



HAL
open science

Un espace éthique gériatrique : bilan d'une expérience sur 7 ans (2008-2014)

Guillaume Brieda

► **To cite this version:**

Guillaume Brieda. Un espace éthique gériatrique : bilan d'une expérience sur 7 ans (2008-2014). Médecine humaine et pathologie. 2015. <dumas-01201966>

HAL Id: dumas-01201966

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01201966v1>

Submitted on 18 Sep 2015

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

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



HAL Authorization

Université Bordeaux 2-Victor Segalen

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2015

Thèse n° 82

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présenté et soutenu publiquement le 15 juillet 2015

Par

Guillaume BRIEDA

Médecin généraliste

Né le 11 Février 1983 à Bordeaux

**UN ESPACE ETHIQUE GERIATRIQUE :
BILAN D'UNE EXPERIENCE SUR 7 ANS
(2008-2014)**

Président du Jury : **Madame le Pr Nathalie SALLES**

Directeur de thèse : **Madame le Dr Geneviève PINGANAUD**

Membres du Jury : **Madame le Pr Muriel RAINFRAY, rapporteur**

Madame le Pr Isabelle BOURDEL-MARCHASSON

Madame le Dr Véronique AVEROUS

A mon directeur de thèse,

Madame le Docteur Geneviève Pinganaud.

Vous avez été l'initiateur de ce projet.

Vous m'avez toujours accordé votre confiance.

J'ai énormément appris à vos côtés durant mon semestre d'interne.

Vos qualités humaines et votre sens clinique sont une source d'inspiration.

Je vous remercie pour votre disponibilité, votre aide précieuse et votre soutien entier tout au long de cette expérience.

Je vous serai toujours reconnaissant de m'avoir proposé d'effectuer ce travail.

Veillez agréer, Madame, l'assurance de ma plus sincère considération.

Au président de mon jury de thèse,

Madame le Professeur Nathalie SALLES.

Vous me faites l'honneur d'accepter de présider cette thèse et de juger ce travail.

Travailler à vos côtés, lors de mon passage en tant qu'interne, fut un réel plaisir et a suscité de l'admiration.

Soyez assurée, Madame, de mes sentiments les plus respectueux et sincères.

.

A notre rapporteur de thèse,

Madame le Professeur Muriel RAINFRAY.

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté d'être le rapporteur et de juger ce travail de thèse.

Vos remarques concernant mon travail m'ont permis d'y apporter de nombreuses améliorations.

Je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de ma plus vive reconnaissance et de mon respect le plus profond.

A nos juges,

Madame le Professeur Isabelle BOURDEL-MARCHASSON.

Vous me faites l'honneur de juger ce travail.

Je garde un très bon souvenir de mon passage en tant qu'externe dans votre service.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma considération la plus distinguée.

A nos juges,

Madame le Docteur Véronique AVEROUS.

Vous avez accepté de participer au jury de cette thèse sans me connaître.

Je vous remercie pour votre disponibilité et votre présence.

Soyez assurée, Madame, de mes plus sincères remerciements.

A mes parents, mon père et ma mère, que j'aime, qui m'ont tout donné et sur qui je pourrai toujours compter.

A mes frères, Nicolas et Clément, que j'aime, et qui savent que nous pourrons toujours compter les uns sur les autres.

A mes oncles, tantes, cousins et cousines, qui ont ma plus grande tendresse.

A tous mes amis, Edouard, Guillaume, les Bastien, Boris, les Stéphane, Louis, Jean-François, Luc, Séverine, Elodie, Paul, Jean-Claude, Céline, Olivier, Vianney, Audrey, Thomas et tous les autres, qui ont tous mon amitié.

**Un espace éthique gériatrique :
bilan d'une expérience sur 7 ans
(2008-2014)**

Table des matières

Introduction	4
Première partie - Généralités : des principes éthiques au groupe de réflexion éthique en gériatrie	5
1. L'éthique médicale : des principes bioéthiques au cadre juridique	5
1.1 Définitions	5
1.2 Les principes bioéthiques	6
1.3 La discussion collégiale dans les décisions difficiles	7
1.4 Le cadre déontologique et juridique	9
1.4.1 Les normes déontologiques	9
1.4.2 Les textes juridiques	10
2. Le questionnement éthique en gériatrie	11
2.1 Spécificités gériatriques	11
2.1.1 Le patient	11
2.1.2 Les proches	11
2.1.3 L'institution/les soignants	12
2.2 Questionnements/thèmes récurrents en gériatrie	12
2.3 Outils décisionnels	13
3. Le groupe de réflexion éthique en gériatrie : intérêt et modalités d'action d'une instance pluridisciplinaire	15
3.1 Recommandations sanitaires	15
3.1.1 HAS	15
3.1.2 ANESM	16
3.2 Les institutions sanitaires et sociales impliquées dans la bioéthique	17
3.2.1 Les institutions internationales	17
3.2.2 Les institutions européennes	17
3.2.3 La bioéthique au plan national : CCNE	18
3.2.4 Les institutions régionales : les espaces éthiques régionaux	19
3.2.5 Les expériences locales en France	19
3.2.5.1 Le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris	19
3.2.5.2 Le groupe de réflexion éthique dans le pôle de gérontologie clinique de l'hôpital de Xavier Arnoz	20
Deuxième partie : présentation de l'étude	22
Méthode	22
1. Objectif	22
2. Matériel et méthodes	22
2.1 Schéma d'étude	22
2.2 Critères d'éligibilité	23

2.2.1	Provenance des données	23
2.2.2	Critères d'inclusion	23
2.2.3	Critères d'exclusion	23
2.3	Déroulement pratique de l'étude	23
2.3.1	Recueil de données	24
2.3.2	Description des modalités pratiques de recueil, contrôle et saisie des données.....	25
2.3.3	Analyse des données	25
Résultats		27
1.	Réunions et participants	29
1.1	Données globales	29
1.2	Type de réunion.....	31
1.3	Situations.....	31
1.4	Participants.....	32
1.5	Présences.....	35
1.6	Assiduité aux réunions.....	36
1.7	Participation extérieure des stagiaires	37
2.	Situations abordées	38
2.1	Population concernée	38
2.2	Problèmes abordés.....	44
2.2.1	Problématiques soulevées.....	44
2.2.2	Mode de résolution	52
Troisième partie - Discussion		54
1.	Discussion sur les résultats.....	54
1.1	Discussion sur les données des participants et des réunions.....	54
1.1.1	Participants.....	54
1.1.2	Réunions	55
1.2	Discussion sur les situations abordées	55
1.2.1	Population concernée	55
1.2.2	Problématiques abordées.....	57
2.	Comparaison	63
2.1	Dans le monde	63
2.2	En Europe.....	64
2.3	En France.....	64
2.4	Conclusion des comparaisons	66
3.	Discussion Générale.....	66
3.1	Limites	66
3.2	Apports	68
3.3	Perspectives	70
Conclusion		72

Annexes	73
Annexe 1	74
Annexe 2	75
Liste d'abréviations.....	77
Bibliographie	78
Serment d'Hippocrate.....	82

Table des figures

Figure 1 Répartitions des 298 participants.....	32
Figure 2 Nombre moyen de participants	33
Figure 3 Evolution du nombre de participants différents au fil des ans	34
Figure 4 Répartition des 1 969 présences	35
Figure 5 Répartition des patients selon le MMS.....	39
Figure 6 Evolution des MMS des patients selon les années	40
Figure 7 Communication dysfonctionnelle	42
Figure 8 Pathologie principale	43
Figure 9 Problématiques	45
Figure 10 Evolution des 6 problématiques.....	46

Table des tableaux

Tableau 1 Description des patients.....	28
Tableau 2 Données globales	30
Tableau 3 Assiduité aux réunions.....	36
Tableau 4 Age.....	38
Tableau 5 Problématique choix de vie et paramètres associés	47
Tableau 6 Problématique alimentation et paramètres associés	50

Introduction

Les situations cliniques soulevant un questionnement de nature éthique sont fréquentes en pratique gériatrique quotidienne, qu'il s'agisse du choix d'un nouveau lieu de vie à l'issue du séjour hospitalier, de l'annonce du diagnostic, du passage du stade curatif de la maladie à son stade palliatif, de la limitation ou de l'arrêt des traitements actifs, de la poursuite ou de la suspension de l'alimentation, du refus des soins, de la prise en charge d'une demande d'euthanasie, ou du transfert en milieu spécialisé. A partir de faits de médecine que l'on constate, comment décider au mieux ? Comment savoir si on prend la bonne décision à un moment donné pour un patient présentant une situation clinique complexe ?

Par ailleurs, les professionnels de santé sont fortement sollicités par les autorités sanitaires, HAS (Haute Autorité de Santé) et ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) pour organiser, instituer et évaluer la réflexion éthique dans leur établissement (1) (2). Cette nécessité de mettre en œuvre cette démarche s'enracine dans un cadre juridique qui, avec la loi du 4 mars 2002 (3) puis celle du 22 avril 2005 (4), vise à renforcer les droits des patients.

Ces faits et ces cadres normatifs et juridiques montrent combien il est important de développer en médecine gériatrique une réflexion d'ordre éthique pour la prise de décision relative à des problématiques complexes. C'est pour répondre à cette double exigence, aider les acteurs de terrain et s'engager dans une procédure de qualité des soins, qu'un espace éthique s'est constitué en 2008 dans le pôle de gériatrie clinique de l'hôpital Xavier Arnoz. Ce groupe de réflexion pluridisciplinaire propose d'une part une aide collégiale à la prise de décision pour des cas complexes, et d'autre part une relecture de situations difficiles dont la résolution a été vécue comme insatisfaisante par l'équipe soignante en charge du malade. Les problèmes récurrents peuvent aussi faire l'objet d'une étude plus approfondie sur plusieurs séances aboutissant à la production d'un document.

Ce travail a comme principal objectif de dresser le bilan de l'activité du groupe de réflexion éthique du pôle de gériatrie clinique de l'hôpital Xavier Arnoz.

Première partie - Généralités :

des principes éthiques au groupe

de réflexion éthique en gériatrie

1. L'éthique médicale : des principes bioéthiques au cadre juridique

1.1 Définitions

« *Ethos* » fait référence aux coutumes et comportements de même que « *mores* » mais ces deux mots ont deux sens différents. L'éthique du grec « *éthos* » (du grec ancien « *ἦθος* ») se définit par la disposition individuelle à agir selon les vertus afin de rechercher la meilleure décision dans une situation donnée. La morale vient du latin « *mores* » : elle se traduit par des injonctions, des interdits et des normes et renvoie à une histoire et des traditions. C'est un ensemble de règles qui permet de vivre en société de façon harmonieuse. Le philosophe Paul Ricœur traduit bien la différence entre les deux termes morale et éthique : « À vrai dire, rien dans l'étymologie ou dans l'histoire de l'emploi des mots ne l'impose : l'un vient du latin, l'autre du grec ancien, et les deux renvoient à l'idée de mœurs (*ethos, mores*). On peut toutefois discerner une nuance, selon que l'on met l'accent sur ce qui est estimé bon ou sur ce qui s'impose comme obligatoire. C'est par convention que je réserverai le terme d'« éthique » pour la visée d'une vie accomplie sous le signe des actions estimées bonnes, et celui de « morale » pour le côté obligatoire, marqué par des normes, des obligations, des interdictions caractérisées à la fois par une exigence d'universalité et par un effet de contrainte. » (5)

L'éthique, elle, se traduit plutôt lors d'une situation précise : elle interroge les principes de la morale en situation. « Une démarche éthique vise, dans un processus continu, à nous permettre, comme soignant, de renforcer notre capacité éthique en acceptant de se laisser questionner et interpeller dans nos pratiques de soins au quotidien et en étant attentif au respect des valeurs humaines. » (6) La question centrale de l'éthique peut se définir par « comment faire pour bien faire ? » (7)

Tout le monde peut et doit être « éthicien », ce terme n'est réservé à personne et chacun peut dans sa pratique personnelle s'en rapprocher : « *le sujet éthique, celui qui est concerné par l'éthique, c'est chacun des êtres humains. Le mot « éthicien », avant de désigner un spécialiste, concerne chacun de nous. Il y a une responsabilité éthique inhérente à chacun, étayée par une compétence éthique minimale.* » (8)

De son côté, Emmanuel Hirsch définit l'éthique par « *une manière de dire que nous sommes humains, que nous avons des préoccupations et des interrogations communes, que nous sommes fragiles, toutefois sans l'exprimer en des termes aussi explicites ! L'éthique n'a donc pas pour vocation de nous renforcer par de fausses vérités, mais de nous renforcer avec de justes questionnements. Pour nous, la vérité n'existe pas en soi : elle se construit, se légitime, se conquiert en quelque sorte. Tout nous renvoie à une exigence de délibération, de critique, de non indifférence, de non abandon.* » (9)

1.2 Les principes bioéthiques

La prise de décision médicale se fonde sur quatre principes fondamentaux que l'on retrouve dans l'ensemble de la littérature bioéthique internationale : ces quatre principes ont été décrits par l'ouvrage de Beauchamp et Childress, intitulé « Les principes de l'éthique biomédicale » (10) :

- Autonomie
- Bienfaisance
- Non malfaisance
- Justice

Ces auteurs ont identifié parmi la « morale commune » ces quatre grands principes qui permettent de structurer l'ensemble des débats en bioéthique.

Le principe d'autonomie consiste à faire participer le patient au processus décisionnel et donc le placer au cœur même de la prise de décision.

Le principe de bienfaisance désigne le fait d'accomplir au profit du patient un bien qu'il puisse reconnaître en tant que tel. Dès lors, ce principe apporte de la qualité de vie au malade.

Le principe de non malfaisance épargne le patient de préjudices ou de souffrances qui ne feraient pas sens pour lui. Cette décision ne doit pas lui faire courir un préjudice physique ou moral. Il fait référence au principe antique « *Primum non nocere* » d'Hippocrate.

Le principe de justice constitue un partage équitable entre les patients des ressources en temps, argent et énergie. Il implique des choix de société et donc des choix politiques.

Ces quatre grands principes n'apportent pas de réponse précise à un dilemme éthique mais soulèvent un questionnement pour aider à la démarche décisionnelle. Leur respect devrait être observé lors de chaque prise de décision, sauf situation particulière, avec un principe qui peut être prioritaire sur les autres. La réflexion éthique surgit quand les différents principes entrent en contradiction et leur arbitrage constitue la base de cette réflexion. Selon la théorie du « principisme », la construction d'une réflexion éthique passe par la spécification et la pondération de chacun de ces quatre principes.

Outre ces quatre principes fondamentaux, d'autres peuvent s'avérer nécessaires pour nourrir le débat comme les principes d'humanité, de dignité, de solidarité, de proportionnalité, de finalité, de confidentialité et de véracité. « *Les principes éthiques jouent simplement un rôle de repérage qui permet d'éviter à la discussion de se fourvoyer. L'éthique désigne la réflexion qui naît du conflit entre ces valeurs.* » (11)

1.3 La discussion collégiale dans les décisions difficiles

Si la plupart des cas sont résolus par le médecin seul, certaines situations compliquées nécessitent une discussion collégiale qui élargit le débat au-delà des compétences techniques. La collégialité se définit par la règle du droit français selon laquelle chaque juridiction comporte plusieurs juges afin de garantir l'impartialité des jugements. Le but de la décision est le bien du patient : les problématiques étant souvent importantes en termes de conséquences, le bien-être est à rechercher en priorité. Le patient est au centre même de la discussion : sa place est centrale.

Pierre Le Coz résume et explique la notion d'éthique et de collégialité dans les décisions médicales lors de son intervention à l'académie nationale de médecine (11) : « *La plupart des décisions médicales n'appellent pas de réflexion éthique. Les critères qui les rendent efficaces et moralement satisfaisantes pour le patient autant que pour le praticien sont le respect du code de déontologie, le savoir-faire, la compétence technique, l'application des recommandations de bonnes pratiques et des protocoles validées par les autorités compétentes. Cependant, en présence de certains choix difficiles, les médecins ressentent parfois le besoin de partager leurs cas de conscience avec des tierces personnes.* »

Le texte « La réflexion collégiale dans les décisions difficiles » de l'espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (12) aborde de façon claire le terme collégialité : « *On peut définir la collégialité comme un principe guidant les actions d'un groupe de personnes ayant*

le même statut et assumant les décisions prises par la majorité de ses membres. Historiquement, ce principe provient de l'antiquité chrétienne : on parlait de collège apostolique, ou encore de presbyterium. Il a été réintroduit dans l'Eglise au cours du concile Vatican II, comme une sorte de substitution à l'autorité hiérarchique, et sera d'ailleurs critiqué comme tel par les traditionalistes ».

Dans l'idéal, le but d'une discussion collégiale est d'aboutir à un consensus au travers d'un débat où chacun peut s'exprimer. L'ouvrage « De l'éthique de la discussion » du philosophe Jürgen Habermas (13) parle de la collégialité qui favorise le débat en permettant une meilleure évaluation de la situation. Ce philosophe parle de la recherche du consensus : « *Dans les argumentations, les participants doivent partir du fait qu'en principe tous les concernés prennent part, libres et égaux, à une recherche coopérative de la vérité dans laquelle seule peut valoir la force sans contrainte du meilleur argument* », à travers la réalisation d'un débat contradictoire.

Une discussion collégiale doit se dérouler dans des conditions propices au dialogue, au sein d'un lieu permettant une discussion de groupe, avec un temps choisi et arrêté. « *Pour dépasser la perplexité éthique que les soignants rencontrent dans l'exercice de leur pratique, il est nécessaire de mettre en place un cadre pour réfléchir ensemble sur une situation clinique qui pose problème. Il s'agit donc d'opérer le difficile – mais pourtant essentiel – passage d'un moment d'action dans lequel comme soignant nous sommes souvent plongés, voire même surinvestis, vers un moment de réflexion qui marque un temps d'arrêt et qui permet de prendre du recul, d'objectiver et de mieux comprendre le sens des décisions que l'on doit prendre ou appliquer, et des actions que l'on pose dans notre pratique.* » (6)

Ce n'est pas la décision qui doit être éthique, c'est la discussion qui doit l'être (14).

1.4 Le cadre déontologique et juridique

Les valeurs éthiques et leurs principes se retrouvent dans des règles déontologiques et dans des normes juridiques fixant le cadre de l'exercice de la médecine. De nombreuses lois et règles déontologiques ont été rédigées depuis un certain nombre d'années. Elles sont régulièrement modifiées et permettent de donner des repères précis et une sphère dans laquelle s'inscrivent les pratiques des soignants. Ces lois renforcent les droits des patients et permettent aussi aux professionnels de travailler dans un cadre mieux défini et légitime.

Les principaux articles déontologiques et lois se rapportant à ces valeurs sont exposés dans les chapitres suivants.

1.4.1 Les normes déontologiques

La déontologie vient du grec « *deontos* » qui signifie devoir et obligations. Elle se présente « *comme un ensemble de règles exprimées de façon formelle et explicite et dont la transgression est susceptible de sanction.* » (15) Le code de déontologie médicale est rédigé par le conseil national de l'ordre des médecins et validé par un décret en conseil d'Etat. L'article 37 du code de déontologie intitulé « *Soulagement des souffrances - Limitation ou arrêt des traitements* » (16) introduit la notion de procédure collégiale dans les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements devenus inutiles tout en évitant d'octroyer le droit de donner volontairement la mort. Il est nécessaire que, pour la prise de ce type de décision, le code de déontologie médicale définisse une procédure collégiale à respecter. « *Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes : la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.* » « *La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.* »

1.4.2 Les textes juridiques

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

Egalement appelée "loi Kouchner", cette loi (3) fondamentale renforce à la fois les droits des malades en les améliorant grandement et les obligations des professionnels de santé.

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » (17)

1.4.2.2 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti

La loi du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti » (4) a une place importante en gériatrie en raison de l'espérance de vie élevée et de la prépondérance de la fin de vie dans le grand âge. La liberté de la personne malade et son autonomie constituent la valeur supérieure de cette loi. Elle renforce l'expression de la volonté de la personne âgée et légitime des pratiques professionnelles. L'expression de la volonté de la personne âgée est renforcée sur trois plans : le droit d'interrompre ou de refuser tout traitement (article 6 de la loi du 22 avril), la rédaction de directives anticipées (article 7) et la désignation d'une personne de confiance (article 8). L'information de la personne malade s'impose au même titre que la mise à sa disposition des moyens qui lui permettent de faire connaître et reconnaître sa volonté. Pour les professionnels, elle légitime des pratiques évitant l'obstination déraisonnable et impose le recours à une procédure collégiale (article 9). Elle instaure le droit du « laisser-mourir ».

2. Le questionnement éthique en gériatrie

Nous allons nous interroger plus spécifiquement sur la réflexion éthique. La résolution d'un dilemme et la compréhension d'une situation soulevant un questionnement éthique imposent de respecter certaines étapes :

- Connaître le patient et son contexte
- Repérer les problématiques les plus fréquentes
- S'appropriier les outils permettant de nourrir la discussion pluridisciplinaire

2.1 Spécificités gériatriques

Les spécificités gériatriques s'articulent principalement autour de trois points fondamentaux : le patient, les proches et l'institution/les soignants.

2.1.1 Le patient

Le patient âgé peut présenter un profil pathologique cumulant polypathologie et dépendance lourde avec des défaillances en cascade. Par ailleurs, des difficultés à communiquer se cumulent avec des atteintes cognitives, rendant l'interrogatoire et l'évaluation des symptômes plus délicats. Les déficits sensoriels, l'altération de l'humeur avec une dépression qui peut être masquée et toutes les autres déficits rendent difficile le recueil de la volonté du patient pour le consentement aux soins. Il est parfois difficile d'établir un pronostic vital, rendant incertain le moment où l'on choisit l'entrée en phase palliative.

2.1.2 Les proches

Les proches ont un âge souvent élevé aussi. Le conjoint s'épuise devant l'accompagnement qui dure, d'autant plus qu'il peut présenter lui aussi une perte d'autonomie accompagnée de troubles cognitifs. Le rôle des enfants est aussi primordial et on peut assister à un renversement dans l'ordre des générations. Il n'est pas rare aussi de trouver dans une famille deux générations de personnes âgées rendant ainsi le rôle des petits-enfants déterminant. L'environnement familial s'est modifié ces dernières années à cause en partie de l'évolution de la société : fratrie plus petite, éclatement familial (divorce, déménagement...). Les situations compliquées sont à même de faire resurgir des conflits familiaux latents. La famille peut aussi ressentir une forme de culpabilité à placer le patient en institution. Tous les avis ne sont pas

unanimes, un décalage au sein de la famille peut se produire, certains demandant des soins actifs et d'autres non. Malheureusement, on rencontre aussi des situations avec un entourage absent et un patient isolé et livré à lui-même. Le relai se fait par conséquent avec les soignants.

2.1.3 L'institution/les soignants

Pour la prise en charge à domicile de patients âgés, il faut souvent adapter le lieu de vie ainsi que mettre en place ou renforcer les aides médico-sociales. Toutefois, ceci peut se révéler insuffisant en cas de situation de grande dépendance lors d'un épisode aigu surajouté.

Dans de nombreux établissements (EHPAD, USLD, court séjour, SSR, LISP...), les effectifs peuvent se révéler insuffisants avec une charge de travail importante et parfois un manque de formation spécifique à la gériatrie ou aux situations de fin de vie. Une aide psychologique ou des groupes de parole sont rarement proposés.

2.2 Questionnements/thèmes récurrents en gériatrie

Les situations susceptibles de soulever un questionnement éthique gériatrique dans la pratique quotidienne en institution et à domicile et posant des questionnements se retrouvent fréquemment dans les problématiques suivantes :

- Choix du lieu de vie de la personne âgée/lieu de fin de vie : quel sera le devenir ? Peut-on envisager un retour à domicile ou envisager un placement en institution ? Le placement en institution est une question quotidienne retrouvée en structure hospitalière gériatrique mais aussi en pratique de médecine générale.
- Poursuite ou suspension de l'alimentation : la question se pose souvent notamment après la survenue d'accidents vasculaires cérébraux ou lors de la pose de GPE chez des sujets âgés déments.
- Refus alimentaire et/ou refus de soins : origine souvent multifactorielle entraînant des difficultés de communication.
- Annonce du diagnostic ou du pronostic de maladie grave : que peut-on annoncer et sous quelle forme ?
- Passage du stade curatif au stade palliatif : moment où il faut qualifier ce passage et les conséquences que cela induit.
- Poursuite ou arrêt des investigations et/ou des traitements.
- Prise en charge d'un symptôme intense (tel qu'une prise en charge d'escarre).

- Souffrance familiale et gestion des secrets de famille : les relations intrafamiliales peuvent parfois être extrêmement complexes, entraînant une répercussion sur la relation de soins.
- Demande d'euthanasie (émanant du patient, de l'entourage ou des soignants).
- Question de l'autonomie : question prépondérante, notamment grâce aux lois qui renforcent la liberté du patient.
- Suspicion de maltraitance : posant la question d'une démarche de signalement.
- Transfert en milieu de réanimation ou spécialisé : la question d'un transfert en structure spécialisé peut se poser en gériatrie.
- Mise en place d'une contention physique.

2.3 Outils décisionnels

De nombreux auteurs dans la littérature ont établi des outils d'aide à la prise de décision éthique. Chacun de ces outils apporte des spécificités et offre une vision particulière qui est d'un grand secours pour les soignants, permettant d'élargir la vision globale. Ces outils décisionnels ont tous en commun de tenir compte principalement du patient et de sa maladie, de son avis et de ses choix, de son entourage et de prendre en considération toutes les hypothèses possibles de traitement, ceci pour en faire émerger une décision. Ainsi, le processus de décision se fonde sur l'évaluation de la situation globale. Parmi les outils décisionnels retrouvés dans la littérature, nous parlerons des quatre qui ont retenu notre attention :

2.3.1 Grille de questionnement éthique (du Dr Sebag-Lanoë)

Le docteur Renée Sebag-Lanoë fut l'une des premières personnes à élaborer dès 1991 un outil d'aide à la décision, plus particulièrement adapté aux personnes âgées, sous la forme d'une *Grille de questionnement éthique* proposant de répondre aux 10 questions suivantes : Quelle est la maladie principale de ce patient ? Quelle est son degré d'évolution ? Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ? L'épisode surajouté est-il facilement curable ou non ? Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ? Que dit le patient, s'il peut le faire ? Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ? Quelle est la qualité de son confort actuel ? Qu'en pense sa famille ? Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

(18)

2.3.2 L'analyse de cas (la grille de J-F Malherbe)

Parmi les pionniers, dès 1992, on retrouve le travail du philosophe J-F Malherbe qui a établi une grille pour l'analyse de cas riche en repères avec 5 items principaux : histoire et état de la situation problématique, décisions envisageables ou possibles, critères de décision, créativité de la conscience morale et soutien aux personnes concernées (19).

2.3.3 La démarche pour une décision éthique (du Dr Gomas)

« La démarche pour une décision éthique », que l'on retrouve sous l'abréviation D.D.E. élaborée par le docteur J-M Gomas dès 1994 puis modifiée par la suite, comprend trois étapes. La première étape consiste en un inventaire précis des données techniques, scientifiques, cliniques et humaines concernant le malade, sa maladie, sa famille et son entourage ainsi que les acteurs de soins.

La deuxième étape est celle d'une délibération interdisciplinaire organisée avec toute l'équipe soignante.

La troisième étape est celle de la décision proprement dite qui, bien qu'élaborée de façon consensuelle et dans le cadre de l'équipe multidisciplinaire, est sous la seule responsabilité du référent concerné. La décision va générer une organisation pratique en vue de l'annoncer au malade puis à ses proches, d'obtenir son consentement éclairé et de définir les missions de chacun des acteurs de soin (20).

2.3.4 Méthodologie d'aide à la démarche éthique (du Dr Lery)

Le Dr Nicole Lery a posé les bases écrites en 1995 d'une démarche rationnelle de l'acte éthique en cinq phases primordiales intitulée « Méthodologie d'aide à la démarche éthique » : inventaire, délibération, altérité, implication de soi/auto-travail et acte éthique. « *Au terme de ces repérages l'acte éthique est l'aboutissement d'un compromis.* » (21)

3. Le groupe de réflexion éthique en gériatrie : intérêt et modalités d'action d'une instance pluridisciplinaire

La démarche éthique s'inscrit désormais dans un cadre institutionnel. Dans cette partie, nous reviendrons d'abord sur les recommandations sanitaires qui structurent la démarche éthique en institution, puis nous présenterons les différentes émanations institutionnelles, du plan international au plan régional, et nous finirons par deux exemples d'expérience locale en France incluant la présentation du groupe de travail pluridisciplinaire du pôle de gérontologie clinique de Xavier Arnozan.

3.1 Recommandations sanitaires

Encadrés par la procédure de certification V2010 de la HAS et les évaluations externes de l'ANESM, les professionnels de santé doivent désormais organiser, mettre en œuvre et évaluer la réflexion éthique au sein de leur établissement (22).

3.1.1 HAS

La Haute Autorité de Santé (HAS) a entrepris des démarches de certification (anciennement accréditation) des établissements de santé, que sont les hôpitaux et les cliniques, et ce à travers un manuel de certification. Introduite au sein du système de santé français par ordonnance en 1996 (23), la procédure de certification des établissements de santé a pour objectif de porter une appréciation indépendante sur la qualité des prestations d'un établissement.

Ce manuel de certification (1) permet ainsi de rationaliser les modes de fonctionnement des établissements de santé pour accéder à une sorte d'uniformité portant sur la qualité et la sécurité des structures. La recommandation contenue dans le manuel de certification institutionnalise la création d'espaces de réflexion éthique au sein de chaque établissement de santé. Elle est fondamentale car elle inscrit de manière formelle la création de ce type d'espace dans chaque structure. « *Le rythme toujours plus soutenu des progrès de la technologie et de la science médicale, les risques de dépersonnalisation liés à la spécialisation très poussée d'une partie de la médecine, l'exigence accrue de maîtrise des dépenses de santé, l'évolution des modes de légitimation de l'exercice de l'autorité rendent nécessaire d'intégrer la réflexion et le questionnement éthiques aux arbitrages auxquels est confronté*

l'ensemble des professionnels exerçant en établissement de santé. Cette nécessité a été reconnue par la loi du 4 mars 2002 (3) qui demande aux établissements de santé de mener "en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale." »

Trois étapes fondamentales sont définies selon le manuel de certification :

- Prévoir : les professionnels ont accès à des ressources (structures de réflexion ou d'aide à la décision, internes ou externes à l'établissement, documentation, formations, etc.) en matière d'éthique. Les projets de l'établissement prennent en compte la dimension éthique de la prise en charge.
- Mettre en œuvre : les professionnels de l'établissement de santé sont sensibilisés à la réflexion éthique. Les questions éthiques se posant au sein de l'établissement sont traitées.
- Evaluer et améliorer : un état des lieux des questions éthiques liées aux activités de l'établissement est réalisé.

3.1.2 ANESM

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a édité en 2010 un guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles intitulé « Le questionnement éthique dans les établissements et service sociaux et médico-sociaux » (2). Ce guide introduit les bases du questionnement dans de nombreux établissements et structures, notamment les Ehpad. C'est l'équivalent de la démarche de certification pour les établissements hospitaliers. Cette recommandation a pour objectif de positionner la réflexion éthique dans la pratique quotidienne et de proposer des repères méthodologiques aux établissements.

Les objectifs de la recommandation sont au nombre de trois et la structurent :

- Proposer une approche conforme aux spécificités qui caractérisent l'éthique, la différencier des normes juridiques, morales et déontologiques, et permettre d'en préciser le champ.
- Positionner la réflexion dans la pratique professionnelle en termes de bénéfices pour les personnes accompagnées et les professionnels.
- Proposer des repères méthodologiques pour mettre en place une réflexion éthique dans l'établissement.

3.2 Les institutions sanitaires et sociales impliquées dans la bioéthique

On assiste à une organisation européenne et mondiale de l'éthique au travers de nombreuses organisations qui tentent de fédérer les comités nationaux. En France, en plus du comité national d'éthique, de nombreuses institutions régionales et locales sont apparues au fil des années.

3.2.1 Les institutions internationales

Le comité international de bioéthique (CIB) a été créé en 1993 sous l'impulsion de l'Unesco. Il est composé de 36 experts indépendants. Son rôle est le suivant : *« Il favorise la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques des recherches dans les sciences de la vie, leurs applications. Il encourage l'échange d'idées et d'information. Il encourage des actions de sensibilisation de l'opinion, des milieux spécialisés et des décideurs, publics et privés, intervenant dans le domaine de la bioéthique. Il coopère avec les organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales concernées par les questions posées par la bioéthique ainsi qu'avec les comités nationaux et régionaux de bioéthique et instances assimilées. Il contribue à la diffusion des principes énoncés dans les Déclarations de l'UNESCO en matière de bioéthique. »* (24) Tous les deux ans, organisé par l'Unesco et l'OMS, se déroule le sommet mondial des comités nationaux d'éthique qui rassemble environ une quarantaine de pays.

3.2.2 Les institutions européennes

Depuis les années 1970, une réflexion sur les risques des avancées scientifiques et médicales a émergé en Europe. C'est d'abord au niveau du Conseil de l'Europe puis auprès des instances communautaires que s'est peu à peu institutionnalisée cette réflexion.

3.2.2.1 Le Conseil de l'Europe

Le comité de bioéthique a été créé par le Conseil de l'Europe. Ce comité est une instance intergouvernementale qui se réunit deux fois par an, composée des délégations des 47 États membres. *« L'un des objectifs du Conseil de l'Europe est de protéger la dignité de la personne et des droits fondamentaux à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. À cette fin, le Comité de bioéthique a été mis en place pour relever les défis éthiques et juridiques soulevés par l'évolution dans le domaine biomédical. »* (25)

3.2.2.2 L'Union européenne

De nombreuses structures sont créées par l'union européenne, au travers de la commission européenne et du parlement européen.

3.2.2.2.1 La Commission européenne :

Trois structures représentent la démarche de la commission européenne de s'inscrire dans une réflexion d'ordre éthique :

- Le groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies
- Le Groupe interservices sur l'éthique et les politiques européennes
- La Direction Générale pour la recherche et l'innovation

3.2.2.2.2 Le Parlement européen :

Il souhaite peser dans le débat éthique à l'échelle européenne.

3.2.2.3 Coopération européenne entre les comités nationaux d'éthique

Afin de coordonner et promouvoir la coopération entre les comités nationaux d'éthique, le Conseil de l'Europe et la Commission européenne ont respectivement créé la conférence européenne des comités nationaux d'éthique (COMETH) et le forum des comités d'éthique nationaux (NEC-Forum). Ces structures favorisent une concertation au niveau européen.

3.2.3 La bioéthique au plan national : CCNE

La France a été le premier pays à créer en 1983 un Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). « *Sa vocation est de soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant et de susciter une réflexion de la part de la société* »(26). Les thèmes dont il se saisit sont divers et tels que l'assistance médicale à la procréation, l'expérimentation sur la recherche sur l'embryon humain, l'accès à l'information génétique, ou encore la notion de consentement. Organisme strictement consultatif, le CCNE « *a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.* » (26) Depuis sa création, 123 avis ont été formulés. Ce comité est composé de 41 personnes dont le président, 39 membres et le secrétaire général.

Le CCNE encourage la création d'espaces éthiques au plan régional et local (27) (28).

3.2.4 Les institutions régionales : les espaces éthiques régionaux

Les espaces éthiques régionaux ont été créés initialement par la loi du 6 août 2004 (29) mais réellement constitués par l'arrêté ministériel du 4 janvier 2012 (30). Ces espaces constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ces différents centres régionaux se concertent et travaillent ensemble à travers par exemple l'organisation de colloques nationaux des espaces de réflexion éthiques régionaux et interrégionaux (ERERI). Le premier congrès national des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux s'est déroulé l'an dernier. On peut noter ainsi l'exemple de l'espace de réflexion éthique régional aquitain (EREA) qui se trouve dans les locaux de l'hôpital Saint André à Bordeaux ou encore de l'espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées (EREMIP).

3.2.5 Les expériences locales en France

Peu à peu, des groupes de réflexion au niveau local se constituent dans les structures de santé (hôpitaux, cliniques...). Certains ont publié des données concernant leurs activités comme le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. Cette partie permettra de décrire le fonctionnement de deux expériences locales, celle du centre d'éthique clinique mais surtout celle du groupe de réflexion éthique du pôle de gériatrie de Xavier Arnozan.

3.2.5.1 Le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris

Implantée dans le site hospitalier de Cochin-Saint Vincent de Paul, cette structure locale fut précurseur en France grâce à la mise en place d'un centre de réflexion éthique sous l'impulsion du Dr Fournier. Ce centre a été créé « *afin de dépassionner les conflits éthiques qui peuvent naître de telles situations. A la disposition tant des patients que des soignants, et en accordant autant d'importance à la parole de chacun, le centre propose sous la forme d'une médiation éthique une aide et un accompagnement à la décision médicale.* » (31) La composition de ce centre est particulière, composée à la fois de soignants (médecins, infirmières, psychologues, etc.) et de non-soignants tels que des experts en sciences humaines et sociales (philosophes, sociologues, juristes, théologiens) et autres représentants de la société civile.

Sur la base du modèle développé par Mark Siegler au Mac Lean Center de Chicago (32), le modèle de travail est le suivant : « *Son travail repose sur une méthodologie rigoureuse structurée autour de l'idée que l'éthique appartient à tout le monde et justifie une discussion collégiale et pluridisciplinaire. Un binôme de consultants, en général un médecin et un non médecin, rencontreront individuellement les différentes personnes concernées par la décision,*

pour relever l'ensemble des informations utiles au débat et comprendre les positions et les arguments de chacun. » (31) La situation est ensuite présentée et discutée par un staff composé pour moitié de soignants et pour moitié de non-soignants. *« Cette discussion approfondie et pluridisciplinaire permet d'identifier les différentes dimensions de la décision et de les éclairer au mieux pour chacun. La teneur des débats est ensuite portée à la connaissance des protagonistes. C'est à eux que revient la décision finale. Le centre d'éthique clinique n'est jamais par lui-même décisionnaire. »* (31) Le centre peut être saisi soit directement par le patient ou ses proches (1/3 des situations), soit par les soignants (2/3 des situations), les saisines venant de l'hôpital Cochin ou de l'extérieur (libéral ou autres structures). L'étude de l'activité du centre sera abordée dans la discussion.

3.2.5.2 Le groupe de réflexion éthique dans le pôle de gériatrie clinique de l'hôpital de Xavier Arnoz

La décision de création de ce groupe éthique résulte d'abord de la volonté du Docteur Pinganaud. Ce groupe pluridisciplinaire, ouvert depuis mars 2008, vise deux objectifs, d'abord aider les soignants à travers cette réflexion et ensuite s'inscrire dans la démarche qualité de soin pour laquelle une pratique de l'éthique fait désormais partie intégrale du cahier des charges. Il propose d'une part une aide collégiale à la prise de décision pour des cas complexes et d'autre part, une relecture de situations problématiques dont la résolution a été vécue comme insatisfaisante par l'équipe soignante en charge du malade.

Ce groupe de professionnels, travaillant dans le pôle de gériatrie clinique de la structure de Xavier Arnoz, est pluridisciplinaire. Il se compose de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, de psychologues, d'assistantes sociales, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes mais aussi parfois de psychomotriciens, d'orthophonistes et de pharmaciens. D'autres professionnels, extérieurs au pôle, peuvent être invités à titre d'expert en fonction des situations. On retrouve aussi de nombreux stagiaires ou des étudiants de différents services assistant de façon ponctuelle aux réunions.

La fréquence des rencontres est la suivante : bimensuelle, le mercredi en groupe pluridisciplinaire avec un calendrier des réunions qui est distribué en début d'année. Parfois se tiennent des réunions exceptionnelles d'ordre médical pour des situations d'urgence qui ne peuvent attendre la prochaine réunion programmée : ce sont des réunions d'urgence. Les réunions se déroulent de 13h30 à 15h environ. L'agencement des tables et chaises est réalisé pour obtenir une table « ronde » facilitant la concertation et la discussion en équipe.

En général, le déroulement de la réunion est le suivant : une à deux situations sont présentées à chaque séance, la plupart du temps par un binôme médecin/infirmier, médecin/aide-soignant ou médecin/psychologue qui ont en charge le patient. Il s'agit le plus fréquemment d'une nouvelle situation mais parfois aussi d'une situation ancienne qui nécessite un retour sur discussion. Puis a lieu une discussion avec tour de table des participants souhaitant intervenir. De cette discussion découlent une synthèse et une élaboration de propositions par les différents participants qui sont consignées par écrit par la suite par l'animateur, le but étant de parvenir si possible à un consensus, chaque acteur devant par la suite accepter la décision, l'assimiler et se l'approprier. La décision prise est tracée puis soumise et expliquée au patient par le médecin référent.

L'étude a porté sur toutes les situations présentées par les différents intervenants depuis la création du groupe en 2008. Les situations cliniques correspondent à des patients pris en charge par un ou des participants de la réunion : à l'exception d'une seule situation, tous les patients ont été interrogés, examinés et soignés par au moins un membre de l'équipe.

Ce staff est depuis 2014 incorporé dans une démarche de réunion de concertation pluridisciplinaire hors oncologie et ainsi validé en épreuves pratiques professionnelles (33), permettant au groupe de réflexion éthique d'être validé comme un programme de développement professionnel continu (34).

Deuxième partie : présentation de l'étude

Méthode

1. Objectif

L'objectif principal est de dresser le bilan de l'activité du groupe de réflexion éthique en gériatrie depuis sa création en 2008 jusqu'à l'année 2014. Il s'agit d'inventorier d'abord les données concernant les réunions (avec des résultats sur la participation, la présence, le type de réunion) puis dans un second temps d'analyser les situations abordées et les problématiques évoquées lors de ces réunions.

2. Matériel et méthodes

2.1 Schéma d'étude

Il s'agit d'une étude rétrospective, descriptive, réalisée dans le Pôle de Gériatrie Clinique du CHU de Bordeaux à l'hôpital de Xavier Arnoz à Pessac. C'est une étude non comparative, avec une collecte de données réalisée *a posteriori* et non randomisée. Cette étude porte sur des données objectives et subjectives. C'est une étude descriptive de Grade C et de niveau 4 selon l'HAS : série de cas avec étude rétrospective. L'étude porte sur la période allant de l'année 2008 à l'année 2014 incluse.

2.2 Critères d'éligibilité

2.2.1 Provenance des données

L'étude a porté sur l'ensemble des situations cliniques analysées et discutées par l'espace éthique. Les situations sont proposées par les équipes soignantes des différents services du pôle de gériatrie clinique (Gériatrie aiguë/Court séjour 3^{ème} Nord et Sud, SSR, USLD, EHPAD de Lormont et de Xavier Arnozan, hôpital de jour ou consultation mémoire voire même des EHPAD extérieurs au pôle du CHU). Le choix de l'approfondissement de certains thèmes s'est fait sur leur récurrence lors de l'étude de situations motivant une analyse spécifique davantage à distance.

2.2.2 Critères d'inclusion

Les individus inclus dans le recueil de données de l'étude sont tous ceux dont la situation soulevait un questionnement d'ordre éthique pour les intervenants. Le strict anonymat du patient et de ses proches est respecté. De même, la confidentialité des données personnelles des participants est garantie. Les situations sont donc présentées de façon arbitraire au vu de l'intérêt de la situation clinique : il n'y a ainsi pas de randomisation. Tous les comptes-rendus exploitables ont été étudiés.

2.2.3 Critères d'exclusion

Certains comptes-rendus des réunions sont manquants ou mal étayés et ne permettent pas une analyse.

2.3 Déroulement pratique de l'étude

Nous avons procédé à une revue critique qualitative de l'ensemble des comptes-rendus de réunion de staff éthique sur 7 années. Le recueil a concerné tout d'abord l'année 2008. Les critères initiaux de lecture des situations cliniques ont été élaborés à partir de l'étude des situations analysées de l'année 2008. Ceci a permis la création d'une grille avec de nombreux critères d'inclusion dits provisoires. Puis à travers cette grille, les comptes-rendus de l'année 2008 puis les 6 années suivantes ont de nouveau été soumis à ces critères et ont permis de la modifier avec l'apparition de nouveaux critères et de l'affiner avec les critères dits définitifs.

Le matériel correspond à l'ensemble des données disponibles consignées par l'animateur lors des réunions, respectant l'anonymat des patients, ayant eu lieu sur la période allant de l'année 2008 à 2014. Cette base de données est regroupée sur deux cahiers. Un troisième cahier comprend les feuilles de présence nominatives de chaque participant comportant nom, prénom, fonction et signature.

2.3.1 Recueil de données

Chaque situation a été analysée selon 38 critères au travers d'une fiche de recueil de données retrouvée en annexes (annexe 1). Les différents critères ont été répartis en paramètres organisationnels, qualitatifs et décisionnaires.

2.3.1.1 Paramètres organisationnels concernant les réunions

Nombre et répartition des participants et des présences, évolution de la participation, type de réunion et de situation, nombre de cas discutés, réévaluations ultérieures.

2.3.1.2 Paramètres concernant les situations abordées

2.3.1.2.1 La population concernée

Il s'agit d'étudier la population concernée avec les paramètres suivants : sexe, âge, MMS, autonomie lors de l'hospitalisation, lieu d'hospitalisation et lieu de vie antérieur, évaluation psychologique, situation familiale, communication/conflit, personne de confiance, directives anticipées, pathologies et éventuel épisode surajouté.

Les critères permettant l'évaluation de l'autonomie au cours de l'hospitalisation ont été documentés par les commentaires sur la description des patients dans les comptes-rendus qui renseignaient de manière globale ce critère, ou de façon plus précise par la notion d'échelle d'autonomie (ADL ou IADL) quand elle était présente.

Pour le tableau relatif à l'évolution des MMS des patients selon les années, un seuil d'une valeur de 20 pour le MMS a été établi, permettant de créer deux catégories : ceux atteints de troubles cognitifs établis (inférieur ou égal à 19) et ceux avec des fonctions cognitives normales ou des troubles débutants à explorer (supérieur ou égal à 20).

2.3.1.2.2 Les problématiques

Cela correspond à l'étude des différentes caractéristiques des problématiques abordées : nombre, type et évolution des problèmes, mode de résolution, ressenti de la discussion, avis du patient concernant la décision, concertation avec le médecin traitant, devenir.

2.3.2 Description des modalités pratiques de recueil, contrôle et saisie des données

Une fiche de lecture a été remplie pour l'analyse de chaque situation. Le recueil des données a eu lieu à l'hôpital Xavier Arnoz. Puis une ligne de données est établie par la suite sur saisie informatique pour chaque compte-rendu, et l'ensemble des données est enregistré sur le logiciel Excel Microsoft Office 2007 sous une forme numérique.

Grâce à ce tableau d'intégration, des résultats et des statistiques ont pu être réalisés sur l'ensemble de l'étude mais aussi par année ou par critère, permettant de mettre en évidence des évolutions ou de réaliser des comparaisons.

L'ensemble du travail (lecture, critique du compte-rendu et saisie des données) est effectué par une seule et même personne : il n'y a pas de relecteur externe systématique. Il n'y a donc pas de contrôle externe, cependant une relecture interne globale a été réalisée à l'issue de la saisie.

2.3.3 Analyse des données

Les variables étudiées ont été exprimées en pourcentage et en valeur absolue. Des moyennes et des écarts-types ont été calculés à partir de ces variables. La comparaison pour certains critères a été réalisée grâce au logiciel R par le test du Chi-2 de Pearson avec un seuil significatif de $p < 0,05$ (ou si les conditions d'effectifs ne sont pas respectées par le test exact de Fisher).

Lors du recueil des données des 170 situations, certains paramètres n'ont pas pu être renseignés. Le tableau 1 indique le résultat des renseignements collectés.

Concernant les données sur les participants, pour chaque réunion contenant une feuille d'émargement, la présence nominative de chaque participant a été classée selon son nom, sa fonction et le service dans lequel il travaille. De l'ensemble de ce travail ont pu être collectés de nombreux résultats pour chaque année et pour l'ensemble des années : nombre de réunions, nombre de participants différents, nombre de présences totales, répartition selon les

catégories, assiduité des participants, présence moyenne aux réunions. Lors de la présentation des résultats de l'étude, l'anonymat des participants est respecté.

Résultats

Les résultats sont exposés et analysés en deux parties :

- L'une concerne les données sur les réunions et les participants.
- L'autre concerne les situations abordées avec l'étude de la population puis l'étude des problématiques.

Les résultats concernent 170 situations qui ont été présentées au cours de 161 réunions sur une période de 7 ans.

Les retours sur situation ne font pas l'objet d'une nouvelle étude spécifique.

De plus, deux grands travaux thématiques ont pu être réalisés depuis la création de ce groupe, le premier amenant à l'élaboration d'une fiche d'intervention (Annexe 2) et l'autre portant sur la thématique du refus de soin.

Le tableau ci-dessous montre le résultat de la description des patients qui résulte du recueil des données des 170 comptes-rendus étudiés. Certaines données sont manquantes car elles n'apparaissent pas dans les comptes-rendus.

Tableau 1 Description des patients

	Nombre	Pourcentage		Nombre	Pourcentage
Type de situation	170	100 %	Communication patient équipe	160	94 %
Réévaluation ultérieure	64	38 %	Communication famille équipe	154	91 %
Sexe	170	100 %	Personne de confiance	0	0 %
Age	139	82 %	Directives anticipées	0	0 %
MMS	87	51 %	Pathologie(s) principales(s)	167	98 %
Autonomie	155	91 %	Episode surajouté	162	95 %
Origine de la demande	167	98 %	Problématique	170	100 %
Lieu de vie antérieur	160	94 %	Décision sous forme de proposition	166	98 %
Evaluation psychologique	111	65 %	Problématique résolue	165	97 %
Situation maritale	133	78 %	Ressenti de la discussion	165	97 %
Descendance	144	85 %	Avis du patient	140	82 %
Entourage présent	153	90 %	Concertation avec le médecin traitant	48	28 %
Communication patient famille	156	92 %	Devenir du patient	161	95 %

1. Réunions et participants

1.1 Données globales

Depuis la création du groupe de réflexion éthique, 161 réunions ont eu lieu. Deux réunions seulement ne comportaient pas de liste de participants : ainsi 159 listes d'émargement des participants aux réunions ont pu être étudiées.

On retrouve près de 300 participants différents pour un total de 2 000 présences au cours des 7 années étudiées.

Tableau 2 Données globales

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Moyenne par année	Ensemble des années
Nombre de réunions	21	22	23	25	25	22	21	22,7	159
Nombre total de présences	247	308	315	274	329	256	240	281	1 969
Nombre de participants différents	47	69	86	70	81	70	74	71	298
Présence moyenne par réunion	11,8	14	13,7	11	13,2	11,6	11,4	12,4	
Présence minimale des participants	4	5	5	6	5	5	5		4
Présence maximale des participants	25	20	26	16	19	20	23		26

1.2 Type de réunion

N (Nombre) = 141 avec la présence d'un compte-rendu dont :

- Analyse de cas : 126, soit 89%
- Analyse de thème : 7, soit 5%
- Analyse de cas et thème : 3, soit 2%
- Réunions diverses : 5, soit 4%

Ainsi près de 9 réunions sur 10 portent sur l'analyse stricte de situations.

1.3 Situations

1.3.1 Type de situation

N = 170 avec :

- Situations actuelles/en cours : 162, soit 95%
- Situations en urgence : 5, soit 3%
- Situations à distance : 3, soit 2%

La grande majorité des réunions porte sur des situations dites actuelles pour lesquelles une aide à la décision est généralement sollicitée.

1.3.2 Réévaluations ultérieures

Sur 170 situations analysées, 64 ont été réévaluées ultérieurement, soit 38%.

Au total, 86 retours sur situation pour 64 situations ont eu lieu, certaines situations étant rediscutées plusieurs fois. Le total des situations discutées s'élève à 256 pour 129 réunions portant sur l'analyse de situation, soit en moyenne 2 situations abordées par réunion.

On note ainsi qu'au moins un tiers des situations est réévalué par la suite, certaines plusieurs fois.

1.4 Participants

1.4.1 Répartition des participants

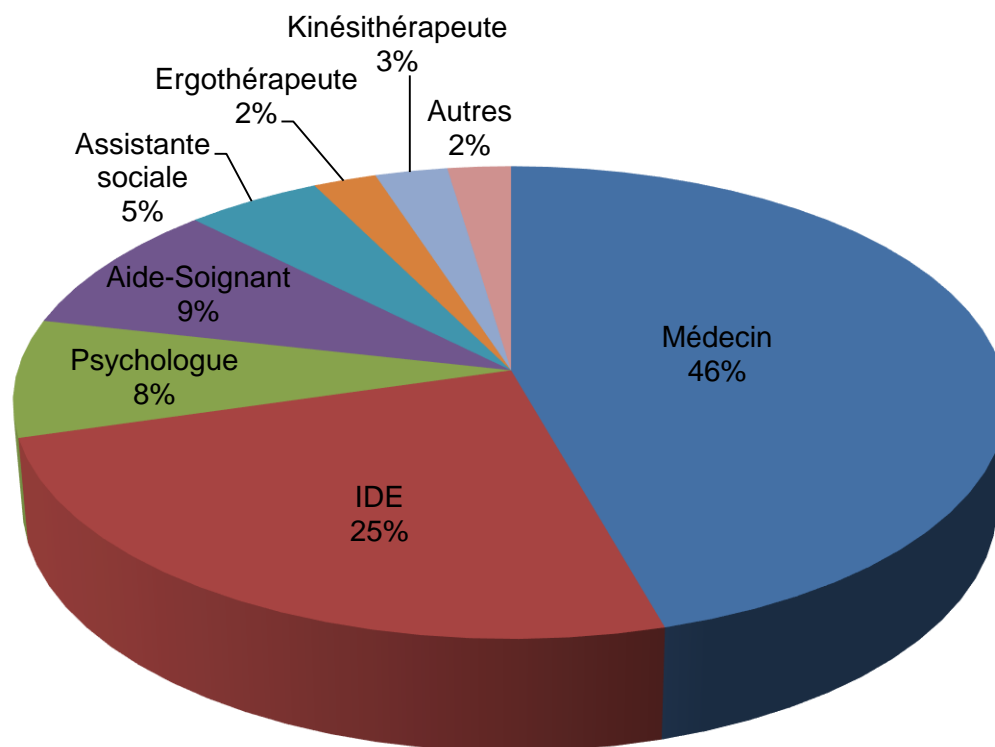


Figure 1 Répartition des 298 participants

Les médecins constituent la profession la plus représentée. Les catégories professionnelles médecin, infirmier et psychologue représentent 80% de la participation. Les catégories assistante sociale et aide-soignant représentent environ 15%. Les autres professionnels présents régulièrement sont les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes.

La catégorie « autres » se compose de 4 professionnels de santé (deux orthophonistes, une psychomotricienne et un étudiant en pharmacie) et de 3 personnes civiles : un mandataire judiciaire, une animatrice et une étudiante en master de droit de la santé.

1.4.2 Nombre moyen de participants selon les catégories professionnelles par année

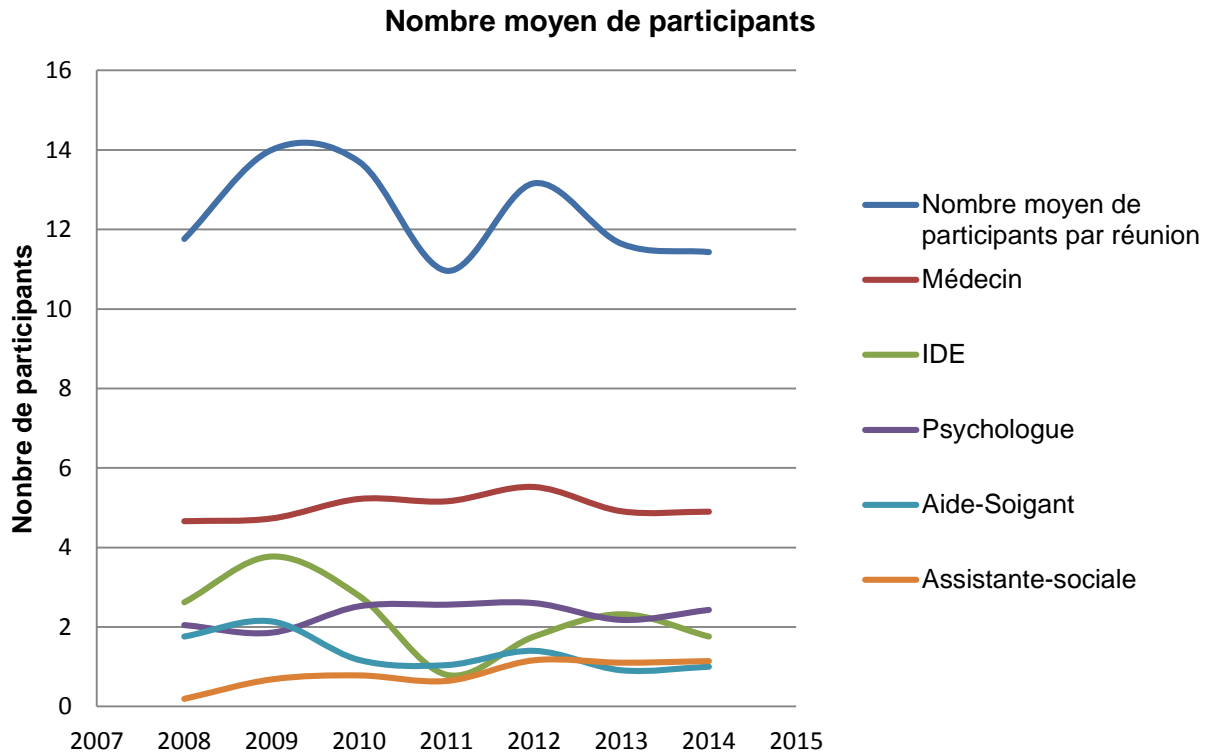


Figure 2 Nombre moyen de participants

Ainsi, sur une moyenne d'environ 12 participants par réunion, on retrouve 5 médecins, 2 infirmiers, 2 psychologues, 1 aide-soignant et 1 assistante sociale. On retrouve une certaine stabilité des catégories au cours du temps. On peut souligner une présence croissante des assistantes sociales au fil des années.

1.4.3 Evolution du nombre de participants différents au fil des ans

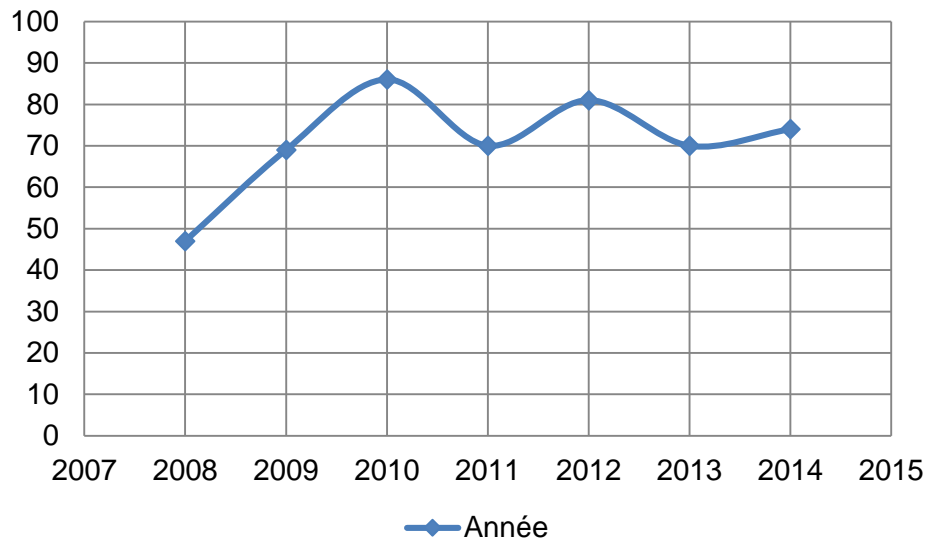


Figure 3 Evolution du nombre de participants différents au fil des ans

La première année 2008 a été l'année d'initiation mais on retrouve déjà un nombre conséquent de participants. A partir de 2009, une augmentation apparaît puis la participation reste stable au fil des ans.

1.5 Présences

1.5.1 Répartition des présences

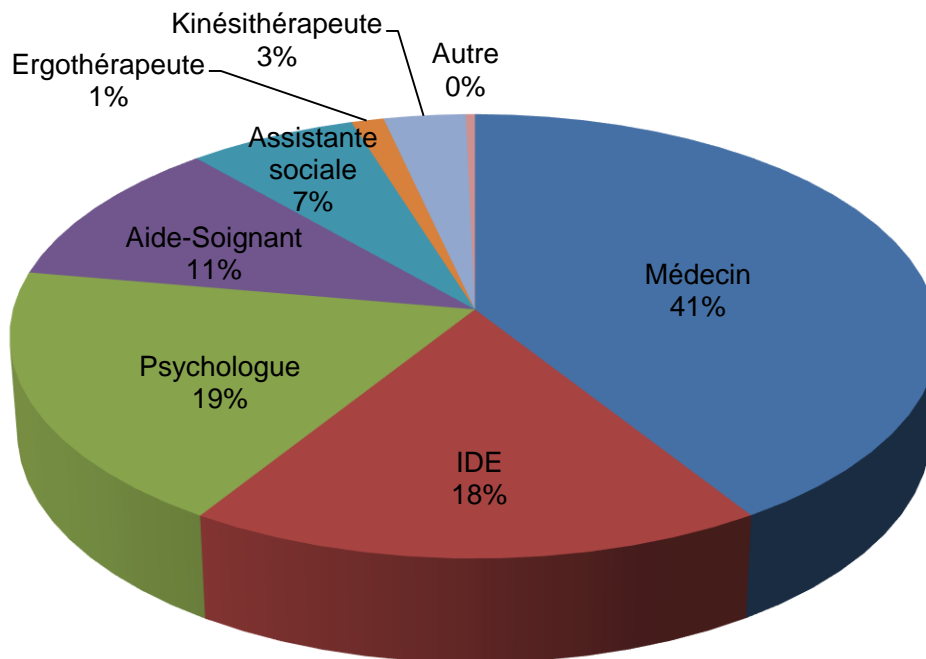


Figure 4 Répartition des 1 969 présences

On retrouve des résultats équivalents au tableau de répartition des participants, avec là aussi les trois mêmes catégories professionnelles représentant 80% du total des présences.

1.5.2 Evolution du nombre de présences à chaque réunion

La réalisation d'un test de Pearson pour un test de corrélation sur l'évolution du nombre de présence à chaque réunion montre que la présence aux réunions n'a pas varié de manière significative dans le temps.

1.6 Assiduité aux réunions

Tableau 3 Assiduité aux réunions

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	Ensemble des 159 réunions	Moyenne
Nombre de participants ayant assisté à plus de 40% des réunions	15	11	10	10	13	11	10	7	11,4
Médecin	4	5	4	4	5	5	5	3	4,6
IDE	3	3	2	0	2	1	1	1	1,7
Psychologue	4	1	3	3	3	3	3	2	2,9
Aide-soignant	3	2	1	1	1	1	1	1	1,4
Assistante sociale	0	0	0	1	1	1	0	0	0,4
Ergothérapeute	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Kinésithérapeute	1	0	0	1	1	0	0	0	0,4
Autres	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Un taux de 40% de présence sur l'ensemble des réunions a été retenu pour caractériser l'assiduité des différents participants.

Ainsi, chaque année, on retrouve en moyenne entre 11 et 12 personnes qui assistent à plus de 40% des réunions.

1.7 Participation extérieure des stagiaires

On note un nombre important (132 personnes) de stagiaires professionnels et d'internes en médecine dont la répartition est la suivante :

- Internes en médecine des différents services du pôle de gériatrie : 57
- Médecins en stage de capacité de gériatrie/diplôme universitaire venant de la région Aquitaine (Gironde, Lot-et-Garonne et Pyrénées-Atlantiques) : 30
- Etudiants en psychologie : 16
- Etudiants en soins infirmiers : 16
- Externes en médecine : 11
- Etudiantes assistante sociale : 2

2. Situations abordées

Les résultats suivants correspondent à l'ensemble des 170 situations étudiées.

2.1 Population concernée

2.1.1 Sexe

Sur 170 situations analysées, 82 concernent des hommes (48%) et 88 des femmes (52%), soit un sex-ratio H/F de 0,93. Ainsi, il n'est pas noté de différence significative concernant cette caractéristique sur l'ensemble de l'étude. Si l'on compare année par année, on retrouve cette tendance avec une répartition équivalente au cours de 5 années et une tendance en faveur du sexe féminin pour 2 années.

2.1.2 Age

Tableau 4 Age

	Ensemble (N=139)	Femmes (N=75)	Hommes (N=64)
Moyenne \pm Ecart-type	82,1 \pm 7,51	83,2 \pm 7,71	80,8 \pm 7,10
Médiane [Q1-Q3]	82 [77-87]	83 [78-88,5]	79,5 [77-85,25]
Minimum-Maximum	61-99	61-99	61-97

L'âge moyen de la population de l'étude est de 82 ans, un peu plus élevé pour les femmes que pour les hommes.

2.1.3 MMS

N = 87

2.1.3.1 Répartition des patients selon le MMS

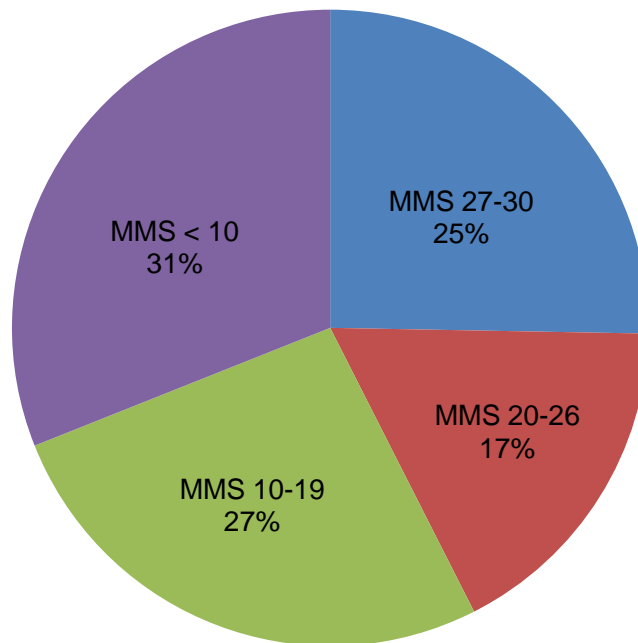


Figure 5 Répartition des patients selon le MMS

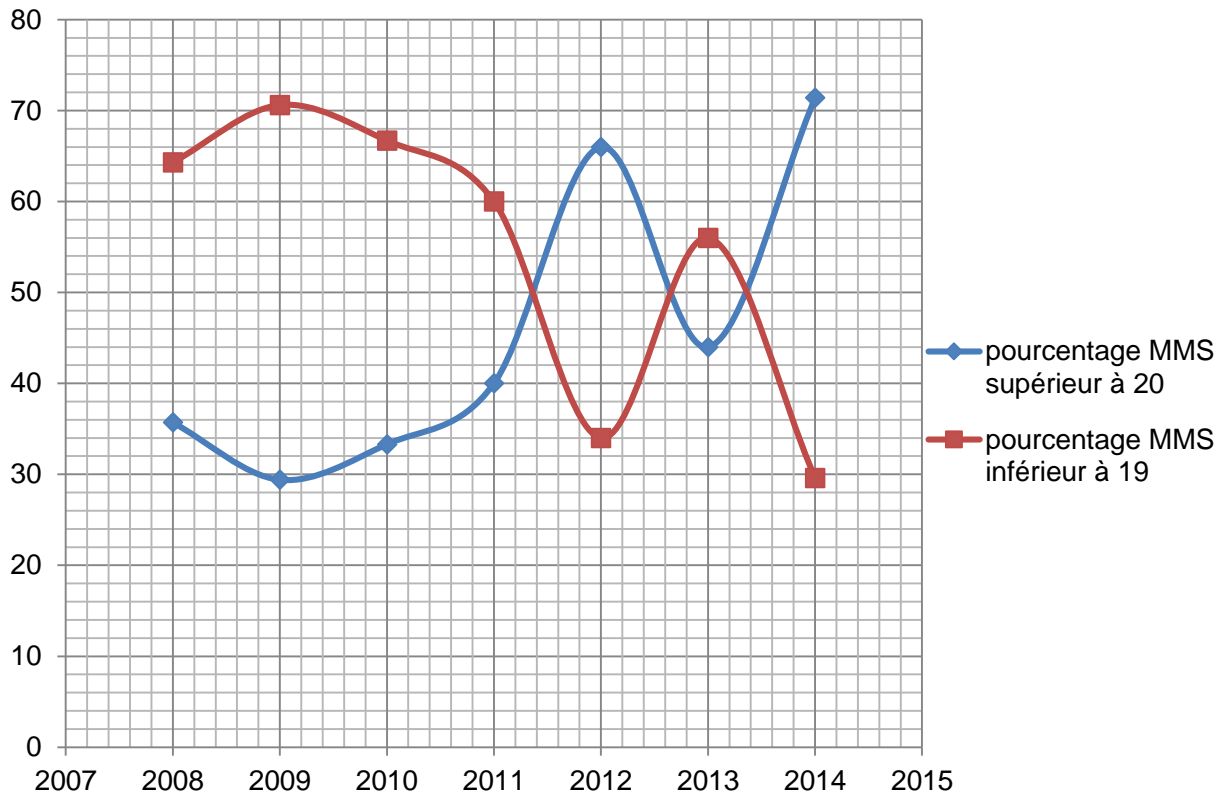
La répartition donne :

- 25% des patients possèdent des fonctions cognitives considérées comme normales.
- 17% ont des troubles cognitifs à explorer.
- 27% des patients ont des troubles cognitifs établis.
- 31% des patients présentent des troubles cognitifs sévères.

2.1.3.2 Evolution des MMS des patients selon les années

Deux groupes de patients ont été étudiés, ceux dont le MMS est supérieur ou égal à 20 et ceux dont le MMS est inférieur ou égal à 19. La répartition se traduit en pourcentage selon les années.

Figure 6 Evolution des MMS des patients selon les années



2.1.4 Autonomie

N = 155 avec :

- Considérés comme non autonomes : 117 soit 75,5%
- Considérés comme ayant une autonomie incertaine à définir : 24, soit 15,5%
- Considérés comme autonomes : 14, soit 9%

Par conséquent, plus de $\frac{3}{4}$ des patients sont considérés comme non autonomes pour les activités de la vie quotidienne et moins de 10% sont considérés comme autonomes.

2.1.5 Origine de la demande

N = 167 dont :

- Gériatrie aiguë : 59, soit 35%
- SSR : 76, soit 46%
- Structures d'hébergement : 27, soit 16%
- Autres services : 5, soit 3%

2.1.6 Lieu de vie antérieur

N = 160 dont :

- Domicile particulier : 123, soit 77%
- Structure d'hébergement : 23, soit 14%
- Autres structures : 14, soit 9%

2.1.7 Évaluation psychologique

Une évaluation psychologique a été réalisée de manière certaine pour 111 personnes soit 65%.

2.1.8 Situation familiale

2.1.8.1 Situation maritale

N = 133 avec :

- Veufs : 52, soit 39%
- Mariés : 48, soit 36%
- Célibataires : 26, soit 20%
- Concubins : 4, soit 3%
- Divorcés : 3, soit 2%

2.1.8.2 Descendance : présence d'enfants

N = 144 avec :

- Patients avec la présence d'enfants : 120, soit 83%
- Patients sans présence d'enfants : 24, soit 17%

2.1.8.3 Entourage présent

N = 153 situations avec :

- Entourage présent : 137, soit 90%
- Sans entourage : 16, soit 10%

2.1.9 Communication/conflit éventuel

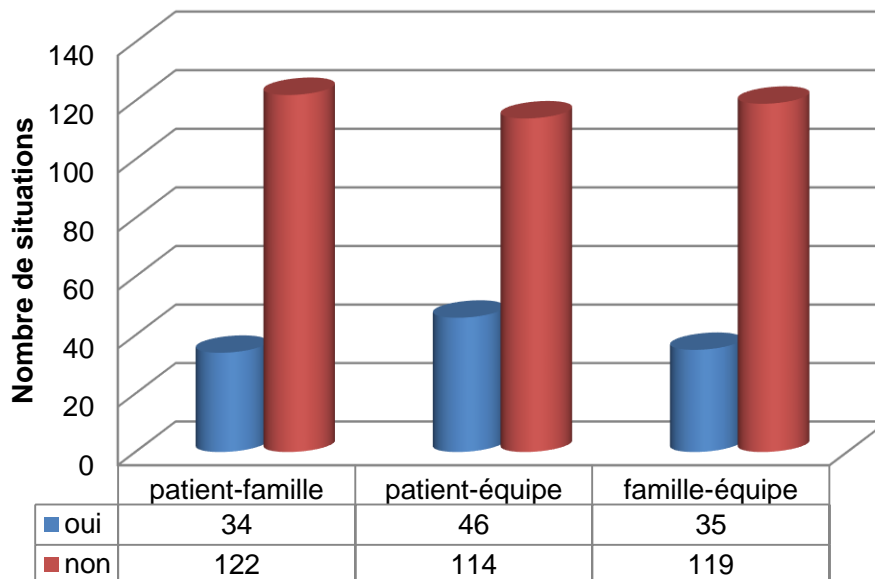


Figure 7 Communication dysfonctionnelle

Ainsi, de manière générale, un tiers des situations présente un conflit ou une communication dysfonctionnelle, que ce soit entre le patient et sa famille, entre le patient et l'équipe soignante ou entre la famille et l'équipe soignante.

2.1.10 Personne de confiance

Aucune situation n'a été renseignée.

2.1.11 Directives anticipées

Aucune situation n'a été renseignée.

2.1.12 Pathologie

2.1.12.1 Pathologie principale

N = 167 avec :

- Une seule pathologie principale : 104, soit 62%
- Deux pathologies principales : 63, soit 38%

Soit au total 230 pathologies principales dont la répartition est la suivante :

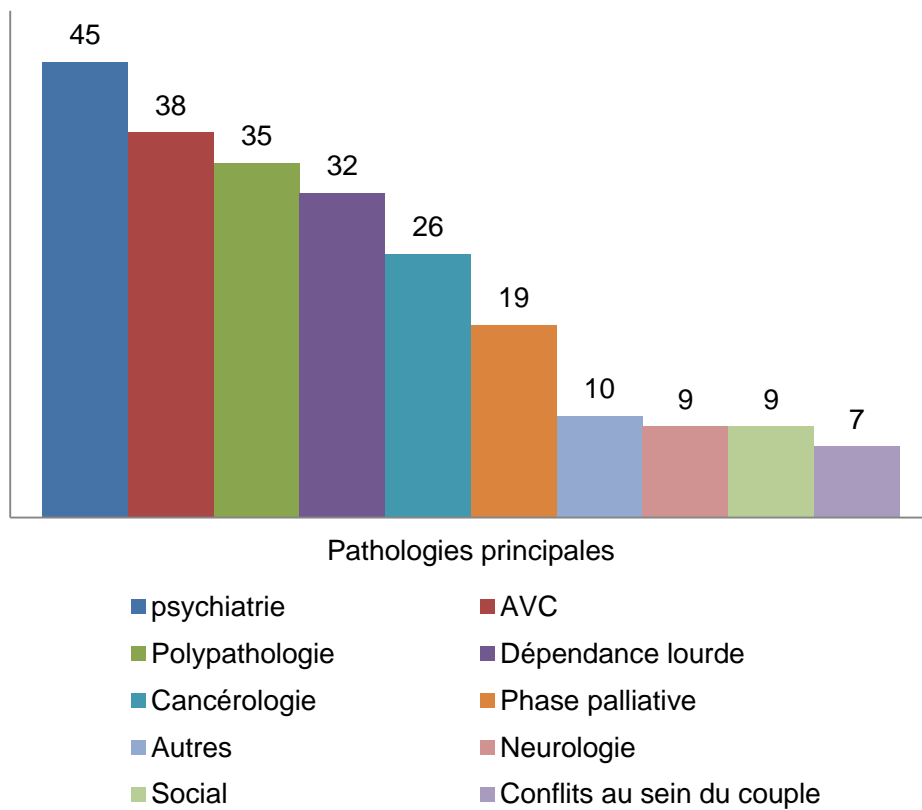


Figure 8 Pathologie principale

Les pathologies psychiatriques et les AVC représentent les deux pathologies principales retrouvées dans l'étude.

2.1.12.2 Épisodes surajoutés à la pathologie principale

N = 162 dont :

- Sans épisode surajouté : 74, soit 46%
- Avec un ou plusieurs épisodes aigus surajoutés : 88, soit 54% dont 6 ont été résolutifs (7%), 67 ont été partiellement résolutifs (76%) et 15 ont été permanents (17%)

2.2 Problèmes abordés

2.2.1 Problématiques soulevées

2.2.1.1 Nombre de problèmes soulevés par situation

N = 170 dont :

- Une seule problématique : 105, soit 62%
- Deux problématiques : 61, soit 36%
- Trois problématiques : 4, soit 2%

Nous obtenons donc un total de 239 problématiques pour 170 situations, soit une moyenne de 1,4 par situation.

2.2.1.2 Type de problématique

Sur les 239 problématiques, le nombre et la proportion sont les suivantes :

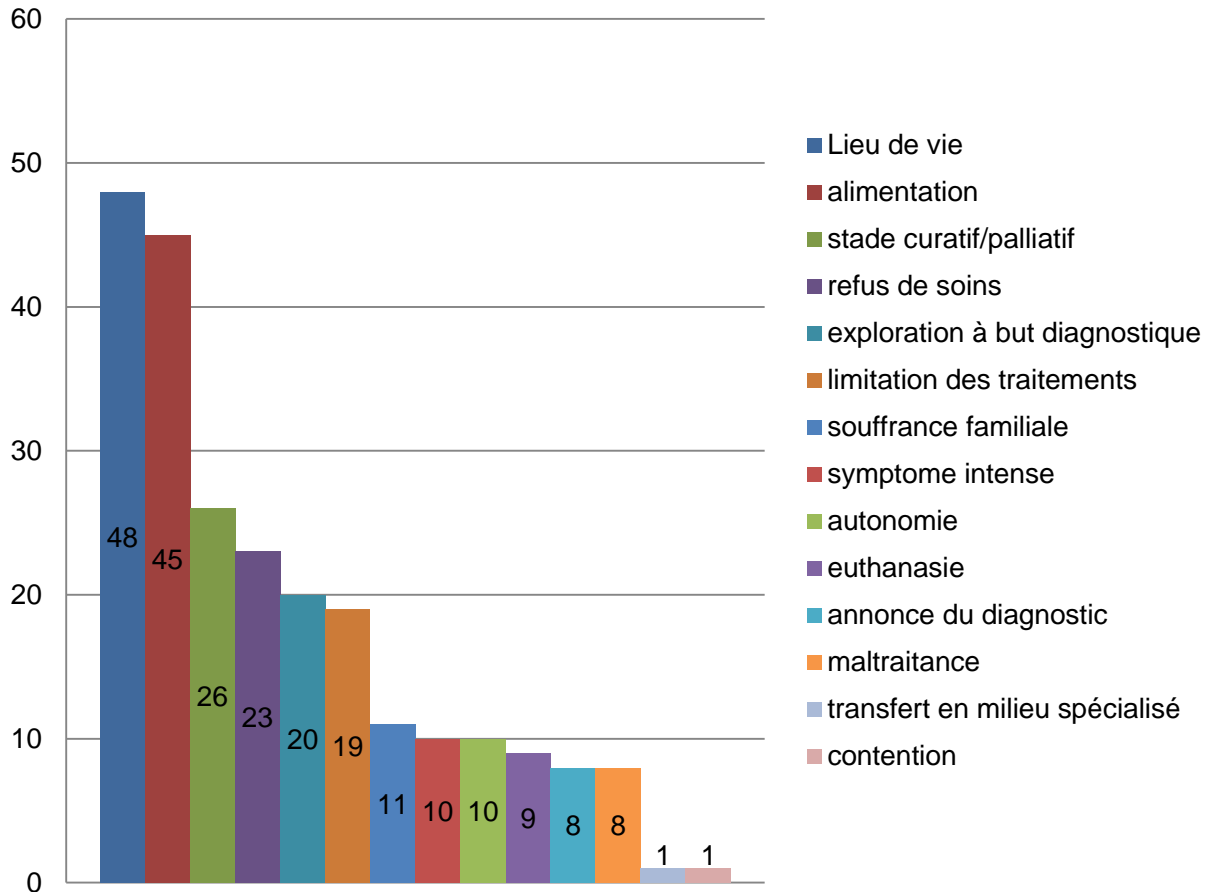


Figure 9 Problématiques

Deux grands questionnements ont occupé près de 40% des situations : il s'agit du choix d'orientation du lieu de vie et de la poursuite de l'alimentation.

2.2.1.3 Evolution des 6 problématiques les plus fréquentes au cours des années

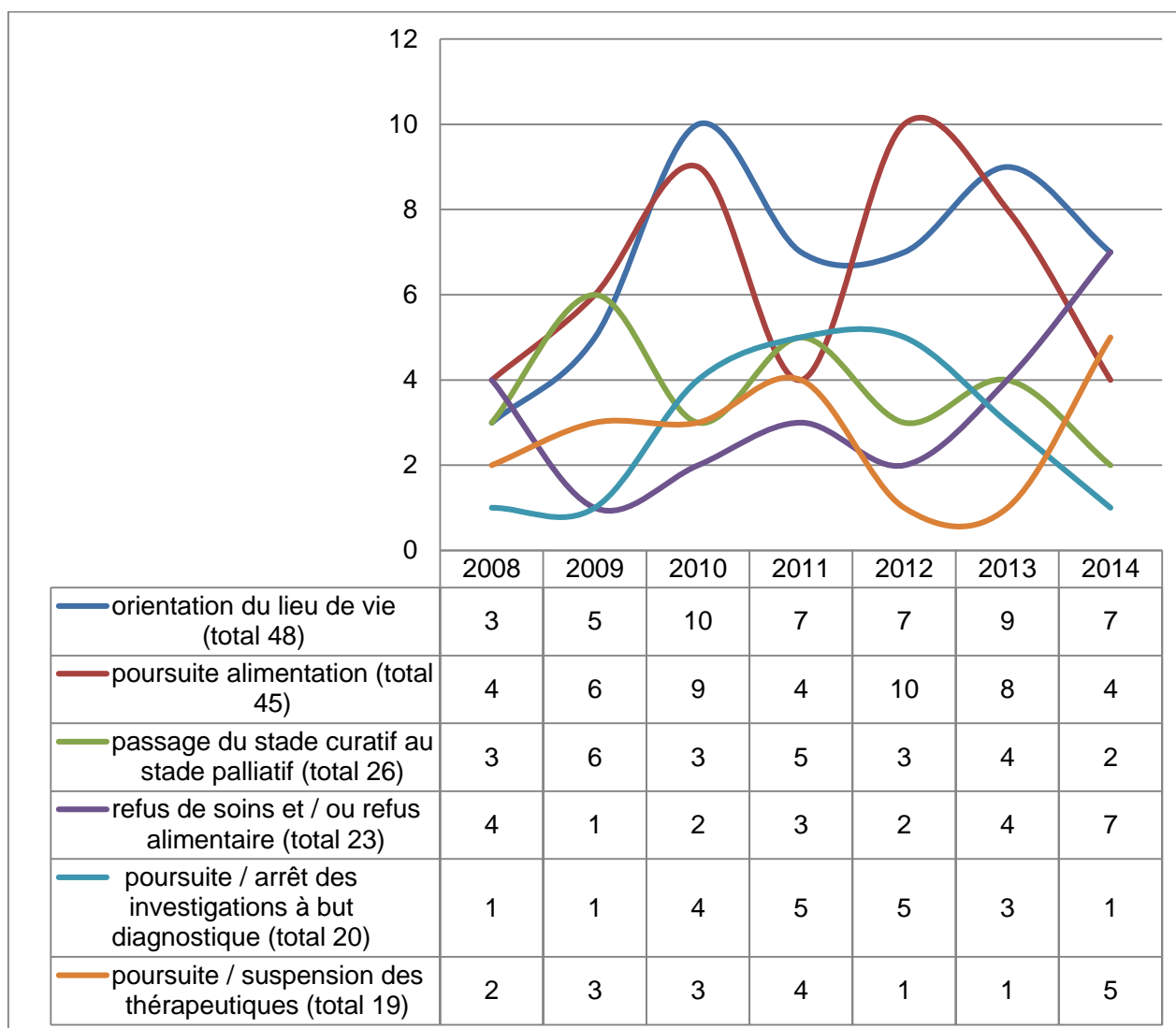


Figure 10 Evolution des 6 problématiques

Ces courbes soulignent que les deux problématiques principales, choix de vie et alimentation, ont toujours été globalement les plus importantes au cours des années et sont alternativement en tête de liste chaque année. Pour ces deux problématiques, nous avons recherché une association à quelques paramètres recueillis permettant une comparaison avec le reste des autres problématiques dont les résultats sont exposés dans les deux paragraphes suivants, pour un total de 170 situations étudiées.

2.2.1.4 Comparaison problématique « choix du lieu de vie » avec les autres problématiques pour 6 paramètres étudiés

Tableau 5 Problématique choix du lieu de vie et paramètres associés

	Choix du lieu de vie (N = 48)		Autres Problématiques (N = 122)		p-valeur ¹
MMS	28		59		0,0054*
Entre 27 et 30 : haut niveau de compréhension	43%	12	17%	10	
Entre 20 et 26 : démence légère	25%	7	14%	8	
Entre 10 et 19 : démence modérée	21%	6	29%	17	
Inférieur à 10 : considéré comme démence sévère	11%	3	41%	24	
Autonomie	45		110		0,0001*
Oui	13%	6	7%	8	
Incertaine à déterminer	33%	15	8%	9	
Non	53%	24	85%	93	
Communication dysfonctionnelle patient-famille	45		111		0,008
Oui	36%	16	16%	18	
Non	64%	29	84%	93	
Communication dysfonctionnelle patient-équipe	46		114		0,0007
Oui	48%	22	21%	24	
Non	52%	24	79%	90	
Communication dysfonctionnelle famille-équipe	46		108		0,2849
Oui	28%	13	20%	22	
Non	72%	33	80%	86	
Aide à la décision sous forme d'une proposition	47		119		0,7008
Oui	81%	38	78%	93	
En partie ou non	19%	9	22%	26	

¹: Test du Chi-2 de Pearson ou si les conditions ne sont pas respectées, test exact de Fisher (indiqué par *). Réalisé avec le logiciel R.

Pour la réalisation du tableau 5 (et du suivant), deux groupes de patients ont été étudiés :

- Le premier groupe comporte les patients présentant la problématique « choix du lieu de vie ». L'effectif de ce groupe est de 48 patients.
- Le second groupe comporte les patients ne présentant pas cette problématique, c'est-à-dire tous les autres. L'effectif de ce groupe est de 122 patients (170 moins 48).

Puis nous avons procédé au recueil des paramètres propres à chaque groupe.

Par exemple, le nombre total de MMS recueilli dans l'étude est de 87, avec 28 MMS recueillis pour le premier groupe comportant la problématique choix de vie, et 59 pour le second groupe. Puis des sous-groupes dans le paramètre MMS ont été étudiés, en les classant en 4 catégories.

Par exemple, dans le groupe choix du lieu de vie (48 patients), le MMS de 28 patients est renseigné (les 20 autres patients ne sont pas renseignés pour ce paramètre) avec les sous-groupes suivants :

- Patients ayant un MMS compris entre 27 et 30 : 12, soit 43%
- Patients ayant un MMS compris entre 20 et 26 : 7, soit 25%
- Patients ayant un MMS compris entre 10 et 19 : 6, soit 21%
- Patients ayant un MMS inférieur à 10 : 3, soit 11%

Les autres paramètres (autonomie, conflits et aide à la décision) des deux groupes ont été renseignés par cette même méthode.

Par la suite, grâce à la réalisation d'un test statistique du Chi-2, chacun des 6 paramètres a été comparé et analysé dans les deux groupes.

Par exemple, concernant le paramètre MMS pour la problématique choix du lieu de vie, les 4 sous-groupes (4 catégories de MMS) des 2 groupes (celui présentant la problématique choix du lieu de vie et celui ne présentant pas cette problématique) ont été croisés entre eux par des calculs mathématiques et statistiques, donnant une p-valeur de 0.0054.

Ainsi, une p-valeur inférieure à 0.05 (seuil retenu) permet d'établir un lien significatif concernant une problématique et un paramètre.

Concernant la problématique « choix du lieu de vie », en comparaison avec le reste de la population, certains liens ont pu être établis :

- Paramètre MMS : il est établi un lien significatif entre les patients répartis dans la question du choix de vie et les autres. En proportion, la répartition des patients dans la population « choix de vie » comporte significativement un pourcentage plus important de MMS élevés.
- Paramètre de l'autonomie : un lien significatif est établi, la population comportant cette problématique est plus autonome.
- Paramètre de la communication dysfonctionnelle patient-famille : un lien significatif est établi, on retrouve plus de conflits dans la population comportant la problématique choix de vie.
- Paramètre de la communication dysfonctionnelle patient-équipe : un lien significatif est établi, il est mis en évidence plus de désaccords dans la population comportant le questionnement du choix de vie.
- Paramètre de la communication dysfonctionnelle équipe-famille : pas de lien significatif établi.
- Paramètre de l'aide à la décision : pas de lien significatif établi.

**2.2.1.5 Comparaison problématique « alimentation » avec les autres
problématiques pour 6 paramètres étudiés**

Tableau 6 Problématique alimentation et paramètres associés

	Problématique alimentation (N = 45)		Autres problématiques (N = 125)		p-valeur ¹
MMS	23		64		0,0918*
Entre 27 et 30 : considéré comme normal	9%	2	31%	20	
Entre 20 et 26 : démence légère	17%	4	17%	11	
Entre 10 et 19 : démence modérée	26%	6	27%	17	
Inférieur à 10 : considéré comme démence sévère	48%	11	25%	16	
Autonomie	42		113		> 0,0001*
Oui	2%	1	12%	13	
Incertaine	0%	0	21%	24	
Non	98%	41	67%	76	
Communication dysfonctionnelle patient-famille	44		112		0,0011
Oui	5%	2	29%	32	
Non	95%	42	71%	80	
Communication dysfonctionnelle patient-équipe	45		115		0,0005
Oui	9%	4	37%	42	
Non	91%	41	63%	73	
Communication dysfonctionnelle famille-équipe	44		110		0,6704
Oui	20%	9	24%	26	
Non	80%	35	76%	84	
Aide à la décision sous forme d'une proposition	45		121		0,0547
Oui	89%	40	75%	91	
En partie ou non	11%	5	25%	30	

¹: Test du Chi-2 de Pearson ou si les conditions ne sont pas respectées, test exact de Fisher (indiqué par *). Réalisé avec le logiciel R.

Concernant la problématique « poursuite de l'alimentation », en comparaison avec le reste de la population, certains liens ont pu être établis :

- Paramètre du MMS : pas de lien significatif entre les patients répartis dans la problématique alimentation et les autres. L'analyse brute des pourcentages indique toutefois une tendance retrouvant une répartition de MMS plus faibles dans la population « alimentation ».
- Paramètre de l'autonomie : un lien significatif est établi, la population comportant ce questionnement est moins autonome que le reste de la population.
- Paramètre de la communication dysfonctionnelle patient-famille : un lien significatif est établi, il y a moins de conflits dans la population comportant cette problématique.
- Paramètre de la communication dysfonctionnelle patient-équipe : un lien significatif est établi, il est mis en évidence moins de conflits dans la population comportant la question de l'alimentation.
- Paramètre de la communication dysfonctionnelle équipe-famille : pas de lien significatif établi.
- Paramètre de l'aide à la décision : la p-valeur étant à 0,0547, même si elle est au-dessus du seuil défini, on peut considérer qu'il existe un lien et que par conséquent, on retrouve plus de décisions prises dans cette question que dans le reste des situations.

2.2.2 Mode de résolution

2.2.2.1 Aide à la décision sous forme d'une proposition

N = 166 avec :

- Ayant abouti à une aide à la décision sous forme d'une proposition énoncée clairement : 131, soit 79%
- Ayant abouti à une décision incertaine : 32, soit 19%
- N'ayant pas abouti à une décision : 3, soit 2%

2.2.2.2 Résolution des problématiques

N = 165 avec :

- Résolution : 44, soit 27%
- Résolution partielle : 115, soit 70%
- Pas de résolution : 6, soit 3%

2.2.2.3 Ressenti discussion

N = 165 :

- Situations n'entraînant pas de doute : 106, soit 64%
- Situations faisant ressentir un doute : 59, soit 36%

2.2.2.4 Avis du patient concernant la décision

N = 140

- Patients favorables à la décision prise : 44, soit 32%
- Patients ayant un avis incertain : 21, soit 15%
- Patients opposés à la solution apportée : 6, soit 4%
- Impossibilité de prendre l'avis de 69 patients, soit 49%.

2.2.2.5 Concertation avec le médecin traitant

Sur 170 situations, 48 ont impliqué la concertation avec le médecin traitant, soit 28%.

2.2.2.6 Devenir du patient

N = 161, et dans les semaines suivantes :

- Retour à domicile : 43, soit 27%
- Unité de médecine : 61, soit 38%
- Structure d'hébergement : 37, soit 23%
- Décès : 20, soit 12%

Troisième partie - Discussion

1. Discussion sur les résultats

1.1 Discussion sur les données des participants et des réunions

1.1.1 Participants

Près de 300 participants différents ont pu assister au minimum à une séance du groupe de réflexion du pôle de gérontologie pour un total de 2 000 présences sur une période de 7 ans. On peut noter une présence croissante des assistantes sociales au fil des années alors qu'elles n'étaient pas beaucoup représentées au début, permettant ainsi d'enrichir la diversité des catégories présentes. L'étude de la présence des différents professionnels révèle un noyau dur d'assidus qui structure la dynamique avec en moyenne entre 11 et 12 personnes chaque année assistant à au moins 40% des réunions. Et sur l'ensemble des réunions, 7 personnes ont assisté à plus de 40 % des réunions depuis le début de la création du groupe.

On peut souligner le nombre important de stagiaires, dont la présence à ces réunions leur a permis de connaître l'existence de ce type de réunions. Les participants extérieurs à la structure du CHU, au même titre que les stagiaires, sont soumis au secret médical et à la confidentialité des informations.

Une présence moyenne de 12 participants permet une réflexion collégiale sans être néanmoins trop nombreux pour que chacun puisse donner son point de vue et participer. Dans l'étude de Mac Gee portant sur des groupes de réflexion éthique dans plus de 300 hôpitaux aux États-Unis, on retrouve une répartition assez similaire, avec en moyenne 14 personnes par réunion (notamment 4 médecins, 3 infirmiers, 1 administrateur d'hôpital, 1 représentant religieux, 1 représentant des usagers et 1 psychologue ou assistante sociale) (35).

1.1.2 Réunions

La grande majorité des réunions consiste à débattre de situations actuelles et en cours de vécu. Toutefois, ce groupe s'est révélé également très utile pour des réunions en urgence dans au moins 5 situations et 3 situations à distance ont pu être évoquées, permettant par la suite une discussion sur des concepts plus généraux. On retrouve en moyenne 2 situations traitées par réunion dans un temps approprié (1h30/2h).

1.2 Discussion sur les situations abordées

1.2.1 Population concernée

Il n'est pas à noter de différence significative entre le nombre d'hommes et de femmes, ce qui diffère de la répartition hospitalière en gériatrie qui se compose généralement de 70% de femmes. On ne trouve pas de raison objective à cette différence de répartition.

Le tiers des patients a un MMS inférieur à 10, considéré comme une démence sévère, entraînant une altération de la capacité de jugement. Ce chiffre atteint même la moitié des patients en incluant ceux dont le MMS est inférieur à 19, considéré comme une démence modérée. Ceci impacte fortement leur capacité à décider et les rend donc dépendants aux autres (soignants et entourage) pour la prise de décision les concernant.

Toutefois, on constate une amélioration globale des MMS au fil des ans avec un croisement des deux courbes retrouvé sur la figure 6. Lors des dernières années, les problématiques abordées touchent plutôt des patients dont le MMS est supérieur à ceux retrouvés les premières années. Mais est-ce dû à un simple hasard ? Ou est-ce dû à une évolution des demandes de la part des participants qui se posent plus de questions quand les patients ont un MMS plus élevé ?

Au sujet des services sollicitant le pôle, un tiers des demandes provient des services de gériatrie aiguë et près de la moitié provient des services de SSR, soit de manière globale 80%. Le reste provient de structures dites d'hébergement. Cela s'explique dans la mesure où la majorité des problèmes survient au début de l'hospitalisation en service de médecine, mais certains peuvent aussi survenir au cours d'un placement en institution.

Pour l'origine de la demande, deux situations au cours des 7 années ont concerné des structures extérieures au pôle de gériatrie. Il s'agit de deux EHPAD extérieurs au pôle de

gériatrie. La première concernait une patiente qui était suivie auparavant dans un service du pôle, l'autre sans aucun lien avec le pôle mais le médecin responsable de l'unité était au courant de l'existence du groupe et a contacté un chef de clinique pour soumettre l'évaluation de la situation concernant la décision de mise en place éventuelle d'une gastrostomie. Ainsi, toutes les données ont pu être fournies et le dossier discuté en réunion. C'est le seul cas de figure où le patient n'a pas pu être examiné directement par un des participants assistant à la réunion.

La grande majorité des patients a pu bénéficier d'une évaluation psychologique permettant une évaluation pluridisciplinaire bénéfique pour le patient, son entourage et les soignants. L'évaluation psychologique est essentielle en gériatrie car elle permet de mieux approfondir les désirs et les attentes des patients et des proches.

Plus de la moitié des patients n'ont pas ou plus de conjoint, ce qui peut être une difficulté en cas de retour à domicile car il n'y aura pas d'aidant principal. Près de 80% des patients ont une descendance. La présence d'enfants est rassurante même si l'éloignement géographique ne permet parfois pas une présence optimale de leur part. Il est retrouvé un isolement total dans près de 10% des situations. Cela peut être un facteur de vulnérabilité, le risque étant que l'absence de famille ou d'entourage peut parfois donner une ascendance aux soignants.

De manière générale, les trois quarts des situations ne posent pas de problème de communication entre les protagonistes, que ce soit entre le patient et sa famille, entre le patient et l'équipe ou entre l'équipe et son entourage. Cependant, un quart des situations pose un problème de communication. Il existe ainsi de véritables problèmes relationnels où des situations débouchent sur une impasse, notamment lors des situations de refus de soins.

Dans notre étude, il n'est pas retrouvé la désignation de personne de confiance. On retrouve la notion de tuteur juridique pour quelques situations. Toutefois, quand le conjoint ou les enfants sont présents, cela n'est peut-être pas recherché précisément. Les personnes âgées n'ont pas forcément la notion de personne de confiance. Dans la population d'un CHU, seulement un tiers des personnes connaissait la notion de personne de confiance (36). Les malades âgés de plus de 65 ans et à la retraite connaissent moins bien cette notion (37). Les établissements de manière générale n'ont pas pris toute la mesure de cette obligation à proposer cette désignation (37). Un travail d'information de la population reste à faire à propos de ce sujet (38).

Aucune notion de directive anticipée n'est abordée dans les comptes-rendus. C'est une piste de réflexion pour l'avenir pour essayer de les recueillir et de les insérer dans le dossier médical de manière systématique. Il est à noter toutefois qu'une étude datant de 2013 met en évidence que 90% des patients de plus de 75 ans n'ont jamais entendu parler des directives anticipées (39), de même que sur une enquête réalisée dans un CHU, seulement 8% des personnes interrogées en avaient entendu parler (36).

1.2.2 Problématiques abordées

Deux grandes problématiques ont occupé près de 40% des situations : il s'agit du choix du lieu de vie et de la poursuite de l'alimentation. Ces deux types de situation monopolisent beaucoup de temps à la fois dans le staff éthique et dans les services au quotidien. Quatre autres problématiques (passage du stade curatif au stade palliatif, refus de soin/refus alimentaire, poursuite/arrêt d'investigation à but diagnostique et poursuite des traitements actifs) ont occupé près de 40% des situations. Ainsi, ces 6 problématiques occupent 80% des situations. Le tableau explicitant l'évolution des problématiques au cours du temps met en évidence que les deux principales ont toujours été globalement les plus importantes au cours des années et sont alternativement en tête de liste chaque année. Certaines sont plus fréquentes selon les années comme le refus de soin fréquemment discuté en 2014 ou la question de l'euthanasie discutée en 2008 et 2009. Il est toutefois difficile de faire un lien entre les différentes problématiques et leur évolution au cours du temps.

Nous nous attarderons sur les deux questionnements principaux retrouvés dans cette étude : choix d'orientation du lieu de vie et poursuite de l'alimentation, ayant occupé presque la moitié des situations. Des liens statistiquement significatifs sont mis en évidence avec certains paramètres tels que l'autonomie, le MMS, le conflit et la prise de décision.

En ce qui concerne la question du choix du lieu de vie, la grande question qui se pose pour de nombreux patients est de choisir entre un retour à domicile ou une entrée en institution. Cela peut prendre du temps et le passage en SSR permet de mieux faire murir le projet de vie. Les patients présentant ce questionnement proviennent à 56% des services de SSR et même à 73% si l'on ajoute les structures d'hébergement. Le devenir se pose fréquemment, que ce soit un retour à domicile ou un placement en institution. De nombreux paramètres peuvent influencer le devenir : l'avis du patient, son état clinique, ses caractéristiques, ses ressources financières pour notamment une entrée en Ehpad, son entourage familial et les éventuels désaccords familiaux. On retrouve beaucoup de pathologies psychiatriques dans ces problèmes d'orientation, et notamment quelques syndromes de Diogène avec une insalubrité

certaine à domicile. Le coût financier d'entrée en EHPAD est rédhibitoire pour de nombreux patients. Dans les situations présentées, des patients refusent parfois d'entrer en institution alors que leur état ne permet pas un retour à domicile, ou plus simplement refusent des aides à domicile, quelques fois des membres de la famille ne s'accordent quant au devenir. Certaines situations conflictuelles peuvent même aller jusqu' au tribunal. Des patients peuvent ressentir l'institution comme un emprisonnement avec une adaptation difficile. C'est le problème du maintien en institution de patients relativement jeunes. Une étude traitant de la réflexion médicale en maison de retraite a montré que fréquemment, les arguments qui emportaient la décision étaient souvent ceux qui tenaient du collectif (40).

Dans cette problématique du choix du lieu de vie, il est intéressant de noter que les patients ont de façon significative un MMS plus élevé, sont plus autonomes, et présentent plus de conflits avec leurs proches et les soignants que les autres patients ne posant pas cette problématique. On retrouve souvent un désaccord sur le devenir du patient entre l'entourage, lui-même et l'équipe médicale.

Pour la question de la poursuite de l'alimentation, il s'agit ici du problème de la démarche décisionnelle face à une impossibilité d'alimenter un malade par voie orale, quelle qu'en soit la cause (les cas les plus fréquemment concernés étaient souvent des patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux sévères). Dans ce contexte, la délibération en équipe pluridisciplinaire et l'application du principe de la collégialité sont des étapes indispensables et précieuses. Une thèse de médecine a été rédigée sur cette question (41). La réalisation d'un geste de gastrostomie est souvent posée : la balance bénéfice-risque est étudiée dans ces réunions. C'est un geste potentiellement vécu comme traumatisant par la famille et les enfants. Des articles de la littérature ne montrent pas de bénéfice certain quant à la pose d'une gastrostomie chez des sujets âgés déments (42). Dans ce thème, apparaissent aussi les questionnements et les liens des soignants, abordés de façon plus ou moins consciente. « *L'alimentation ne représente-t-elle pas autre chose qu'un simple traitement médical ? N'est-elle pas porteuse d'une dimension symbolique particulière ?* » (42)

Pour terminer sur cette problématique, on note que statistiquement, les patients sont moins autonomes et présentent moins de situations conflictuelles. Ceci s'explique par le fait que ceux concernés par cette situation sont souvent atteints d'un AVC sévère ou d'une démence. Ainsi, la gestion de cette situation est moins conflictuelle car les patients sont peu ou pas en mesure de décider eux-mêmes. L'entrée en institution est souvent la suite logique de leur hospitalisation. De plus même si la p-valeur n'est pas strictement inférieure à 0,05, on trouve une prise de décision plus claire dans ces cas-là.

La décision du passage du stade curatif au stade palliatif ne peut pas être prise de façon adaptée en situation d'urgence. La caractérisation du stade de la maladie relève d'une concertation pluridisciplinaire. Pour éviter de banaliser le stade terminal, il faut prendre son temps et évaluer la situation en équipe, y compris avec les proches, d'où l'intérêt de la fiche d'intervention (annexe 2). Il peut parfois exister des allers-retours entre les stades au gré de l'évolution de la maladie.

A propos de la problématique refus de soin/refus alimentaire, on peut souligner que le refus n'est pas forcément total. On retrouve dans certaines situations un refus de certains soins et une acceptation d'autres ou seulement un refus alimentaire, ou parfois un refus complet des soins et de l'alimentation. Il peut s'agir d'un déni de la réalité avec un délire de persécution. De nombreux patients sont ambivalents : certains refusent des soins mais veulent être sauvés en même temps. Cette thématique a fait l'objet d'un travail thématique spécifique. On peut dire du refus alimentaire qu'il est un acte volontaire qui peut avoir plusieurs significations : opposition à des investigations ou des soins, épuisement de la personne du fait de l'absence de perspective ou traduction d'un travail de désinvestissement d'objets externes. *« Pour conclure, le refus de soin comme le refus alimentaire demande d'abord d'être entendu... Face au refus de l'autre en matière de soins, il existe toujours différentes possibilités de réponses de la part des soignants, mais les meilleures attitudes semblent se situer, au cas par cas, dans la recherche d'un compromis, en laissant au patient des possibilités de choix même minimes, mais aussi en sachant accepter ce refus et continuer à accompagner l'autre dans son cheminement. »* (43) Le refus de soins est le plus souvent perçu comme un échec personnel pour le soignant (44). *« Le refus du patient oblige à la parole, à l'échange, au dialogue, dans un climat de confiance : il s'agit de faire alliance, de décider ensemble, dans une sorte d'« alliance thérapeutique », comme disent avec justesse les psychiatres. »* (43)

L'étude des situations concernant la poursuite ou l'arrêt d'investigation des examens dans un but diagnostique montre que ce n'est pas tant la réalisation que la suite qui pose problème : dans quel but ? La question qui se pose est également la suivante : jusqu'où poursuivre et jusqu'où le malade peut-il aller ?

Quant à la poursuite des traitements actifs, il faut différencier la demande des soignants et celle du patient ou de ses proches. Parfois le prolongement de certains traitements est vécu comme un acharnement thérapeutique de la part du patient ou des familles (répétition des dialyses ou transfusions sanguines itératives). Une question peut se poser : faut-il que les décisions d'arrêt de traitement ou d'abstention thérapeutique, pouvant mettre en jeu la vie, soient prises après que les familles aient eu un entretien avec la psychologue ? Par la suite,

son intervention au moment de son application est nécessaire pour accompagner cette mesure.

On peut retrouver une certaine complexité dans les relations intrafamiliales lorsque les familles se trouvent dans le déni. Ce sont des situations dans lesquelles les soignants ressentent le sentiment d'être manipulé par les patients ou leur entourage. La question du secret professionnel peut aussi poser problème, par exemple lors de la révélation d'un secret familial d'une patiente à un soignant lors d'un entretien individuel, qui sera par la suite dévoilé et commenté durant une réunion : la révélation au groupe de ce secret familial permettant de mieux comprendre la situation a induit un sentiment de trahison de la part du soignant vis-à-vis de la patiente. Toutefois, le conseil national de l'ordre des médecins rappelle la notion de « secret partagé » entre professionnels et la possibilité de partager des informations entre professionnels telle que défini par la loi (45). Un exemple notable est une situation où la famille d'un patient lui cachait le décès de son épouse survenu durant son hospitalisation : il a développé par la suite un refus de soins lorsqu'il a commencé à s'en rendre compte. Le mensonge a pour objectif de « préserver » le patient : en réalité, il préserve le médecin ou la famille du malade, de la réaction du patient, telle qu'il l'imagine ou la redoute. Ce mensonge empêche au patient de se représenter sa maladie (46).

L'euthanasie telle que définie par le CCNE est l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable (47). Le patient n'est plus au centre des débats et des pressions s'exercent avec la famille, pouvant aboutir à un blocage de l'équipe soignante. C'est dans ce contexte que les notions de concertation pluridisciplinaire et de collégialité prennent toute leur importance et leur sens. La société française d'accompagnement et de soins palliatifs a réalisé un travail nommé « Face à une demande d'euthanasie » qui s'adresse aux soignants et met en exergue la difficulté principale qui est « *d'entendre réellement la question pour elle-même et de s'interroger consécutivement sur ce que le malade demande vraiment.* » (48) Le partage de ce questionnement avec des professionnels extérieurs à la situation peut permettre de prendre du recul et d'apporter de la cohérence à un projet de soins où le patient redevient sujet de son histoire. On retrouve une évolution socioculturelle actuelle : celle de la maîtrise totale des événements de vie mais aussi de mort. Les demandes d'euthanasie révèlent souvent quelque chose d'insupportable à vivre pour la famille. La violence de la revendication peut surprendre les soignants et engendrer des réactions peu adaptées. La culpabilité peut être une source de souffrance professionnelle (48).

A propos de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, on retrouve lors de cette étude des situations complexes, comme par exemple une famille refusant d'annoncer au patient, en accord avec le médecin traitant, qu'il était atteint d'une tumeur, ou encore une situation pour laquelle le patient n'avait pas été mis au courant de la récurrence de sa tumeur. L'HAS a édité un texte concernant l'annonce d'une mauvaise nouvelle pour les professionnels de santé (46).

En ce qui concerne la maltraitance, les violences envers les personnes âgées peuvent prendre différentes formes : physiques, psychologiques, sexuelles, relatives à des négligences actives ou passives, matérielles et financières. En Europe occidentale, on peut estimer qu'environ 5 à 15% des personnes âgées de plus de 65 ans et 20% de plus de 80 ans sont victimes de violence (49).

Le fait que l'entourage d'un patient puisse refuser la présence d'aides à domicile peut aussi être considéré comme de la maltraitance. L'alerte peut être parfois donnée par le patient lui-même, quand par exemple il évoque des actes de maltraitance lors de son hébergement chez sa fille. Ces problématiques nécessitent la mise en œuvre, en concertation avec l'assistante sociale, de mesures de protection juridique avec parfois la nécessité d'un signalement au procureur de la République. La maltraitance engendrée par des problèmes financiers peut être mortelle : le risque de décès prématuré est accru de 300% chez les victimes (50). Lorsque la victime est une personne majeure vulnérable, le signalement est fait sans qu'il soit nécessaire de recueillir son accord (51).

Concernant le mode de résolution, près de 80% des situations discutées sont amenées à être conclues par une décision claire sous forme d'une proposition écrite. Seulement 20% ont une proposition de décision plutôt incertaine. C'est une proportion qui permet de mettre en évidence le rôle primordial de ce groupe pour l'aide à la décision dans des situations actuelles et difficiles. Globalement, deux tiers des situations entraînent un ressenti consensuel de la part des participants et un tiers entraîne un ressenti avec l'existence de doutes. Le fait d'être en groupe rend sûrement cette incertitude plus facile à supporter. Et il existe un ressenti différent selon les personnes. La moitié des patients ne peut pas donner d'avis précis à la suite de pathologies aiguës telles que des AVC ou parce que leurs capacités de décision sont altérées. Ainsi apparaît l'importance de ces réunions pour décider de ce qui pourrait être la meilleure décision pour eux. Pour le personnel médical, c'est à la fois un rôle de soignant et « d'avocat » envers les patients les plus vulnérables.

Dans moins de 30% des cas, l'évocation du médecin traitant lors de la réunion était abordée. Une concertation systématique avec le médecin traitant peut-elle être réalisée en staff

éthique ? Peut-on les inviter quand les situations concernent leur patient ? Il n'est pas noté la notion de présence physique d'un médecin généraliste dans les comptes-rendus de réunion.

L'étude du devenir du patient se fait au travers de l'analyse des situations et des retours sur situation. Toutefois, il n'y a pas assez de recul pour être suffisamment précis dans les résultats de notre étude. En raison de l'anonymat des patients dans les comptes-rendus, il n'est pas possible de renseigner par la suite ce critère par l'étude du dossier médical informatisé.

2. Comparaison

2.1 Dans le monde

C'est aux Etats-Unis que la discussion éthique et les institutions créées spécifiquement ont été les premières à aboutir, notamment le centre Mac Lean (32) qui a été un précurseur et dont s'est inspiré le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin (31). Les travaux concernent plutôt de manière générale l'ensemble des services hospitaliers et non spécifiquement la gériatrie. Une revue de la littérature (52) portant sur l'étude de consultations éthiques dans des hôpitaux aux Etats-Unis a permis d'analyser 820 situations sur une durée de 30 ans. L'étude n'a pas été réalisée spécifiquement en gériatrie, et le mode de fonctionnement des consultations est différent. Aux consultations dédiées, un à deux membres du groupe remplissent un questionnaire : tout le monde est interrogé, du patient à sa famille et aux membres de l'équipe. Dans la plupart des cas, le problème est résolu grâce à ce travail de rencontre et de discussion. Parfois, ce n'est pas suffisant et une équipe pluridisciplinaire s'empare alors du cas. Ainsi, un groupe pluridisciplinaire constitué de nombreuses catégories professionnelles (médecins, infirmier, représentant des usagers, administrateur, assistante sociale, représentant religieux et autres) se réunit et élabore des recommandations après une concertation.

Les résultats relatifs à l'étude de cette population sur les consultations étudiées diffèrent de notre population gériatrique. Pour la population d'un hôpital étudié parmi les autres, l'âge moyen des patients est de 68 ans et 40% venaient de soins intensifs. Les pathologies principales concernaient la neurologie, la cancérologie et la cardiologie. Et sur l'ensemble des 820 situations étudiées, les problématiques (souvent plus d'un problème abordé par consultation) rencontrées sont classées par ordre décroissant suivant :

- Abstention et arrêt des traitements actifs
- Aide à la décision pour des patients avec altération des facultés cognitives
- Problèmes de réanimation
- Problèmes d'autonomie
- Responsabilités professionnelles
- Stratégie thérapeutique
- Conflit/désaccord interprofessionnel et familial
- Directives anticipées
- Attributions d'aides
- Soins de fin de vie
- Questions culturelles, religieuses et spirituelles

2.2 En Europe

Un article (53) portant sur l'expérience des médecins européens sur des problèmes éthiques a permis de mettre en évidence les principales problématiques qui posent un véritable questionnement grâce à la mise en place d'un questionnaire envoyé aux médecins (qu'ils soient médecins hospitaliers ou libéraux) dans 4 pays (Italie, Norvège, Suisse et Royaume-Uni).

Les situations complexes les plus fréquemment rencontrées par les médecins sont (avec de petites variations selon les pays mais de manière globale dans les mêmes proportions) :

- Demande d'euthanasie
- Annonce du diagnostic
- Limitation des traitements de fin de vie
- Désaccord concernant les soins
- Questionnement sur les capacités à décider lors d'une altération des facultés cognitives

2.3 En France

Il n'a pas été retrouvé de publication concernant un groupe équivalent de réflexion éthique spécifique à la gériatrie qui proposait un bilan d'activité et qui fonctionnait de la même façon. Notre recherche a trouvé des rapports d'activité du Centre Ethique Clinique de Cochin ainsi que des rapports d'espaces éthiques (régionaux ou implantés dans un CHU) dont on parlera dans cette étude.

2.3.1 Activité du centre éthique clinique de Cochin

Le centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, déjà développé dans l'introduction, est le centre précurseur en France, s'inspirant du centre Américain du Mac Lean Center avec un mode de fonctionnement similaire. Ce centre ne fonctionne pas sur le même principe que le groupe de réflexion éthique de gériatrie. Il a publié parmi les premiers en France un rapport d'activité dès l'année 2004 (54). Par exemple, son bilan d'activité en 2013 a permis d'étudier 53 situations dont 45% ont concerné une population âgée de plus de 75 ans avec une origine des saisines pour $\frac{3}{4}$ des soignants et $\frac{1}{4}$ des patients ou proches avec la répartition suivante :

- Fin de vie : 21 soit 40% (dont 5 sur aide à mourir, 6 sur arrêt de l'alimentation et 10 sur LATA)
- Stratégie thérapeutique : 13, soit 24%
- Droit des malades : 7, soit 13%
- Refus de soins : 6, soit 11%
- Procréation : 4, soit 8%
- Divers : 2, soit 4%

Le rapport d'activité de l'année 2011 retrouvait 55 cas avec 40% de patients âgés de plus de 75 ans et une sollicitation venant davantage des proches que des soignants. La problématique de fin de vie était la préoccupation principale (interrogation quant à une limitation des thérapeutiques actives, y compris arrêt d'alimentation et/ou d'hydratation, demandes d'aide active à mourir) avec 36 % des cas. Les services qui ont sollicité ce centre étaient plutôt ceux des équipes de procréation, de gériatrie, de neurologie et de cardiologie, soit une diversité certaine et non pas uniquement réservée à la gériatrie. Toutefois, la thématique intégrant la fin de vie, avec notamment l'arrêt de l'alimentation, est le principal thème récurrent au fil des années.

2.3.2 Exemple d'un bilan d'un centre attaché à un CHU

On peut parler par exemple du bilan d'activité des consultations éthiques cliniques en 2012 au sein de CHU de Nantes (55) qui comprenait l'étude de 26 situations discutées au cours de 10 réunions et dont la répartition des services demandeurs est la suivante :

- Gynécologie-Obstétrique : 12, soit 45%
- Psychiatrie : 4, soit 15%
- Pédiatrie : 3, soit 12%
- Réanimation : 2 soit 8%
- Urgences : 2 soit 8%
- Pneumologie : 1 soit 4%
- Génétique clinique : 1 soit 4%
- Rééducation : 1 soit 4%

Les centres d'activité éthique implantés dans des structures importantes ou dans les espaces éthiques régionaux ont une origine des saisies des situations très diverse, avec de nombreux services et par conséquent une population différente de celle de notre étude.

2.4 Conclusion des comparaisons

Il est difficile de retrouver des résultats équivalents à notre étude car la population retrouvée dans les autres études n'est pas issue exclusivement de la gériatrie. On ne retrouve pas forcément les mêmes thématiques dans des proportions équivalentes. Les thématiques et les problématiques peuvent varier selon les pays, mais tous les articles attestent néanmoins du support et des apports de ces groupes pluridisciplinaires. Les problèmes éthiques sont universels dans nos sociétés, et les mêmes questions se poseront encore et toujours.

3. Discussion Générale

3.1 Limites

Les patients sont anonymes dans les comptes-rendus, donc il est impossible de chercher à posteriori certaines données complémentaires manquantes.

L'étude s'est faite à partir de comptes-rendus qui ont déjà passé le filtre du rédacteur et même s'ils sont rédigés de la façon la plus objective possible, leur analyse a pu être influencée par cette perception. De plus, le recueil des données s'est effectué de la façon la plus objective possible de mon côté. Néanmoins, la perception qui a été la mienne lors de la lecture des comptes-rendus a pu influencer la compréhension et l'interprétation des situations.

Certaines situations amènent plus de questions qu'elles n'apportent de solutions, certaines problématiques nous ramènent à nos propres doutes et à une forme d'impuissance. Ces débats et ces questionnements intérieurs font avancer les participants sur une réflexion à long terme. Ces réunions ne sont pas seulement là pour apporter des réponses précises mais aussi pour permettre de soulever de nombreux questionnements.

La collégialité peut aussi avoir pour conséquence des différences de points de vue et des désaccords portant sur une décision. La recherche d'un consensus est le but mais parfois, il n'aboutit pas. Un autre problème est celui du partage des informations recueillies lors des entretiens individuels : que communiquer en réunion pluridisciplinaire permettant une compréhension des événements tout en respectant leur aspect confidentiel ? Au final, l'objectif est d'éviter le clivage de l'équipe soignante et de s'enfermer dans des jugements de valeur.

Toutes les situations ne sont pas revues par la suite mais un tiers est rediscuté, ce qui est déjà un chiffre conséquent. Il n'y a pas de retour sur discussion systématique, toutefois, les cas les plus compliqués ou ayant soulevé une lourde charge émotionnelle sont repris.

Le risque principal du développement de l'éthique est celui de l'instrumentalisation. Il ne faut pas voir à travers cette réflexion collégiale une décharge de responsabilité (54). De plus en plus de lois apparaissent et la judiciarisation est grandissante dans la structure de soins et la société en général et par conséquent, il ne faut pas tomber dans la direction de décisions prises uniquement sur le développement de la pensée procédurale (22). *« L'institutionnalisation de l'éthique peut-elle répondre à la demande de réflexion éthique ? On peut craindre cependant que l'existence de démarches éthiques certifiées conduise à l'endormissement des consciences. » (22) « Utiliser l'éthique comme alibi pour avaliser une décision médicale ou administrative, sans concertation réelle, au motif que le comité d'éthique aurait rendu un avis favorable, est une des façons de l'instrumentaliser, de la détourner de son objectif premier, celui de promouvoir réflexion et discussion. Dire « c'est éthique » ou « ce n'est pas éthique », c'est simplifier à outrance les enjeux du débat, au risque de le stériliser en déresponsabilisant les soignants en charge du patient. » (12)*

Il n'y a pas de saisie directe par le patient ou les proches. Ils peuvent savoir que le cas sera discuté mais ce n'est pas eux à proprement parler qui saisissent la réunion, à la différence par exemple du centre d'éthique clinique.

Ces réunions comportant une procédure collégiale ont toute leur place dans une structure hospitalière mais on peut se poser la question de leur réalisation dans une structure extrahospitalière, avec son application réelle et des difficultés d'organisation et de formation comme en Ehpad.

3.2 Apports

Le but principal est la relecture de cas complexes mais surtout l'aide à la prise de décision pour des situations difficiles pouvant amener à un conflit de valeurs. Ce groupe se réunit lorsque des situations deviennent complexes et soulèvent un questionnement. L'espace éthique permet de décider à plusieurs. C'est la vision au travers d'un groupe (et non d'un soignant unique) par rapport à un patient. La pluridisciplinarité des participants et des services permet d'élargir le point de vue et la vision globale au travers des interventions multiples et variées des participants, chacun ayant ses propres spécificités et sa polyvalence, permettant un enrichissement mutuel et partagé. C'est le principe du double regard et de la procédure collégiale dans les situations gériatriques complexes avec polyopathie, décompensations viscérales, fragilité psychique et effets parfois délétères des médicaments. Dans ces contextes conflictuels, les notions de partage, de concertation pluridisciplinaire et de collégialité prennent leur sens et leur importance. Ceci permet de prendre du recul pour une meilleure analyse. La collégialité s'avère nécessaire pour éviter le « burn-out » avec l'importance de se parler entre soignants et de se solliciter mutuellement face à une situation clinique où les compétences de chacun sont insuffisantes. « *Ce défaut de concertation entre médecins et soignants dans les situations de fin de vie est à l'origine de conflits, de détresse morale et d'épuisement professionnel. L'amélioration de la collaboration médicosoignante est un enjeu important de la qualité des soins. C'est un requis nécessaire à une pluridisciplinarité aboutie dans le processus décisionnel de fin de vie.* » (56) « *Toutes les actions de formations continues des professionnels de santé, notamment lorsqu'elles peuvent mettre en œuvre également l'interdisciplinarité, sont un des moteurs puissants du ressourcement des équipes soignantes. De nombreuses études ont pu apporter la preuve du rôle préventif des actions de formations continues.* » (57)

La réalisation de ces réunions entraîne une production écrite permettant de donner du poids à la décision. Cela permet, par la suite, de fournir au patient ou à sa famille des explications étayées en s'appuyant sur les décisions prises au cours des réunions. Ce groupe pluridisciplinaire permet d'accorder au patient la meilleure prise en charge possible en fonction de l'ensemble des données du cas et de l'état de la science du moment. Tout cela permet une amélioration de la décision et par conséquent une amélioration des soins. Le but est d'obtenir un consensus sur la décision au travers d'un débat contradictoire. « *Parce qu'il permet de confronter ses idées, ses représentations ou ses opinions à d'autres, le débat représente un formidable outil pédagogique. A propos de sujets de société ou d'études de cas, la mise en question oblige à explorer des arguments qui avaient échappé de prime abord. La rencontre*

avec l'altérité et le pluralisme moral interroge les certitudes, remet en cause les habitudes et les usages. Elle fait progresser. » (12)

En se posant des questions éthiques, il faut sortir d'une certaine technicité et se livrer à ses émotions et à ses doutes. C'est un véritable engagement que de participer à ces réunions, se heurter à ses propres questionnements et aux discussions animées et parfois contradictoires. Ces discussions sont toujours enrichissantes pour soi et les autres car les réflexions et autres interrogations soulèvent parfois des désaccords. Le cadre défini à l'avance permet de se réunir de façon régulière et institutionnalise la réunion permettant de dégager un moment légèrement « hors du temps », facilitant une réflexion un peu plus sereine. Elle induit une analyse à distance, permettant de passer d'une pensée procédurale à une pensée réflexive. C'est un véritable travail d'intellectualisation. La question de l'autonomie est centrale et il faut autant que possible replacer le sujet au centre de la décision médicale, le replacer au cœur du processus décisionnel. Le patient reste le personnage central de l'ensemble du processus décisionnel. C'est l'intérêt d'une approche casuistique où chaque situation mérite d'être examinée au cas par cas (58). *« La démarche d'éthique clinique se spécifie par une approche au cas par cas. Pour chaque situation qui est particulière il s'agit de savoir qui est légitime et pourquoi. A ces questions ne correspondent pas de réponses préétablies. C'est au fur et à mesure que la discussion progresse que les enjeux éthiques en cause dans la décision débattue peuvent être approfondis et qu'une réponse peut émerger. » (59)* Le questionnement est global et toutes les caractéristiques du patient doivent être prises en considération : *« Soigner une personne, ce n'est pas prendre en compte chez elle, seulement l'aspect médical mais l'unité même de sa personne. Venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement. C'est ici tout le paradoxe parfois méconnu par la médecine qui doit accepter d'être confrontée à une « zone grise » où l'interrogation sur le concept de bienfaisance reste posée. » (60)*

Cette étude ne peut pas être une étude comparative, le problème éthique ne pouvant pas être à la fois soumis et non soumis au groupe. Ainsi, même si on ne peut pas mesurer concrètement l'apport de ces réunions pluridisciplinaires pour chaque patient, on peut cependant avancer que ce type de réflexion en groupe pluridisciplinaire permet de répondre le plus justement possible à la problématique posée et par la suite de proposer des réponses adaptées.

On peut comparer ce groupe à un « groupe de pairs » qui se réunit et revient sur des situations passées mais la différence fondamentale est que ce groupe joue un rôle d'aide active à la prise de décision. L'analyse à distance de situations permet une pensée rétrospective post-décisionnelle qui s'enrichit des idées, des émotions et des intuitions sans être dans le cadre

permanent de l'urgence. Participer à ce groupe est une véritable démarche volontaire. La décision finale est acceptée par tous les participants lors de la réunion et ceci permet de donner du poids et de la cohérence lors de l'annonce de la décision dont la responsabilité finale est assumée par le médecin sur les plans moraux et juridiques.

La pluridisciplinarité des participants enrichit le débat. Le CCNE a émis un avis (28) sur la formation à l'éthique médicale dans la conclusion est la suivante : « *quelles soient ses formes institutionnelles, l'éthique médicale ne saurait être l'éthique des seuls médecins. Elle est l'éthique de tous les professionnels de santé unis par leur participation commune à l'aventure de la médecine contemporaine et engagés au service des mêmes valeurs de reconnaissance et de solidarité.* »

3.3 Perspectives

Un des buts est de poursuivre l'intégration dans la démarche de réunion de concertation pluridisciplinaire, permettant ainsi la validation de ces réunions en épreuves pratiques professionnelles (34). Il faut veiller à toujours respecter le quota des différentes catégories professionnelles afin d'assurer une diversité et une discussion pluridisciplinaire. Une modification de la modalité de transmission des comptes-rendus sous une forme particulière pour permettre sa distribution peut être envisagée. Doit-on créer une fiche pré-remplie pour chaque cas analysé ? Et y rechercher systématiquement le MMS ? La question d'intégrer systématiquement le compte-rendu dans le dossier médical informatisé peut aussi se poser.

Cette étude soulève aussi une question : faut-il s'informer assez rapidement des éventuels dysfonctionnements familiaux lors de l'admission à l'hôpital pour avoir des éléments à la fois historiques et structurels sur les patients qui peuvent se révéler par la suite utiles dans la gestion d'une situation ou pour prévenir sa survenance ? Ceci n'est pas forcément toujours recherché. Faut-il un suivi systématique des situations à 15 jours ou un mois ? Ce suivi doit-il intégrer toutes les situations ou plutôt celles qui ont posé le plus de problèmes ? Ces questions visent à introduire de la distance dans la réflexion. Pour rappel, un tiers des situations est rediscuté.

A propos de la formation et de l'étude de thèmes spécifiques, de nombreux sujets peuvent être évoqués, et la question de solliciter des intervenants extérieurs au pôle peut se poser. Ainsi, pour des futures études thématiques, des personnes extérieures à la structure

pourraient être invitées tels que des juristes sur l'étude d'aspects juridiques dans certaines situations, des médecins spécialistes comme des réanimateurs, un représentant des usagers ou un philosophe sur des aspects juridiques.

Lors de demandes d'euthanasie, beaucoup de doutes apparaissent parmi les soignants. La question de solliciter l'intervention de l'équipe mobile palliative pour répondre à des situations de demande d'euthanasie, permettant d'avoir plus de recul grâce à ces gériatres qui sont sollicités fréquemment à ces questions dans leur pratique quotidienne, peut se poser.

On ne retrouve pas la notion de la présence d'un médecin traitant lors de ces réunions. L'idée d'inviter les médecins généralistes à assister aux réunions portant sur leur patient peut se concevoir, notamment lors de problématiques sociales difficiles, même si des contraintes d'agenda pourront apparaître et que l'on peut toujours joindre le médecin au préalable.

On peut se poser la question de la présence au cours des réunions d'une personne ayant un regard extérieur, c'est-à-dire une personne ne travaillant pas dans le milieu médical. En effet, on remarque l'absence, dans ce groupe multi-professionnel, d'un regard extérieur sur les situations. Cette personne pourrait être par exemple un représentant des usagers, un juriste, un philosophe ou un éthicien.

Conclusion

Ainsi l'activité du groupe de réflexion d'espace éthique gériatrique a pu être étudiée depuis sa création sur une durée de 7 ans. Cela a permis de récolter de nombreuses données sur les réunions et les participants mais surtout de mettre en évidence les situations abordées avec l'ensemble des problématiques analysées. Le travail de ce groupe est principalement l'aide à la décision pour des situations actuelles en cours, donc une aide active et concrète.

Les mêmes questionnements discutés au sein de ce groupe se retrouvent chaque année dans des proportions équivalentes et il en ressort deux problématiques principales que sont le choix du lieu de vie et la poursuite de l'alimentation. Ces deux problématiques posent régulièrement des interrogations car elles touchent à l'aspect même de l'autonomie du patient. La judiciarisation et l'évolution de la société font que la prise en compte de l'autonomie des patients est désormais une des questions majeures en médecine.

La collégialité, grâce au nombre et à la diversité des catégories professionnelles représentées, permet une vision pluridisciplinaire et une prise de recul pour essayer de rendre l'analyse possible de la situation la plus juste possible. L'aide et les apports de ce groupe sont importants et il est indéniable qu'à travers cette collégialité et ce temps réservé à l'étude des situations complexes, la meilleure décision pour le patient dans une situation donnée est recherchée et validée dans la plupart des cas. Cela permet ainsi une amélioration des soins.

Les problématiques auxquelles ce groupe fait face se trouvent aussi dans les autres centres de groupe éthique, que ce soit au niveau national ou mondial, notamment aux Etats-Unis, pays précurseur de la réflexion éthique institutionnalisée. Toutefois, on les retrouve dans des proportions différentes car la population étudiée n'est pas équivalente. Quel que soit le lieu et malgré les avancées de la médecine, les mêmes problèmes seront toujours présents.

Ce groupe a pu, tout en se conformant aux recommandations institutionnelles instaurant des groupes de réflexion éthique, permettre une approche casuistique pour chaque situation et ne pas tomber dans le piège d'une institutionnalisation systématique de la démarche, permettant d'en garantir le caractère éthique.

Annexes

Annexe 1

Fiche de recueil de données :

DATE : Année :

Mois :

Jour :

Nombre Participants :

Total	Médecin	IDE	Psychologue	Aide-soignante	Assistante sociale	Ergothérapeute	kiné	autres

Cadre de la situation :

Cas / thème	Nombre de situation par réunion	Type de situation (actuelle, en urgence, à distance)	Réévaluations ultérieures

Patient :

Sexe	Age	MMS	Autonomie	Origine de la demande	Lieu de vie antérieur	Evaluation psychologique

Entourage :

Situation maritale	Enfants	Entourage présent	Conflit patient famille	Conflit patient équipe	Conflit famille équipe	Personne confiance	Directives anticipées

Pathologie du patient :

Pathologie(s) principale(s)	Episode(s) surajouté(s)

Problèmes soulevés :

Type de problématique(s)	Nombre de problèmes par cas

Réponses apportées :

Aide à la décision sous forme d'une proposition	Problématique résolue	Ressenti discussion	Avis du patient concernant la décision	Concertation avec le médecin traitant	Devenir du patient

Annexe 2

Fiche d'intervention Fiche d'aide à la décision d'intervention médicale dans le cas d'une situation clinique mettant en jeu le pronostic vital

Nom et Prénom :

Age :

Situation familiale : marié(e) divorcé(e) veuf (ve) célibataire enfant(s)

Médecin référent :

Date de la première évaluation :

Diagnostic principal :

Le patient

La famille

Est-il (elle) informé(e) du diagnostic ? : oui non, impossible oui non impossible

Est-il (elle) informé(e) du pronostic ? : oui non, impossible oui non impossible

Désignation d'une personne de Confiance : oui non

Si oui, Nom : Prénom :

Existence de directives anticipées :

oui non

Si oui, lesquelles ?

Existence d'une tutelle à la personne :

oui non

Si oui, Nom :

Grille de questionnement (d'après R. Sebag-Lanoë)

Quelle est la maladie principale de ce patient et quel est son degré d'évolution ?
Quelles sont les comorbidités associées significatives ?
Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
Est-il facilement curable ou non ?
Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
Que dit le malade, s'il peut le faire ?
Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
Quelle est la qualité de son confort actuel ?
Qu'en pense la famille ? (tenir compte de...)
Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Évaluation des capacités fonctionnelles antérieures à l'épisode aigu :

normales partiellement altérées totalement altérées

Niveaux d'intervention^{1,2}

Niveau 1 : maintien de l'ensemble des fonctions vitales par tous les moyens possibles

- Soins curatifs maximaux
- Soins de confort associés
- Investigations maximales
- Traitements maximaux
- Transfert vers les secteurs de soins intensifs et de réanimation envisageable

Niveau 2 : correction par tout moyen adapté d'une situation clinique jugée rapidement réversible en vue de rétablir l'état pré morbide

- Soins curatifs correspondant à l'épisode réversible
- Soins de confort associés
- Investigations correspondant à l'épisode réversible
- Traitement de l'épisode réversible
- Transfert envisageable uniquement si la résolution de l'épisode aigu est attendue

Niveau 3 : prise en charge palliative symptomatique

- Soins de confort
- Tout traitement visant à maintenir ou augmenter le confort du patient (voie veineuse, transfusions, antibiotiques peuvent être indiqués)
- Prises de sang et investigations peuvent être indiquées
- Transfert à éviter sauf avis contraire du médecin référent ou d'astreinte

Niveau 4 : prise en charge palliative terminale et phase agonique

- Soins de confort et respect des prescriptions anticipées
- Pas de prise de sang, pas d'investigation complémentaire
- Pas de transfert

Date	Date :	Date :	Date :
Niveau			
Niveau choisi			
Critères : -Médicaux :			
-Choix du patient :			
-Patient informé ?			
-Proches informés ?			
-Concertation pluridisciplinaire ?			
-Procédure collégiale ?			
Remarques :			
Signature médecin référent.			

¹ Defouilloy C, Defouilloy I. Prise de décision en gériatrie : réanimation et sujet âgé. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie 2008 ; tome XV, N° 142 : 64-67

² Douleur Accompagnement Soins Palliatifs. Connaissance synthétiques et recommandations interdisciplinaires. Questionnement éthique d'aide à la décision. Révision 2003. Hôpital Corentin-Celton AP-HP.

Liste d'abréviations

- ANESM** : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
- AVC** : Accident Vasculaire Cérébral
- CCNE** : Comité Consultatif National d'Ethique
- CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- CIB** : Comité International de Bioéthique
- COMETH** : Conférence européenne des comités nationaux d'éthique
- EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- EREA** : Espace de Réflexion Ethique d'Aquitaine
- EREMA** : Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer
- EREMIP** : Espace de Réflexion Ethique de Midi-Pyrénées
- ERERI** : Espaces de Réflexion Ethique Régionaux et Interrégionaux
- GPE** : Gastrostomie Percutanée Endoscopique
- HAS** : Haute Autorité de Santé
- IDE** : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
- JO** : Journal Officiel de la République française
- LATA** : Limitation et Arrêt des Thérapeutique Actives
- LISP** : Lit Identifié en Soins Palliatifs
- MMS** : *Mini Mental State*
- N** : Nombre
- NEC-Forum** : Forum des Conseils Nationaux d'Ethique
- OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- SFAP** : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- SFGG** : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie
- SSR** : Soins de Suite et de Réadaptation
- UNESCO** : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
- USLD** : Unité de Soins de Longue Durée

Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé. Manuel de certification des établissements de santé V210. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-03/manuel_v2010_janvier2014.pdf/ (page consultée le 30/06/2015).
2. ANESM. Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf/ (page consultée le 30/06/2015).
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, paru au JO du 5 mars 2002.
4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, paru au JO du 23 avril 2005.
5. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris : Seuil; 1996. 424 p.
6. Institut universitaire en santé mentale de Québec. Guide pour animer une démarche de réflexion éthique en situation clinique. Avril 2009. <http://www.institutsmq.qc.ca/fileadmin/soins-et-services/Guide-reflexion-ethique.pdf/> (page consultée le 30/06/2015).
7. Doucet H. L'éthique clinique : Pour une approche relationnelle dans les soins. Montréal : PUM; 2015. 140 p.
8. Durand G. Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Montréal: Cerf; 1999. 565 p.
9. Hirsch E. L'hôpital doit redevenir un lieu d'hospitalité. Panorama du Médecin. 18 avr 2006; 5014.
10. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7^e éd. New York: OUP USA; 2013. 480 p.
11. Le Coz P. Place de la réflexion philosophique dans la décision médicale. Bulletin Académie Nationale de Médecine. 2009; 193 (2): 499-510.
12. Guignard E. La réflexion collégiale dans les décisions difficiles. Espace national de Réflexion Ethique sur la maladie d'Alzheimer. Octobre 2011. http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/octobre2011/Universite_ete_Alzheimer_-_La_reflexion_collégiale_dans_les_decisions_difficiles.pdf/ (page consultée le 30/06/2015).
13. Habermas J. De l'éthique de la discussion. Paris : Flammarion; 1999. 202 p.
14. Vescovali N. En quoi la procédure collégiale de prise de décision en fin de vie en soins palliatifs sur les lieux de vie des malades est-elle une démarche pertinente? Paris : université René Descartes; 2008 : 55p.
15. Siroux D. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. 3^{ème} édition. Paris : PUF; 2001. p 401.

16. Code de déontologie médicale, article 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique).
17. Code de la santé publique, article L1111-4 modifié par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005.
18. Sebag-Lanoë R. Vingt ans d'expérience de soins palliatifs et de réflexion éthique en gériatrie à l'hôpital Paul Brousse. *Revue française des affaires sociales*. 2002/3 ; 3:163-171.
19. Malherbe JF. *Incertitude en éthique, perspectives cliniques*. Montréal : Editions Fides ; 1996. 58 p.
20. Gomas JM. Démarche pour une décision éthique : comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans des situations de crise ou de fin de vie. *Presse Médicale*. 2001 ; 30 : 973-975.
21. Lery N. *Méthodologie d'aide à la décision éthique dans les situations complexes*. Soins Cadres. 1999 ; 32 : 21-24.
22. Dekeuwer C, Chvetzoff R, Clouzeau C, Kopp N. Réflexion éthique et institutionnalisation de l'éthique. *Éthique Santé*. sept 2011;8(3):125-31.
23. Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, paru au JO du 25 avril 1996.
24. UNESCO. Comité International de Bioéthique. <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/> (page consultée le 30/06/2015).
25. Conseil de l'Europe. Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe. http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/default_fr.asp (page consultée le 30/06/2015).
26. Comité Consultatif National d'Éthique. <http://www.ccne-ethique.fr/> (page consultée le 30/06/2015).
27. CCNE. *Recommandations sur les Comités d'éthique locaux*. Avis 13-novembre 1988.
28. CCNE. *Sur la formation à l'éthique médicale*. Avis 84-avril 2004.
29. Code de la santé publique, article L1412-6 crée par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
30. Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux, paru au JO du 28 janvier 2012.
31. Centre d'Éthique Clinique. <http://ethique-clinique.com/> (page consultée le 30/06/2015).
32. The MacLean Center for Clinical Medical Ethics. <http://macleanethics.uchicago.edu/> (page consultée le 30/06/2015).
33. Haute Autorité de Santé. Les staffs d'une équipe médico-soignante, les groupes d'analyse de pratiques, les pratiques réflexives sur situations réelles. Mai 2014. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/staff_gap_fiche_technique_2013_01_31.pdf (page consultée le 30/06/2015).

34. Haute Autorité de Santé. Méthodes et modalités de développement professionnel continu. Janvier 2015. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-12/liste_methodes_modalites_dpc_decembre_2012.pdf (page consultée le 30/06/2015).
35. McGee G, Caplan AL, Spanogle JP, Asch DA. A national study of ethics committees. *Am J Bioeth AJOB*. 2001;1(4):60-4.
36. Floch M, Boles JM. Effectivité de la personne de confiance et des directives anticipées : évaluation de procédures institutionnelles au CHRU de Brest. *RGDM*. 2011;39:7-22.
37. Clement R, Guille R, Rodat O, Lombrail P. Rôles et missions de la personne de confiance à l'hôpital : insuffisamment connus par les malades. *Presse Médicale*. avr 2009; 38(4):534-40.
38. Guyon G, Garbacz L, Baumann A, Bohl E, Maheut-Bosser A, Coudane H, et al. Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre. *Rev Med Interne*. oct 2014;35(10):643-8.
39. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d' Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins. *La Presse Médicale*. juin 2013; 42(6): 159-69.
40. Foureur N, Lenart A, Favereau E. La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain. *Rev Gériatrie*. déc 2011;36(10):719-28.
41. Gehin M. Réflexions éthiques sur l'information et le consentement éclairé pour la pose de gastrostomie percutanée endoscopique. Nancy : Faculté de médecine ; 2008. 114p.
42. Fournier V, Trarieux S. Réflexions éthiques autour des décisions de GPE chez les sujets âgés déments. *La lettre de l'hépatogastroentérologue*. 2006; 9 (4): 214-218.
43. Guignard E. Le refus de soins en gériatrie. Espace national de Réflexion Ethique sur la maladie d'Alzheimer. Mars 2011. http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/E._Guignard_-_Le_refus_de_soins_en_geriatrie.pdf (page consultée le 30/06/2015).
44. Intergroupe SFAP/SFGG « Soins palliatifs et gériatrie ». Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie. Juin 2007. <http://www.sfap.org/system/files/refus-alimentaire-personne-agee-fin-vie.pdf> (page consultée le 30/06/2015).
45. Code de la santé publique, article L1110-4 modifié par la loi n°2011-940 du 10 août 2011.
46. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. Février 2008. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf (page consultée le 30/06/2015).
47. CCNE. Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis 63-janvier 2000.
48. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Face à une demande d'euthanasie. Octobre 2004. http://www.sfap.org/system/files/face-demande-euthanasie_0.pdf (page consultée le 30/06/2015).
49. Escard E, Barbotz N, Di Pollina L, Margairaz C. Identification of elderly material and financial abuse. *Rev Med Suisse*. 2013 nov 6 ; 9(405): 2061-5.
50. Aimé G. La maltraitance financière des personnes âgées. *Revue de gériatrie*. 2012 oct ; 37(8) ; 642-644.

51. Code de déontologie médicale, article 44 (article R.4127-44 du code de la santé publique).
52. Swetz KM, Crowley ME, Hook C, Mueller PS. Report of 255 clinical ethics consultations and review of the literature. *Mayo Clin Proc.* juin 2007;82(6):686-91.
53. Hurst SA, Perrier A, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Forde R, Slowther A, et al. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *J Med Ethics.* janv 2007;33(1):51-7.
54. Fournier V, Pousset M. Bilan d'activité du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin après deux ans de fonctionnement. *La Presse Médicale.* Juin 2006 ; 35(6) : 960-6.
55. CHU de Nantes. Consultation d'éthique clinique, rapport d'activité sur l'année 2012. http://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/2012-rapport-d-activite_1371548322044-pdf (page consultée le 30/06/2015).
56. Vinatier I, Fiancette M, Lebert C, Henry-Lagarrigue M, Martin-Lefèvre L. Collégialité dans les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation. *Réanimation.* Jan 2014 ; 23(2):503-10.
57. Marmet T. Savoir mettre en œuvre une prise en charge pluridisciplinaire d'un patient relevant des soins palliatifs au domicile et à l'hôpital. Site de la faculté de médecine de l'université de Toulouse. http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/arielle/chap02_p2.pdf (page consultée le 30/06/2015).
58. Boarini S, Collectif. *La casuistique classique : genèse, formes, devenir.* Saint-Étienne: PU Saint-Etienne; 2009. 227 p.
59. Fournier V, Enselme J. La notion d'incompétence en éthique clinique. Centre de documentation multimédia en droit médical, université Paris 5. Oct 2006. <http://ethique-clinique.com/wp-content/uploads/2013/09/pdfs/notion-incompetence.pdf/> (page consultée le 30/06/2015).
60. CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis 87-avril 2005.

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

RESUME

UN ESPACE ETHIQUE GERIATRIQUE : BILAN D'UNE EXPERIENCE SUR 7 ANS (2008-2014)

Introduction : Les situations soulevant un questionnement de nature éthique sont fréquentes en gériatrie. Devant un cadre sanitaire et juridique élargi, il est important de développer en médecine gériatrique une réflexion d'ordre éthique lors de la prise de décision relative à des problématiques complexes. Suivant les recommandations du Comité consultatif national d'éthique, un espace éthique s'est constitué en mars 2008 dans le pôle de gériatrie clinique du CHU de Bordeaux à l'hôpital de Xavier Arnoz à Pessac. Il propose une aide collégiale à la prise de décision.

Objectif : Dresser le bilan d'activité du groupe depuis sa création jusqu'à l'année 2014.

Méthode : Ce groupe pluridisciplinaire se réunit deux fois par mois, avec la présentation à chaque séance d'une à deux situations. Chaque cas est discuté collégialement pour aboutir à l'élaboration de propositions. L'étude consiste à analyser l'ensemble des comptes-rendus de réunion.

Résultats : 170 situations ont été présentées au cours de 161 réunions sur une période de 7 ans. On dénombre 300 participants différents avec la répartition suivante : médecins (46%), IDE (25%), aides-soignants (9%), psychologues (8%) et assistantes sociales (5%). La présence moyenne par réunion est de 12 participants. L'âge moyen de la population étudiée est de 82 ans pour un sex-ratio H/ F de 0,93. Parmi les 170 situations, 64 ont fait l'objet d'une réévaluation (38%). Chaque situation aborde entre une et deux problématiques. Au total, 239 problématiques ont été soulevées dont les six plus fréquentes sont : choix du lieu de vie (20%), poursuite de l'alimentation (19%), passage du stade curatif au stade palliatif (11%), refus de soin/refus alimentaire (10%), poursuite/arrêt d'investigation à but diagnostique (8%) et poursuite des traitements actifs (8%). Deux problématiques (choix du lieu de vie et poursuite de l'alimentation) ont été étudiées plus spécifiquement, permettant de faire ressortir certaines caractéristiques (MMS, autonomie, conflit et prise de décision) propres à chaque problématique.

Conclusion : La pluridisciplinarité du groupe permet une réflexion collégiale pour des situations complexes. La question de l'autonomie des patients est centrale. Les réunions éthiques sont essentielles en gériatrie car elles apportent une aide à la prise de décision et une amélioration de la qualité des soins.

Mots-clés : Groupe - Réflexion - Ethique - Gériatrie - Collégialité - Décisions - Problématiques

U.F.R. : Faculté de Médecine Victor Segalen - Université de Bordeaux

ABSTRACT

AN ETHICAL GROUP FOR GERIATRICS: REPORT OF A 7 YEARS EXPERIENCE (2008-2014)

Introduction: Elderly care regularly raises complex ethical questions. Due to a growing sanitary and legal framework, it is important to tackle complex issues in geriatrics from an ethical perspective. Following the advice of the National Ethics Committee, an Ethical group was created in March 2008 in the department of gerontology of the university hospital Xavier Arnoz in Pessac affiliated to the University of Bordeaux. This Ethical group offers valuable advice in the decision-making on complex issues in geriatrics.

Objective: Presentation of a progress report of the Ethical group since its creation until 2014.

Method: This multidisciplinary group meets twice per month. One or two clinical cases are examined during each session. Each case is discussed collectively with the goal of elaborating proposals. Our study consisted in analyzing the set of reports of these group meetings.

Results: 170 cases were presented during 161 meetings over 7 years. There were a total of 300 different participants from the following categories: doctors (46%), registered nurses (25%), nursing auxiliaries (9%), psychologists (8%) and social workers (5%). The average attendance per meeting is 12 participants. The average age of the population studied is 82 years for a sex-ratio M/F of 0.93. Amongst the 170 cases, 64 required a reassessment (38%). Each case addresses 1 or 2 issues. In total, 239 issues were raised, of which the 6 most recurrent ones were : choice of place of living (20%), continuation or suspension of food (19%), transition from curative to palliative stage (11%), refusal of healthcare/food refusal (10%), continuation/suspension of diagnosis making (8%), and continuation of active treatments (8%). Two main issues, namely choice of place of living and continuation or suspension of food, were studied thoroughly to identify the characteristics specific to each issue (MMS, autonomy, conflict and decision-making).

Conclusion: The multidisciplinary of the Ethical group allows for an in-depth debate for complex situations. The question of the autonomy of the patient is central. The Ethical group meetings are essential in geriatrics because they help for decision-making and improve the quality of healthcare.

Keywords: Group - Reflection - Ethics - Geriatrics - Collective reasoning - Decisions - Issues.

U.F.R.: Faculty of Medicine, University Victor Segalen - University of Bordeaux.