivement, je pense qu'on ne le fait pas assez.

Si situation urgente et qu'on ne peut attendre la réunion du mois suivant ?

- Soit on déclenche une réunion de ce genre-là, on déclenche une réunion de ce genre là quand il y a un conflit et que la décision est compliquée et qu'il faut prendre le temps d'en discuter en groupe ou qu'il y a vraiment un doute sur la prise de décision, sinon ça se fait en organisant des temps d'échange, des temps de concertation de l'ensemble des personnes mais pas tous en même temps (par exemple concertation de l'équipe lors de la relève le matin, qui peut être ensuite associée à une concertation médicale avec les médecins du site qu'on fait un peu au pied levé, soit après le self, soit le matin lors des réunions médicales, et puis discussion avec la famille bien sûr, et le patient)

- quand il y a vraiment des difficultés dans la prise en charge, parce qu'il y a des conflits ou qu'on n'est pas tous d'accord sur la décision et que cela ne semble pas évident pour tout le monde et bien là, on déclenche une réunion interdisciplinaire d'équipe à 14h30 après la relève de l'après-midi et on essaie d'avoir : psychologue, assistance sociale, rééducateurs, cadre de santé, ma collègue médecin, infirmières, aides-soignantes.

Comment la collégialité s'articule ? Quel que soit le niveau de réunion ?

Ce que j'essaie de faire, quand je prends le temps de le faire, c'est de préparer rapidement la réunion grâce à un outil, qu'on avait développé au sein du groupe IVIE : « fiche de situation complexe » : ce qui me permet de remettre mes idées en ordre donc en fait je fais l'inventaire de la maladie/des co-morbidités/ce qu'il se passe en ce moment/ce qu'il est proposé/et puis ensuite ce que dit le patient/ et la famille.

Et puis après, cela me permet de présenter le patient à l'équipe en expliquant les enjeux de la discussion.

Après chacun prend un peu la parole, en fonction ce qu'il pense, de son vécu avec le patient.

Ensuite, c'est moi qui prends la décision, je les informe de la décision que je prends en leur expliquant les arguments, qui m'ont fait prendre cette décision.

Des professionnels qui n'osent pas prendre la parole ?

Maintenant l'équipe a l'habitude de ces réunions. Elle aime bien cela. En fait, on ne le voit pas trop. La difficulté c'est de parler en premier, quand on expose un peu le sujet et qu'on essaie de dire les enjeux, généralement après les professionnels se reconnaissent dans les différentes postures que j'évoque. Après la parole est plutôt libre, on essaie de s'écouter, de donner la parole à chacun. Ma collègue gériatre essaie également de voir les personnes qui sont plus en retrait ou qui ne s'expriment pas facilement et elle leur donne la parole. On n'a pas l'impression d'oublier qu'un, y compris les aides-soignantes. C'est justement toute la richesse des échanges, c'est que les aides-soignantes discutent bien et qu'elles nous exposent bien leur point de vue et qu'on trouve cela hyper intéressant et indispensable.

Avantage/ apport d'inviter quelqu'un d'extérieur ?

Avantage, certainement parce que c'est toujours intéressant d'avoir un point de vue différent et de sortir de nos habitudes, après il faut voir comment cela se concrétise, nous à Pierre Garraud, on est un peu loin de tout, il y en a qui ne savent pas que ça fait partie des HCL, mais pourquoi pas.

Qu'est-ce qui fait que cela n'est pas fait ?

On n'a pas trop l'habitude, on ne sait pas trop à qui s'adresser, à part l'EMSP. (Equipe mobile de gériatrie non mobilisée).

Je ne sais pas comment on pourrait organiser cela, je ne sais pas s'il y a le temps pour cela dans les équipes mobiles, si tout le monde se met à faire des PC, il va falloir dédier des temps médicaux supplémentaires.

Personne ne fait de procédure collégiale en gériatrie, en tout cas sur Pierre Garraud c'est sûr, suivre le cadre légal personne ne le fait. Après des réunions interdisciplinaires, des réunions d'équipe, où on discute des conflits de valeurs, de ce qui nous pose souci dans les prises en charge, que ce ne soit pas forcément en lien avec la limitation. On fait des réunions éthiques.

Mais la PC n'est pas encore ancrée dans les mœurs. Après, il y a une traçabilité qui est systématique mais c'est vrai qu'on n'a pas de médecin extérieur.

Est-ce que la fin de vie fait partie du projet de soins ?

C'est peut-être le cas surtout que les situations conflictuelles ne sont pas si fréquentes. Je ne saurais pas dire si c'est fréquent.

Opposition, désunion ?

Non, on ne peut pas dire qu'on est tous sur la même ligne. On a tous des visions très différentes des prises en charge, après désunie, je ne dirais pas non plus parce que vraiment la parole est libre dans l'équipe.

C'est vrai qu'on ne déclenche pas à chaque fois des réunions interdisciplinaires systématiques, parfois les problèmes sont soulevés en relève le matin.

On le fait aussi quand on sent une discorde importante au sein de l'équipe ou un élément récurrent mais la discussion sur la prise en charge est quotidienne. Les soignants soulèvent souvent des incompréhensions, après on discute et quand on voit que la discussion n'est pas suffisante, on s'assoit et on en parle plus profondément. En tout cas, c'est comme cela que je le sens.

Et c'est aussi pour cela qu'on a fait des réunions mensuelles, pour parler d'incompréhensions qui n'auraient pas été soulevées auprès des médecins, auprès du cadre.

Mensuelle, c'est bien parce que c'est assez fréquent. On a des durées de PEC des patients qui peuvent avoir cette temporalité. On a pas mal réfléchi sur ces réunions interdisciplinaires, ces réunions interdisciplinaires sont très différentes en court séjour ou en long séjour parce qu'on a des temporalités qui sont toutes différentes. En court séjour, si on attend un mois pour discuter d'un patient, plus personne ne s'en souvient, parce qu'il est parti depuis un moment et du coup, cela peut amener à une certaine frustration et recueillir des avis, c'est quand même très aidant. L'idée d'un échange mensuel est de parler des patients qui sont présents. (Durée de séjour en SSR : 1 mois, Moyenne d'âge 85 ans).

Souhaitez-vous essayer de définir un peu plus cette collégialité ? Par exemple en 3 mots-clés que vous associez ?

Discussion

Consensus

Equipe

Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l'arrêt de traitement – et l'étape de concertation/délibération en équipe ?

Problème de la responsabilité du médecin en charge du patient comme obstacle en soi à la délibération partagée ? Si non, en quoi ? Si oui, sur quels plans ?

Comment on l'articule ?

C'est compliqué comme question.

L'idée, c'est aussi de trouver, en soins palliatifs on parle souvent de 3^{ème} voie, c'est aussi quand on fait ces réunions et qu'on est dans le doute, qu'on cherche une solution à laquelle on n'aurait pas pensé. Et parfois c'est aussi l'occasion de trouver cette voie-là, et je trouve que cette voix amène le consensus après, et bien je sais pas quand on n'en a pas, si c'est le poids de la décision médicale. Mais il n'y a jamais eu de gros conflit avec l'équipe sur une décision que j'ai pu prendre. J'ai toujours eu le sentiment de leur faire comprendre mon choix et qu'ils l'acceptent, même s'ils ne restent pas d'accord. C'est peut être naïf de ma

part, en tout cas, c'est ce que je ressens.

Pas de sédation profonde qui mène au décès dans le service.

Ca s'articule assez bien, on est formé pour prendre des décisions, souvent on est paumé dans cette décision, recueillir l'avis est très aidant. L'idée à la base, c'est que nous prenions la décision. Le patient est le premier décideur.

Il n'y a jamais prise de décision contre l'avis du patient, en termes de limitation de traitement. Contre les familles, c'est possible. On fait beaucoup de réunions éthiques sur l'autonomie, la liberté, la contrainte par rapport à la mise en institution, c'est notre casse-tête permanent, là je ne pourrais pas en dire autant.

Nombre décès en SSR ? : un peu variable, 1 à 2 décès par mois qui ne donnent pas tout le temps lieu à une réunion interdisciplinaire. On est un service de deuxième ligne, les décisions de LAT peuvent avoir été prises avant que les patients viennent dans le service. Il y a des accompagnements qui sont de l'ordre du naturel, le décès chez la personne âgée n'entraîne pas systématiquement de conflit de valeurs, même assez rarement, et du coup ne donne pas lieu à des discussions. Toutes nos prises en charge de fin de vie ne sont pas conflictuelles.

Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?

Ben oui, avec ma collègue, on est très attaché à ces réunions-là. On les a organisées, depuis qu'on a cette habitude-là, ça change, parce que l'équipe a l'habitude de présenter un cas qui leur pose souci, d'identifier les problèmes tendus par la question posée. On commence à avoir une certaine habitude dans le sens de la demande des soignants, au début ils n'étaient pas en demande de ce genre de réunions, maintenant quand ils savent que cela va arriver, ils disent aussi « Ça serait bien de parler d'un tel ».

Impact de la Loi ? Sur le fait d'avoir organisé les réunions probablement, après je ne suis pas sûre que l'équipe sache en fait vraiment le cadre législatif de la procédure collégiale.

Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/ arrêt des traitements au sein de votre service ?

Si non, pourquoi ?

Si oui, pourquoi ?

Quand on est tous ensemble, ce qui est souvent le cas : oui

Non, dans le sens où on n'en fait pas assez justement, il y a beaucoup de situations qui mériteraient qu'on en fasse, c'est très chronophage pour l'équipe et les médecins.

Ce manque de temps ne nous permet pas d'être optimal là-dessus. C'est un temps psychique aussi, on a plein de réunions en gériatrie, on a tellement d'interlocuteurs, rajouter une réunion supplémentaire quand ça mobilise un peu la pensée, on ne peut pas en faire tout le temps. (Durée de ces réunions : 1h)

Pouvez-vous me parler d'une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?

Je n'ai pas de cas comme cela qui me vienne en tête. Surtout que tout a été chamboulé pendant la période COVID. La dernière réunion, qu'on a faite, ce n'était pas sur un cas, mais c'était pour parler du COVID. Il n'y a pas eu de réunion depuis 5 mois, donc cela me paraît très lointain. Je n'ai pas de cas marquant. Je n'ai pas été traumatisée par une situation en particulier.

La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s'opère ? Si oui, pourquoi et comment ? Si non, en quoi et qu'en pensez-vous ?

Oui complètement. Déjà, on n'en a pas vraiment fait de réunion, y compris la réunion mensuelle. On a fait des limitations de soins, mais pas dans le cadre de réunion interdisciplinaire, cela a été particulier cette période.

Besoin supplémentaire de collégialité ?

On a eu beaucoup de temps de partage pendant les réunions, avec les médecins et les cadres, tous les matins. C'était beaucoup des questions d'organisation surtout mais à la fin il y avait des cas cliniques qui pouvaient surgir.

Rester 10 à 20 dans une même pièce n'était pas possible. Les décisions étaient trop rapides, il n'y avait pas de place pour la pensée, on était sur de l'action-réaction. C'est après coup, qu'on se rend compte qu'on aurait dû.

Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?

Il y a ce problème du cadre de la Loi, qui est compliqué, parce qu'on fait plein de réunions interdisciplinaires, qu'on trace et on n'est quand même pas dans les clous. Cela pose question. Après si on fait le choix de ne pas toujours être dans les clous, en tout cas moi, comme j'ai connaissance de la Loi, je l'assume quand même, car vis-à-vis du patient je n'ai pas l'impression que la décision ne soit pas juste en fait. Avec ou sans médecin extérieur, il y a quand même eu la recherche de l'avis du patient/famille/équipes et de respect de la bienveillance et des valeurs. C'est toujours ce qu'on recherche. Et de ne pas coller au cadre, je me dis que parfois, il faut savoir respecter pas forcément la Loi mais les principes éthiques pour les patients.

En sachant qu'on ne fait certainement pas assez dans le respect de ces principes éthiques mais ce n'est pas en collant à la Loi qu'on fera mieux. En tout cas, si on essaie, pourquoi pas.

Tableau d'analyse des verbatims

Question	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Entretien 5	Entretien 6
<p>Concernant la collégialité, comment est-elle pratiquée dans votre service lors des décisions de limitation ou d'arrêt de traitements?</p>	<p>La collégialité est faite dans le service de soins palliatifs quand on décide de faire des sédations continues et terminales. C'est vraiment très important pour nous, car ça nous pose chaque fois question et heureusement, ce n'est pas quelque chose d'anodin qu'on va faire, on a vraiment besoin de ce moment-là. Dans ces situations, on invite le médecin référent, parfois l'HAD. Il y a des gens extérieurs et il y a des gens du service : inf, AS, cadre, psy, méd. C'est des situations toujours très complexes, ce sont des patients jeunes, souvent des femmes, qui savent très bien ce qu'ils veulent ou pas. C'est savoir quand c'est le bon moment parce</p>	<p>Il existe deux manières d'être sollicité dans le service, en unité d'hospitalisation de SP① ou en équipe mobile②. On se retrouve avec deux fonctions différentes dans cette collégialité. ① les patients sont connus, on peut avoir une antériorité de suivi. On a le nez dans le guidon et on se retrouve confronté à des situations complexes, de questionnement de LAT ou de sédation. Réunion collégiale pour organiser notre stratégie thérapeutique (cas cité d'une patiente). On a des délais d'organisation assez rapides, 24 à 48h, pour organiser une réunion dans de bonnes conditions. L'équipe a la culture de</p>	<p>Il y a des mouvements associatifs sur la fin de vie qui ont des points de vue très différents sur la manière dont les choses sont accompagnées : JALMALV, ADMD</p> <p>« Rien pour nous sans nous », slogan qui peut être un guide</p> <p>C'est intéressant d'associer la famille mais en même temps quelle est sa capacité à prendre des décisions ou à donner un avis objectif définitif ? => Prudence sur les modalités d'association de la famille.</p> <p>Elargir le cercle des participants à ces</p>	<p>Appelée en tant que tiers, pour des patients souvent non connus.</p> <p>Des tensions, oppositions il y en a toujours heureusement, c'est ce qui permet de tout poser et de prendre la meilleure décision</p> <p>Discussion provoquée pour aller plus loin dans la réflexion</p> <p>Provoquer pour voir si les arguments sont valables, bousculer pour être sûr et ne pas se tromper</p> <p>Parfois on tourne en rond</p> <p>Pour intervenir, il faut avoir de la bouteille et connaître</p>	<p>Les parents sont prévenus de la date et de l'heure de la réunion de PC, parfois ils en sont à l'initiative.</p> <p>On fait beaucoup de réunions (durée 1h, l'après-midi avec horaires adaptés pour les familles). Difficultés avec les autres services de spécialité d'amont, qui n'assument pas ces démarches et laissent le choix se faire en réa. C'est au service de lancer la discussion. L'objectif de la procédure est aussi de définir le projet de soin.</p> <p>Il faut quand même un gros accord pour ne pas dire une unanimité. Quand il</p>	<p>En termes de PC, on ne respecte pas trop le cadre légal, on fait rarement, voir jamais, appel à un médecin extérieur, parfois il nous arrive d'inviter l'EMSP. On fait des réunions interdisciplinaires 1f/mois de manière systématique et ça nous permet de revenir sur des cas. On a des durées de PEC qui peuvent avoir cette temporalité mensuelle.</p> <p>Pour les LAT, quand il y a un conflit, que la décision est compliquée, et qu'il faut prendre le temps d'en discuter en groupe, ou qu'il y a un doute sur la prise de décision, il nous arrive de déclencher</p>

	<p>qu'on va couper la communication avec le patient, il y a un avant et un après. On ne peut pas ne faire faire cette procédure le mieux possible. C'est colligé dans le dossier. C'est quelque chose de très important qu'on fait systématiquement parce qu'on n'est pas tous d'accord en plus dans le service. Ce n'est pas parce qu'on fait cette procédure que ça va donner un accord à 100% mais au moins que les gens puissent comprendre le sens de la décision et adhérer au mieux à cette décision</p> <p>En revanche, en ce qui concerne les LAT, on n'en fait pas beaucoup, même si c'est ce que dit la Loi. Ce qu'on fait c'est surtout souvent des réponses à des arrêts de transfusion et d'hydratation. A chaque fois qu'on</p>	<p>l'échange et de la concertation mais moins de faire venir des intervenants extérieurs, alors qu'on plébiscite cette manière de faire et qu'on intervient en tant que tiers en équipe mobile.</p> <p>Cas cité d'une réunion : où le tiers a dit « cette dame vous a embarqués dans une relation très complexe avec pour le coup de l'affect et en même temps, vous avez des éléments objectifs et aussi des éléments juridiques ».</p> <p>② On est beaucoup sollicité. Chaque service a une manière d'envisager la collégialité et nous impliquer, selon leur vécu d'équipe (onco, pneumo).</p> <p>On est dans l'interdisciplinarité dans le service, on sait croiser les regards psycho/inf/med même</p>	<p>réunions Associer des représentants des usagers dans le champ de la fin de vie ou des familles, dont l'objet est d'accompagner les familles à toutes les étapes de la vie. Ces associations portent la vision de vécu, de terrain, déconnectée de toutes contraintes de service (organisationnelles, financière, structurelle, environnementale) ou du savoir scientifique => permet une pondération. Cela suppose qu'ils puissent être formés, avoir accès au contenu des DA, avoir un échange avec la personne de confiance.</p> <p>Dans une logique responsable de gestion des</p>	<p>le sujet de la fin de vie</p> <p>« Se permettre », quitte à se dire je vais être ridicule, de prendre la parole</p> <p>Le meneur doit mettre à l'aise tout le monde</p> <p>Equipe parfois scindée en deux sur la décision</p> <p>Parfois on a l'impression qu'on abandonne ou qu'on en fait trop : c'est un peu non-dit</p> <p>Les freins, je n'en vois pas forcément : disponibilité de chacun, on a posé ce rendez-vous et locaux disponibles.</p> <p>Comprendre la difficulté de décision des médecins. Les PNM sont parfois très en décalage avec</p>	<p>n'y a pas tout à fait l'accord, on ne fait pas de LAT et il peut y avoir l'organisation d'une nouvelle réunion ou une prescription d'exams complémentaires. Un médecin n'arrête pas les traitements s'il est en minorité. Ca définit un cadre légal certes mais c'est une aide à la décision. J'ai connu l'époque où le médecin décidait seul. C'est peut-être pour cela qu'il n'y avait très peu d'arrêts. Obstacles : prendre une décision rapide et devoir réunir tout le monde, surtout le médecin extérieur et la famille. Levier : question de l'utilité des nouveaux traitements et l'avenir de l'enfant. Plutôt expression libre, ou alors s'il y a un problème, on ne le</p>	<p>ce type de réunion interdisciplinaire (composition citée), même si je pense qu'on ne le fait pas assez.</p> <p>Sinon ça se fait en organisant des temps d'échange, des temps de concertation de l'ensemble des personnes mais pas tous en même temps, comme à la relève.</p> <p>Présentation du patient à l'équipe en expliquant les enjeux de la discussion, inventaire maladie/co-morbidités/ ce qu'il se passe en ce moment/ ce qui est proposé/ ce que dit le patient et la famille. Chacun prend un peu la parole, en fonction de ce qu'il pense, de son vécu avec le patient.</p>
--	--	---	---	--	--	--

	<p>arrête un traitement, on le discute toujours, on fait bénéfices –risques et ça nous permet de réfléchir au mieux par rapport au patient. On fait des réunions pluridisciplinaires 1f/sem et c'est dans ce cadre qu'on décide d'arrêter ou on en parle à la relève du matin. C'est moins formel. On demande toujours l'avis du spécialiste mais pas en présentiel.</p> <p>La procédure collégiale, c'est vraiment pour des situations de sédation parce que Les LAT font partie de la PEC globale en SP (décidés par oncologues ou hématologues et rediscutés avec le patient), où on va arrêter progressivement les traitements et privilégier les soins de confort.</p> <p>Dans le cadre de l'équipe mobile, on</p>	<p>si ce n'est pas serein tout le temps. On fonctionne beaucoup en vase clos, la collégialité ce n'est pas cela. On n'a pas le réflexe d'aller voir les autres.</p> <p>L'interdisciplinarité peut en faire partie et venir nourrir la collégialité.</p> <p>Pas de spécialiste extérieur de référence : souvent médecin spécialiste référent d'amont impliqué dans le processus décisionnel.</p> <p>La collégialité c'est une manière d'étayer la décision de rassurer le patient ou la famille et d'expliquer qu'on a vu tous les protagonistes.</p> <p>La plupart des patients en SP sont déjà limités sur leur PEC.</p> <p>Quelque fois le processus décisionnel se joue en RCP, ou avec des allers retours avec le médecin référent du</p>	<p>situations, il faut pouvoir articuler les paroles sincères des soignants à la parole des usagers dégagee de toute contrainte.</p> <p>Une décision collégiale qui n'interroge pas une partie concernée au premier chef, ça interroge.</p> <p>Les représentants des usagers sont des acteurs de la santé et ne doivent pas être des spectateurs.</p> <p>La démocratie sanitaire est brandie par les pouvoirs publics et les politiques.</p> <p>Quelle est la place de la personne de confiance ? Elle est investie de la parole du patient. Le problème c'est que c'est souvent quelqu'un de très</p>	<p>les PM qui restent très technique, sur un symptôme. Le PNM voit la personne, le médecin va la voir plus tard. On met tout cela dans la balance et le médecin prend l'avis de chacun, « est-ce que tout le monde est d'accord ? ». Le médecin fait la synthèse, il n'y a jamais une décision définitive à la fin de la réunion, il y a une orientation, on se revoit, on met des dates- délais pour commencer à enlever certains traitements. Ce temps permet à la famille de faire un travail de séparation.</p>	<p>ressent pas. On tient compte de tous les avis, ne serait-ce parce que le médecin est là ponctuellement. L'infirmière est là tout le temps.</p> <p>Pas plus de poids de la parole d'un médecin par rapport à une infirmière.</p>	<p>Ensuite c'est moi qui prends la décision. Je leur explique les arguments qui m'ont fait prendre cette décision.</p> <p>L'équipe a maintenant l'habitude de ces réunions. Elle aime bien cela. La difficulté, c'est de parler en premier. La parole est plutôt libre, on essaie de s'écouter et de donner la parole à chacun. Ma collègue gériatre essaie de voir les personnes qui sont plus en retrait ou qui ne s'expriment pas facilement. Et elle leur donne la parole. On n'a pas l'impression d'oublier quelqu'un, y compris les aides-soignantes. C'est justement toute la</p>
--	---	---	--	---	--	--

	<p>intervient en tant que tiers extérieur pour arrêter certaines thérapeutiques quand l'équipe n'est pas d'accord, pour aider à la réflexion et argumenter. Ça donne du sens à la PEC.</p> <p>Comprendre pourquoi on arrête, ce n'est pas le médecin qui décide tout seul d'arrêter même si cette décision reste médicale, ça prend sens pour tout le monde.</p> <p>J'arrive plutôt en tant que tiers éthique, comme garant de la réflexion éthique (ex critères de réa et âge du patient pendant la COVID).</p> <p>Quand il y a vraiment un désaccord, il faut se donner du temps. C'est important dans les procédures, il n'y a pas d'urgence. Il n'y a pas besoin de 100% mais d'une majorité. C'est important que si à</p>	<p>patient. Il y a l'idée de la collégialité mais qui n'est pas formalisée en tant que telle dans une réunion. Ce n'est pas un temps formalisé unique, même si tous les acteurs ont été sollicités, parce que la temporalité le permet aussi. On a plusieurs jours, à la différence par exemple de la réanimation où on s'organise tel jour pour tous se réunir. Même si la manière de faire est différente, l'intentionnalité et la qualité du processus réflexif sont équivalentes. Il n'y a pas de mise en scène. Il y a peut-être moins de solennité, de poids qui pèse sur le médecin référent, c'est moins grave, plus fluide, à la différence du temps organisé, où il y a le risque que les infirmières ne s'expriment pas. Alors qu'elles peuvent le faire</p>	<p>proche, ce n'est pas un simple tiers de confiance. A la fois suffisamment proche et suffisamment objectif.</p>			<p>richesse des échanges, que les AS exposent leur point de vue, c'est indispensable.</p> <p>On a tous des visions très différentes des prises en charge.</p> <p>Avantage d'inviter qq un de l'extérieur parce que c'est toujours intéressant d'avoir un point de vue différent et de sortir de nos habitudes. Après il faut voir comment cela se concrétise, on est un peu loin de tout.</p> <p>On n'a pas trop l'habitude, on ne sait pas trop à qui s'adresser, à part l'EMSP. Je ne sais pas s'il y a le temps pour cela dans les équipes mobiles, si tout le monde se met à faire des PC, il va falloir des</p>
--	--	---	---	--	--	--

	<p>la fin de la réunion on n'est pas tous d'accord, on parte tous dans le même sens. Sinon, ça ne peut pas fonctionner.</p>	<p>sur un temps plus souple. Le défaut de cela : chacun n'entend pas la position de l'autre. Ça ne peut pas être remobilisé dans le cadre d'un échange. C'est une limite. Il y a l'écueil d'être tiers, de prendre l'habitude de travailler ensemble et d'avoir des habitudes relationnelles.</p> <p>Si désaccord, se laisser 72h, une stratégie d'attente et on se revoit. Cela permet de repartir sur un consensus.</p>				<p>temps médicaux supplémentaires. Personne ne fait de PC en gériatrie, en tout cas ici c'est sûr. Suivre le cadre légal, personne ne le fait. La PC n'est pas encore ancrée dans les mœurs. Les situations conflictuelles ne sont pas si fréquentes. Il y a une traçabilité systématique mais on n'a pas de médecin extérieur.</p> <p>On est un service de deuxième ligne, les décisions de LAT peuvent avoir été prises avant.</p>
Ordre de la réunion	<p>Pas forcément de rappel de règles Mais c'est d'abord dans un lieu précis, à un moment donné avec une thématique. Au début de la réunion, on essaie de rappeler le pourquoi on est là et de quoi on parle.</p>	<p>Le médecin référent présente le patient, ou parfois c'est l'infirmière, pour décaler ce rôle et sortir du système hiérarchique, qui pourrait stériliser le débat. L'animateur est le</p>		<p>Le médecin référent présente le patient, son histoire. Les PNM ensuite : conditions de vie, les besoins du patient, son contexte de vie, son entourage. Le médecin référent : meneur donne la</p>	<p>Présence du médecin référent qui est l'animateur de la réunion, autres médecins, les soignants : infirmiers et auxiliaire puer ; cadre, psycho, méd. extérieur spécialiste hospitalier toujours</p>	

	<p>C'est souvent le médecin qui fait l'état des lieux de la clinique, ça me paraît important. Puis on essaie de faire circuler la parole et ça me paraît important que chacun puisse s'exprimer.</p> <p>C'est difficile de faire parler tout le monde, souvent les gens n'osent pas s'exprimer. Les gens réclament beaucoup en dehors mais quand c'est le moment, ils s'expriment moins. Il faut relancer ceux qui parlent le moins pour avoir leur avis (en tant que tiers), pour éviter que cela ne reste que médical.</p> <p>Ou pour les réunions dans le service, comme je connais bien tout le monde, c'est plus facile, faire un tour de table pour des situations difficiles pour que chacun dise ce qu'il en pense.</p>	<p>médecin référent.</p> <p>Chacun va amener des détails de la vie du patient, le contexte familial ou professionnel, ce sont des éléments qui tiennent à cœur à l'équipe.</p> <p>Pas de formalisation pour énoncer les règles. Le petit nouveau observe et participe. On apprend en voyant pratiquer. Il n'y a pas de guide, ni de consignes particulières.</p>		<p>parole</p> <p>Après « chacun se permet » de rajouter quelque chose.</p>	<p>présent.</p> <p>Le médecin ou l'interne pose la problématique, le questionnement et les opportunités de soins éventuelles. Puis le médecin extérieur intervient rapidement parce qu'on veut son point de vue.</p> <p>Chacun prend la parole. Tout le monde s'écoute. C'est sûr la place des infirmières est un peu plus difficile. Il y en a qui s'expriment plus facilement. Parfois il y a opposition des infirmières. Les informations sont prises en compte par les médecins. Parfois il y a plusieurs PC à la suite pour un même patient.</p> <p>Pas de règles rappelées. Ça a été dit au début de la</p>	
--	---	--	--	--	---	--

					<p>mise en place des réunions mais le personnel change beaucoup en réa. Eventuellement c'est redit mais ça se sait, depuis le temps qu'on fait et on en fait beaucoup (2 par sem).</p> <p>Pas de hiérarchie ressentie, ni de crainte vis-à-vis des médecins.</p> <p>On n'a jamais coupé la parole à personne, il n'y a pas de frein.</p>	
Outil de PC	<p>Ca permet d'avoir la grille en tête pour ne pas oublier. Par exemple, au début on oubliait de prendre la parole du patient</p>	<p>En réa, ils utilisent la fiche LAT, qui récapitule, questionne beaucoup de points. On chemine à travers l'outil excessivement utile. En réa, c'est souvent une problématique complexe, il faut statuer sur beaucoup de questions. Le médecin avance dans les questions et la décision qu'il prend, chacun valide en</p>				<p>Préparer rapidement la réunion grâce à un outil « fiche de situation complexe » développé au sein de l'Institut du vieillissement.</p> <p>Ça me permet de remettre mes idées en ordre : inventaire maladie/co-morbidités/ ce qui se passe en ce moment/ ce qui est proposé/ ce que dit le patient et la famille.</p>

		<p>avançant petit à petit. L'outil structure et guide la pensée. Il permet d'éviter d'oublier un point. Est-ce que cela aide la décision de manière indirecte ? Souvent la fiche LAT est projetée et remplie en direct. Elle produit un travail exhaustif, qui peut être reproductible. L'outil cadre les échanges et le débat.</p> <p>Parfois la question est plus circonscrite et ne nécessite pas un outil formalisé.</p>				<p>Après ça me permet de présenter le patient à l'équipe en expliquant les enjeux de la discussion.</p>
<p>Parole du patient, volonté du patient</p>	<p>Les soignants rapportent des éléments de vie (AS et infirmières). C'est important de bien y penser, car on peut l'oublier dans nos parlottes. Les infirmières rapportent la volonté du patient de façon informelle, elles parlent facilement avec le patient. Ces éléments informels nous</p>	<p>Beaucoup d'éléments informatifs sur le quotidien, sur la logistique familiale sont amenés par les paramédicaux.</p> <p>Traçabilité dans le dossier des mots/expressions employés par le patient, pour teinter d'une manière qualitative comment il a</p>	<p>En cas de SPCMD demandée par un patient, il faut accéder à cette demande si le patient est en mesure d'exprimer sa volonté et capable juridiquement. Et que la loi prévoit la possibilité. Il n'y a pas besoin de collégialité, sinon on nie le pouvoir d'agir</p>	<p>Quand tout le dossier médical a été posé, j'interviens plus dans la qualité de vie, en fonction de ses possibilités, ses moyens actuels, ses besoins. Comprendre sa vie antérieure, ce qu'il disait quand il était en meilleure santé de l'évolution de sa pathologie, son</p>	<p>Parfois les parents préfèrent dire à l'infirmière ; ce qui est dit au médecin est souvent tamisé. C'est la dualité entre l'autonomie des parents et l'autorité médicale. Quand l'évènement définitif survient, même si les familles étaient d'accord avec la décision,</p>	<p>Le patient est le premier décideur. Il n'y a jamais eu de décision contre l'avis du patient, en termes de LAT. Contre les familles, c'est possible. Il y a des accompagnements de l'ordre du naturel, le décès chez la personne âgée n'entraîne pas</p>

	<p>permettent de mieux comprendre la situation ou la réflexion du patient, parce que souvent les DA, on n'en a pas vraiment beaucoup et on rapporte aussi ce que dit la famille. Même si ce n'est pas eux qui prennent la décision, c'est important de savoir ce qu'ils en pensent.</p>	<p>compris les choses. Ça permet de réinjecter de l'humain. Pour la PC, c'est pareil, on peut introduire des notions humaines. La traçabilité de la concertation peut aussi tracer le cheminement, c'est-à-dire les questionnements.</p>	<p>de la personne. Il faut basculer la charge de la décision à l'utilisateur exclusivement, qui se retrouve dans la même situation que le médecin qui prend la décision en conscience. La décision finale doit lui appartenir. On peut proposer une réunion collégiale avec l'utilisateur. Ça ne regarde pas le patient les états d'âme des professionnels.</p>	<p>mode de vie. Comment sera son autonomie, en fonction de s'il a écrit des DA. Nous (avant ou après la PC), on fait évoluer la réflexion du patient, on a ce temps-là avec lui, on vient pour lui. (Organisation de réunion familiale) Les PNM annoncent leur ressenti sur ce que le patient peut supporter ou pas.</p>	<p>c'est très difficile pour elles. C'est l'équipe qui assume même si on ne veut pas d'opposition avec la famille. Les infirmières s'expriment sur le ressenti des familles. En pédiatrie, c'est la parole des parents qui est rapportée. Il existe une vraie relation avec le médecin référent.</p> <p>Les parents sont présents, ils ont été informés de la date de la réunion. Dans la foulée de la réunion, la famille est revue avec une partie de l'équipe (voir détails) pour permettre la présence du médecin extérieur. On expose clairement la démarche (termes simples, pas trop techniques). Les parents sont très</p>	<p> systématiquement de conflit de valeurs et donc ne donne pas lieu à des discussions.</p>
--	---	--	---	--	--	---

					<p>demandeurs. Le parti est de dire la vérité.</p> <p>Si on conviait le patient ou sa famille à la réunion, ça limiterait la parole de chacun.</p>	
<p>Croyances/émotions argumentation</p>	<p>On sent qu'il a des gens très impliqués et qui prennent plus facilement la parole dans certaines situations, cela leur fait revivre des choses de l'ordre du personnel. Il faut faire attention à l'affect qui ressort, ce n'est pas le soignant, c'est la personne qui ressort. Là on risque de ne pas être professionnel et surtout de s'impliquer dans une situation sans prendre la bonne distance.</p> <p>Il y a des personnes qui restent sur leur conviction, ils rentrent dans la réunion ils savent déjà et ils ressortent, ils ont la</p>	<p>Les croyances et émotions sont inhérentes à la relation humaine. Il y a un côté convivial, chacun fait un effort dans son agenda. C'est donner de la valeur au temps qu'on va passer ensemble. Ce que ne remplira pas la collégialité « disséminée » sur 3j.</p> <p>C'est un creuset à émotions. On va tous croiser ce à quoi ça nous a fait penser, les souvenirs, et ce que ça fait ressortir comme émotions, comme affects.</p>	<p>Question de la place du culte dans la collégialité ?</p>	<p>Parfois les jeunes professionnelles vont peut-être être trop fougueuses, aller trop vite, pas être trop dans la réflexion.</p> <p>Moi j'écoute, j'observe, j'essaye de comprendre, de débayer, j'essaye d'aborder ce qui ne l'a pas été</p> <p>En fonction de la vie de chacun, de son vécu, on a des ressentis. Il faut faire attention, on n'est pas en train de parler de soi.</p>	<p>Dans les réas pédiatriques, lever le pied était quand même difficile, pour certains par croyance : « ce n'est pas à nous de décider ».</p> <p>Parfois on préfère dire qu'on n'escaladera pas les traitements plutôt que de les arrêter, c'est un mode de conclusion qui est mieux toléré.</p>	

	<p>même idée. Alors que la réunion PC, c'est pour faire évoluer avec arguments et contre-arguments la pensée de chacun. Il y a des gens qui ont qq chose de la vérité ou une rigidité qui fait qu'ils ne peuvent pas participer au débat, qu'ils ne peuvent pas entendre l'autre.</p> <p>Passer de l'opinion à l'argument, c'est très complexe, ça demande un effort. Soit les gens ont envie de réfléchir, vont être plus à l'écoute et réfléchir en profondeur, et cela les éclaire. Au fur et à mesure des décisions, de voir l'intérêt de la PC et qu'ils s'impliquent encore plus dedans. Ex dans le service : pour la sédation, les soignants demandent des réunions parce qu'ils ont besoin d'en discuter ensemble et chacun parle. Si tu peux passer</p>					
--	--	--	--	--	--	--

	<p>de la conviction à l'argumentation, c'est parce que tu t'impliques de plus en plus, c'est ça la force.(C'est l'infirmière qui pousse le produit)</p> <p>Toute l'équipe a besoin de comprendre pour pouvoir accompagner, et à ce moment-là on s'est aperçu qu'on faisait des accompagnements de qualité parce qu'on allait tous dans le même sens. Ils ont pris conscience de l'intérêt de la PC.</p> <p>S'engager ça demande de se responsabiliser, c'est tellement plus facile de dire que c'est le médecin qui décide. Cette responsabilité-là, même si c'est le médecin qui décide, c'est de s'engager chacun. Ça demande de l'énergie, un travail sur soi (« moi je n'étais pas là », ...)</p>					
Souhaitez-vous essayer de définir	Confiance entre soignants Liberté d'expression	Exigent (ça demande une organisation, un		Pluridisciplinarité Décision	Liberté de parole On parle du patient	Discussion Consensus

<p>un peu plus cette collégialité ?</p>	<p>Respect de chacun</p> <p>C'est un idéal qu'on n'atteint rarement, il y a toujours le contexte, l'histoire du service. Et il y a toujours cette notion de médecins, inf, AS, de hiérarchie entre médecins et soignants. La parole s'exprime peut être moins facilement parce qu'il y a toujours le médecin, même si on essaie d'être le plus simple et ouvert possible. Ça peut rester un frein.</p>	<p>processus réflexif) Echange Respect (c'est un exercice d'écouter et d'entendre l'autre, se dire qu'on arrive avec une idée et qu'on repart avec une autre) Humilité : un bout du processus décisionnel. Ce n'est pas parce que la décision qui sera prise n'est pas celle qu'on s'était donné au départ que cela n'a pas utile.</p>		<p>Ethique : ne pas dépasser ce que le patient voudrait faire et ne pas le condamner, lui donner la chance d'élaborer tous les chemins</p>	<p>Projet de soin</p>	<p>Equipe</p>
<p>Comment se conjuguent la nécessaire décision individuelle du médecin en charge du patient – dans la limitation ou l'arrêt de traitement – et l'étape de concertation/délibération en équipe ?</p>	<p>La décision c'est le médecin qui la prend, c'est important de demander si tout le monde est d'accord et de le noter. L'impératif à la fin c'est qu'on décide, c'est important parce que ça peut partir dans tous les sens. Il faut limiter le temps à 1H.</p>	<p>Sur ce processus réflexif, c'est souvent le médecin référent qui va répondre aux questions.</p>	<p>Le médecin prend toute la responsabilité de la décision. Il écoute la personne de confiance, les DA, écoute la famille. C'est lui qui signe. Heureusement qu'il a une voix prépondérante. Les avis sont souvent divergents.</p>	<p>Faire une synthèse de la situation de santé du patient, comprendre pourquoi on en est arrivé là et pourquoi on se pose la question aujourd'hui, quels risques on fait courir au patient.</p> <p>Il n'y a pas de problème, parce que c'est fait de façon de</p>	<p>Parfois certains ne voient pas la nécessité de faire une réunion. L'engagement du médecin est plutôt dans le fait de décider de mettre en place une réunion, plus que de décider. La décision est majoritaire et il y a une non opposition des parents. Quand</p>	<p>En SP, on parle souvent de 3ième voie. Quand on fait ces réunions et qu'on est dans le doute, on cherche une solution à laquelle on n'aurait pas pensé. C'est l'occasion de trouver cette voie-là, qui amène le consensus. Il n'y a jamais eu de gros conflit avec l'équipe sur une</p>

			<p>Une responsabilité collégiale n'est pas possible au vu des textes actuels. Cela interroge le poids de l'avis de chacun.</p> <p>Cette PC, c'est ne pas diluer la responsabilité mais la décomplexer, en élargissant le faisceau des éléments qui conduisent à la prise de décision finale.</p> <p>On organise une concertation plus large qui permet au médecin de s'appuyer sur des éléments plus riches qu'auparavant.</p>	<p>demander l'avis de tout le monde, que chacun puisse s'exprimer, et l'accord c'est la majorité, il y a eu des explications. En gros, à la sortie de la réunion, la majorité est d'accord.</p> <p>Quand on sent un désaccord, on dit tout le temps qu'il n'y a pas urgence à arrêter, quitte à se revoir dans un second temps.</p>	<p>les parents refusent, on ne fait pas.</p>	<p>décision que j'ai prise. J'ai toujours eu le sentiment de leur faire comprendre mon choix et qu'ils l'acceptent même s'ils ne restent pas d'accord. C'est peut être naïf de ma part.</p> <p>On est formé pour prendre des décisions, souvent on est paumé dans cette décision, recueillir l'avis est très aidant.</p>
<p>Avez-vous noté une modification ou des différences à propos de cette collégialité au cours de ces dernières années, au sein de votre pratique-même ?</p>	<p>Il n'y a plus de décisions où c'est le médecin qui décide seul d'arrêter les traitements.</p> <p>Il y a eu une évolution intéressante par rapport à cette</p>	<p>Avec la Loi de 2016, on a plus de demandes de sédation profonde.</p> <p>Avant on parlait d'euthanasie. On a plus eu besoin de collégialité alors que le service n'en avait pas</p>		<p>Dans les deux sens, on voit des changements.</p> <p>Certains médecins prennent la souffrance du patient en pleine figure, le patient veut mourir,</p>	<p>Depuis la fin des années 90, il y a eu beaucoup de réflexion sur la place du personnel paramédical et l'avis extérieur, dans les services de réa.</p>	<p>Avec ma collègue, on a organisé ces réunions. L'équipe a l'habitude de présenter un cas qui leur pose souci, d'identifier les problèmes tendus</p>

	<p>possibilité d'avoir un avis extérieur. C'est remettre le patient au centre des décisions et ne pas faire tout seul. Il n'y a pas plus d'arrêts, au contraire, ça met des limites. C'est un cadre, on fait moins les choses n'importe comment, c'est rassurant pour le patient et la famille. On décide ensemble, ça donne du poids, même si ce n'est pas la bonne décision.</p>	<p>l'habitude. Les patients et les familles sont plus investis de la fin de vie, quelquefois ils sont dans un retour très formel de la traçabilité et de l'information. C'est plutôt une bonne chose. On a des progrès à faire dans la collégialité.</p>		<p>le médecin est désarçonné et va répondre à cette demande. Ou on tarde à mettre en place les traitements, on essaie de répondre en soulageant les symptômes. Je n'ai pratiquement pas vu de SPCMD dans toute ma carrière. On fait souvent une sédation proportionnée et le patient évolue de lui-même. La loi a perturbé les pratiques. En SP, on le faisait mais à bon escient. Aujourd'hui tout le monde parle de cette loi : les familles, les patients et les autres services, tout de suite on nous parle de sédation alors qu'il y a peut-être autre chose à faire. Attention à la famille qui peut parler de sa propre crainte, de sa</p>	<p>Avant la réflexion était surtout médicale. C'est la place de tous et la liberté de parole qui a changé. Le fait que les gens ne soient pas d'accord, c'est une aide et une difficulté. Depuis l'évolution de la Loi, il n'y a pas de situation où le médecin décide seul.</p>	<p>par la question posée. Ils disent « ça serait bien de parler d'untel ». Je ne suis pas sûre que l'équipe sache vraiment le cadre législatif de la PC.</p>
--	--	--	--	--	--	--

				<p>propre peur dans une demande de LAT. Les familles se protègent derrière la loi parce qu'elles souffrent de voir leurs proches abimés par la maladie. Elles préfèrent que cela cesse, comme cela la souffrance sera terminée. Elles oublient si leurs parents sont heureux de vivre comme cela.</p>		
<p>Etes-vous satisfait(e) de la façon dont sont conduites actuellement les procédures de limitation/ arrêt des traitements au sein de votre service ?</p>	<p>Oui, mais on peut toujours améliorer les choses, c'est jamais complètement acquis. Ne pas faire des réunions pour des réunions mais donner du sens.</p>	<p>Il faut prendre cette habitude de l'intervenant extérieur, qu'on ne peut pas faire seul. C'est une manière d'enrichir nos décisions.</p> <p>Quand ça se fait, la circulation et la communication se passent bien. C'est un élément de satisfaction. Chacun va oser parler. Mais comment on va organiser ce temps-là ?</p>		<p>Dans l'ensemble oui. La réunion collégiale, par définition, c'est une représentation de différents corps de métier : PM, PNM et un tiers. Parfois une décision est prise avec seulement deux médecins de service différent. Parce qu'ils ont estimé qu'il fallait poser des limites mais qu'il n'y avait rien de compliqué. On a l'impression que les</p>	<p>Globalement oui, parfois elles sont organisées trop vite sur le délai. Tout le monde n'a pas le temps de se préparer. Pour certains collègues, il faut aller très vite, quand l'avenir est compromis. Je ne suis pas sûr que ça soit très bon, chaque heure qui passe donne du recul sur l'évolution. Si l'état de l'enfant est catastrophique, il</p>	<p>Quand on est tous ensemble et c'est souvent le cas : oui Non, dans le sens où on n'en fait pas assez.</p> <p>Il y a beaucoup de situations qui mériteraient qu'on en fasse, c'est très chronophage pour l'équipe et les médecins. => cela ne nous permet pas d'être optimal. Ce manque de temps, c'est un temps psychique</p>

				réunions de PC sont réservées aux cas compliqués et des décisions difficiles à prendre. Parfois l'équipe paramédicale n'interpelle pas le médecin non plus.	pourra partir seul, sans réunion.	aussi, ça mobilise la pensée on ne peut pas en faire tout le temps.
Formations de sensibilisation à l'éthique intra CHU	Non : dommage, ça vaudrait le coup Il y a eu un travail sur PC dans le cadre de la thématique « droits des patients » pour la Certification du CHU ; On avait mis en ligne des canevas pour faire les PC.		Bientraitance structurelle (cad préserver les soignants pour qu'ils préservent les patients)			
Pouvez-vous me parler d'une de ces réunions de délibération qui vous a marqué(e) ou qui illustre vos propos ?	Ce qui me vient en tête ce sont les réunions de sédation avec des personnes extérieures au service et où l'inf, l'AS et la cadre avaient pu se libérer. J'ai trouvé cela d'une richesse importante et de voir comment les soignants se sont sentis bien après. Ils ont tous été entendus. On se rend compte de			Déjà vu	Parfois il peut exister un gros conflit avec le médecin spécialiste extérieur, avec des propos cliniques pas très objectifs. => insupportable, suspicion, la famille a tendance à croire celui qui apporte la bonne nouvelle, difficile de soigner derrière. Pour ce spécialiste,	Il n'y a pas eu de réunion depuis 5 mois. Je n'ai pas de cas marquant.

	<p>l'intérêt du tiers : pouvoir avoir cette synthèse et aider les équipes</p> <p>Ce que je déplore parfois c'est le manque d'implication des infirmiers et des AS, ça tourne en rond avec le médecin et l'interne.</p>				cette démarche de PC n'existe pas.	
<p>La période récente COVID a-t-elle modifié la façon dont la collégialité s'opère ?</p>	<p>Le COVID a été vraiment un moteur pour la réflexion éthique et comprendre le sens de soigner L'Ethique était là comme un garde-fou, un garant. Ce que j'ai compris, c'est qu'il ne faut pas attendre qu'on vienne vous saisir, c'est à nous de proposer. Je faisais aussi partie du comité de pilotage du CHU pour l'orientation générale au titre de la réflexion éthique. L'Ethique est reconnue au sein des hôpitaux.</p>	<p>Non, on a fait des réunions collégiales par skype avec néphro et réa. Assez pratique mais éprouvant pour la concentration. Pas eu l'impression d'une collégialité bradée. On avait plus besoin de cette collégialité.</p>		<p>Oui ce n'était plus en présentiel mais par téléphone avec les médecins. Il n'y avait pas l'équipe paramédicale en direct avec nous.</p>	<p>Non il n'y a pas eu d'impact du COVID. Activité ralentie de réa péd quand les enfants restent chez eux, on n'a pas eu à se poser la question de la collégialité pour les autres enfants.</p>	<p>Oui complètement. On n'a pas fait de réunion y compris de réunion interdisciplinaire. On a fait des limitations de soins, mais pas dans le cadre. On a beaucoup eu de temps de partage. Tous les matins avec les médecins et les cadres. Les décisions étaient trop rapides, il n'y a avait pas de place pour la pensée.</p>

<p>Souhaitez-vous aborder d'autres points ou apporter un éclairage complémentaire ?</p>	<p>Dans les services, il faut passer de la pratique à la théorie, il faut s'asseoir, se poser. Apprendre à chacun à commencer à réfléchir. Il faut argumenter et c'est compliqué. Pour certains médecins, c'est pareil, il n'y a pas beaucoup de réflexion. C'est en discutant qu'on donne envie aux autres de faire pareil. Il faut que tout le monde trouve le sens et le besoin de ces PC.</p>	<p>La collégialité prend du temps, c'est très impliquant. Ça mérite d'être valorisé. Je ne sais pas comment l'institution pourrait valoriser cela. C'est valorisant pour l'équipe quand on arrive à se réunir.</p> <p>Projet ADAPS : confrères extérieurs prêts à se mobiliser pour échanger autour d'une situation Les gens ont envie. Il y a des médecins qui sont très intéressés à titre personnel de participer à ces échanges.</p>	<p>Stabiliser le cadre de réalisation de la PC pour répondre aux différents biais individuels (position hiérarchique, croyances, émotions)</p>	<p>Dans l'ensemble, c'est plutôt positif. Le meneur de la réunion ne serait pas celui qui connaît mieux le patient ? Parfois on a l'impression qu'on ne fait pas assez appel au médecin traitant, au médecin coordonnateur, ou au médecin référent du patient dans sa structure. On pense (surtout) aux personnels des hôpitaux. Je trouve qu'il n'y a pas d'urgence, il faut prendre du temps. Ne pas relater tout à la famille, qui n'est pas prête à tout entendre. Il faut expliquer comment on fait le cheminement. Parfois il y a un manque de communication => progresser à ce niveau-là.</p>	<p>Il faut prendre le temps de discuter avec les familles, de les écouter, de comprendre leur vie, comment ils vivent, le contexte familial et de savoir ce qu'on promet sur la qualité de la survie. Se poser correctement, pas dans un couloir. Ne pas culpabiliser la famille, les décharger de la responsabilité de la décision.</p>	<p>Il y a le problème du cadre de la loi, qui est compliqué. On fait des réunions interdisciplinaires, qu'on trace et on n'est pas dans les clous. Je l'assume quand même car vis-à-vis du patient je n'ai pas l'impression que la décision ne soit pas juste. Avec ou sans médecin extérieur, il y a quand même la recherche de l'avis du patient, de la famille, de l'équipe et du respect de la bienveillance et des valeurs. Il faut savoir respecter les principes éthiques pour le patient, pas forcément la Loi.</p>
--	---	--	--	---	--	---