# D'une décision difficile de gastrostomie à la révision émotionnelle : retour sur les principes éthiques de la décision médicale

Emmanuelle Lorisson

▶ **To cite this version:**

Emmanuelle Lorisson. D'une décision difficile de gastrostomie à la révision émotionnelle : retour sur les principes éthiques de la décision médicale. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02332194

**HAL Id: dumas-02332194**

**https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02332194**

Submitted on 24 Oct 2019

**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.

Sorbonne Université

Faculté de médecine Sorbonne Université

# D'une décision difficile de gastrostomie à la révision émotionnelle: retour sur les principes éthiques de la décision médicale

Docteur Emmanuelle Lorisson

Gériatre

**Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie**

**Année universitaire 2018-2019**

**Responsables d'enseignement: Docteur Véronique Blanchet**
**Docteur Laure Serresse Professeur Francis Bonnet**

# Table des matières

Introduction....2
Narration de la situation clinique....3
Analyse de la situation....6
  Problèmes posés par la situation....6
  Problèmes que me pose la situation....6
  Définition de la problématique....7
Recherche documentaire et discussion....9
  Définitions de la décision médicale....9
  Évolution vers la décision médicale partagée....9
  Intention éthique....10
  Acceptation n'est pas conviction....12
  Emotions positives, angoisse comme alerte....14
Synthèse et conclusion....15
Bibliographie....16

# Introduction

Je suis gériatre et j'ai pris mes nouvelles fonctions de praticien contractuel le 2 octobre 2017, dans un hôpital dans lequel je n'avais pas travaillé depuis mon externat, avec des collègues médecins et une équipe soignante que je ne connaissais pas.

J'ai rejoins le service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) de 30 lits gériatriques et 16 lits polyvalents. Ce service était en pleine restructuration puisque l'ancienne chef de service est partie à la retraite et avait été remplacée un mois avant mon arrivée et que le praticien hospitalier qui travaillait avec elle était également parti. Je suis arrivée dans un contexte de sous-effectif puisqu'il n'y avait plus que 2 internes au lieu de 3 et que le poste de praticien assistant n'était pas pourvu.

Le SSR est l'aval d'un hôpital qui reçoit beaucoup de patients atteints de pathologies cancéreuses, notamment pulmonaires et ORL, y compris des patients jeunes par rapport à mon expérience et à mes appétences de gériatre. Ces patients sont ceux qui vont me poser le plus de difficultés durant les premiers mois de mon arrivée, du fait de mon absence de formation spécifique en cancérologie et du fait des décompensations fréquentes, consommatrices de temps médical et soignant, peu compatibles avec l'organisation d'un SSR.

Ces patients, gériatriques ou non, vont fréquemment être accompagnés dans notre service jusqu'à la fin de leur vie, avec parfois des symptômes aigus et complexes, qui sont moins souvent rencontrés dans les prises en charge palliatives gériatriques neurologiques, cardiologiques ou pneumologiques dont j'avais l'expérience auparavant. Ce sont ces spécificités qui m'ont amenée à m'inscrire au Diplôme Universitaire (DU) d'Accompagnement et fin de vie.

La situation que je vais présenter illustre mes difficultés des premiers mois. Il s'agit du cas d'un patient complexe, qui occupera une partie importante de mon temps à l'hôpital, hantera mes nuits pendant plusieurs semaines, et conditionnera mon approche des patients présentant un cancer ORL.

# Narration de la situation clinique

Je reçois avec l'interne le 17 octobre 2017 Monsieur X, 84 ans, hospitalisé en SSR pour encadrer une radiothérapie pour un carcinome épidermoide de l'hypopharynx. Il est transféré de médecine interne après une hospitalisation pour confusion fébrile sur pneumopathie d'inhalation.

Monsieur X est un patient polypathologique avec notamment des pathologies vasculaires sévères, dont une cardiopathie ischémique pontée en 2008 et une artériopathie des membres inférieurs évoluée, pour laquelle il a été amputé des 2 jambes en 2009 (en transtibial à droite et en transfémoral à gauche). Il a une ACFA permanente, un pacemaker, et souffre d'un diabète traité par insuline. Il n'a plus qu'un œil depuis un accident dans sa jeunesse. Son épouse le décrit comme un survivant, après un choc cardiogénique en 2009 pendant 1 des amputations.

Il se déplace en fauteuil roulant et fait lui-même ses transferts. Il parle peu, sourit souvent, participe à tous les soins autant qu'il le peut. Il ne pose jamais de questions sur sa maladie ou sur les soins. Sa femme vient le voir tous les jours et demande à faire un point avec moi toutes les semaines. Elle est aimable, polie, souvent inquiète par la situation de son mari mais exprime régulièrement avoir confiance dans la prise en charge et dans la médecine en général. J'apprécie ce patient et son épouse, attachants tous les 2 et que je vois très régulièrement, du fait des nombreux problèmes que Monsieur X va présenter pendant l'hospitalisation. Le couple a 2 enfants qui vivent en province et que je ne verrais que très ponctuellement, semblant surtout présents en soutien de leur mère.

Le diagnostic de cancer est récent puisqu'il date du mois de septembre et la première Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) a conclu à « radiothérapie exclusive, pas de réanimation ».

La prise en charge de Monsieur X en SSR est rapidement compliquée et me prend beaucoup de temps. Le patient est à nouveau confus, avec des hallucinations visuelles. Il s'agite la nuit. Les hallucinations ne le gênent pas mais inquiètent son épouse et les manipulateurs en radiothérapie. Les soignants demandent à ce que le patient dorme la nuit. La radiothérapeute veut un diagnostic (dément ou pas dément?), semblant faire reposer la décision de la poursuite de la radiothérapie sur cette question, ce qui m'énerve, alors que les séances se font sans difficulté majeure. Le bilan médical ayant du sens pour ce malade est fait et est négatif (examen clinique, iatrogénie, bilan biologique, électroencéphalogrammes, scanner cérébral injecté). Les troubles sont un temps améliorés par des petites doses de benzodiazépines le soir.

Secondairement s'installent des troubles de déglutition avec des fausses routes, que j'attribue au départ au syndrome confusionnel. Je demande un avis aux ORL et à la radiothérapeute, qui ne retrouvent rien de particulier à l'examen et recommandent l'adaptation des textures, adaptation déjà mise en place.

Peu de temps après, le patient présente une aphagie totale, avec une salive très épaisse. Un nouvel examen ORL est demandé, qui conclut à un oedème sténosant lié à la radiothérapie, qui sera remplacé par de la fibrose, sans perspective d'amélioration à moyen terme. Je ne comprends pas comment l'examen a pu passer en quelques jours de sans particularités à franchement anormal et je trouve qu'on a perdu du temps.

Se pose alors en urgence la question de la nutrition artificielle. Plusieurs essais de pose de sonde nasogastrique (SNG) au lit du malade sont faits, tous échoués, y compris par les ORL. Une gastrostomie est nécessaire mais Monsieur X est récusé par les anesthésistes pour une anesthésie générale et la pose en radiologie interventionnelle sous anesthésie locale impose un transfert dans un autre établissement.

L'état général de Monsieur X me semble précaire et son espérance de vie très limitée : polypathologies graves, confusion inexpliquée, cancer invasif, dénutrition sévère, antécédent de pneumopathie d'inhalation. Les implications sur le confort de Monsieur X de la pose d'une gastrostomie me semblent lourdes : transfert dans un autre hôpital, risques de pneumopathie d'inhalation, risques d'arracher la sonde du fait des épisodes confusionnels. Je suis très réticente à organiser cette intervention pour laquelle une décision doit être prise rapidement.

Monsieur X a accepté tous les soins jusqu'ici et ne dit ni oui ni non quand je lui propose la gastrostomie mais il ne semble pas comprendre. A noter qu'il n'a pas faim. Il n'a pas désigné de personne de confiance ni fait de directives anticipées.

Son épouse souhaite la poursuite des traitements et est favorable à la gastrostomie, me disant qu'elle ne veut pas que son mari meurt.

La radiothérapeute souhaite finir les séances de radiothérapie et est favorable à la gastrostomie. Les ORL et ma chef de service le sont également.

Devant mes inquiétudes, ma chef de service propose l'évaluation du médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs. Celle-ci trouve une discordance entre le dossier du malade qu'elle trouve très lourd et la rencontre avec le patient qui est cohérent pendant son évaluation et qu'elle trouve volontaire (fait encore son transfert du lit dans son fauteuil roulant). Hésitante avant l'examen, elle est finalement favorable à la gastrostomie, d'autant que la radiothérapie se poursuit. Elle m'explique que l'aphagie était prévisible et qu'il aurait fallu poser la sonde avant la radiothérapie. Elle me dit que cette situation s'est déjà présentée pour d'autres patients d'ORL et qu'elle essaie de faire évoluer les ORL sur cette question. Je m'en veux de ne pas avoir eu les connaissances nécessaires pour pouvoir anticiper l'aggravation des troubles et organiser plus sereinement la nutrition artificielle. Le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs me demande pourquoi je suis si opposée à la gastrostomie, voyant bien que je suis éprouvée par cette situation, bien plus que par les autres situations pour lesquelles nous avions fait appel à elle depuis mon arrivée. Je lui explique que quand elle voit un patient volontaire avec des troubles de déglutition sur un cancer ORL, je vois un vieux monsieur amputé des 2 jambes, avec un seul œil, une dermite du cou, qui n'arrive plus à déglutir et à parler, qui est confus depuis des semaines, et qui pour moi sera mort dans 1 mois. J'ai honte de ce qui ressemble à un jugement de valeur et je n'arrive pas à lui transmettre ce que je perçois de la gravité de la situation de cet homme.

Pour valider la décision, ma chef de service souhaite que j'assiste à une RCP qui a lieu le 24 novembre avec l'ORL référente, en présence d'un oncologue et d'une radiothérapeute mais pas celle référente. J'y vais à reculons, bien convaincue que la décision est déjà prise. J'ai l'impression d'être spectatrice plutôt qu'intervenante, au milieu de médecins qui se connaissent et valident des décisions sans réelle discussion. La gastrostomie est validée, à organiser dans un autre hôpital sous anesthésie locale. Je demande à ce qu'on puisse valider une prise en charge palliative en cas d'échec de la pose ou si le patient arrachait la gastrostomie. L'ORL référente refuse et me dit qu'il faudra alors représenter le dossier en RCP. J'en suis effarée, me demandant ce qui pourrait être proposé d'autre qu'une prise en charge du confort si la gastrostomie n'était techniquement pas possible.

Etant la seule opposée à ce projet, j'en conclus que j'ai tort et j'organise le transfert. Une SNG est posée par les gastrologues en endoscopie, reposée le lendemain avant le transfert car le patient l'avait arrachée en quelques minutes. Monsieur X est transféré, avec une contention aux avant-bras prescrite par ma chef de service, pour ne pas qu'il arrache à nouveau la SNG avant la pose de gastrostomie. La contention a été prescrite par ma chef de service qui avait vu le patient revenir d'endoscopie et qui pensait probablement que je ne souhaiterais pas prescrire cette contention.

J'espère que les médecins de l'autre établissement ne valideront pas le projet mais la gastrostomie est bien posée en radiologie interventionnelle le 1er décembre, rapidement compliquée d'une pneumopathie d'inhalation grave, avec pronostic initialement réservé. Finalement, l'état de

Monsieur X se stabilise et il revient en SSR. Il faudra ensuite faire reposer 2 fois la sonde par les gastrologues car tombée ou arrachée par le patient.

Une semaine après la décision, je découvre par hasard dans le dossier informatique une RCP avec la radiothérapeute référente, sans ORL ni gériatre, datant du 30 novembre « Altération de l'état général avec majoration du syndrome confusionnel ne permettant pas la poursuite de la radiothérapie. Poursuite par des soins de support ». Je suis en colère car je n'ai pas été prévenue de cette RCP ni de cette décision, concernant un malade que je gère tous les jours. Je suis en colère de l'absence de confraternité mais également car la poursuite de la radiothérapie avait influé sur l'avis du médecin de soins palliatifs.

Mi-décembre le patient s'aggrave progressivement avec perte des transferts, grabatisation, escarre sacrée stade 2, vigilance fluctuante. Après une nouvelle pneumopathie d'inhalation le 25 décembre et une probable ischémie mésentérique, Monsieur X meurt le 31 décembre, pendant mes vacances. Certaines infirmières me diront ensuite qu'il était inconfortable.

Son épouse remercie l'ensemble de l'équipe et moi en particulier.

Le sentiment que la prise en charge n'avait pas été bonne me poursuivra pendant plusieurs mois. Même si je sais qu'on ne peut évaluer la qualité d'une décision au regard de la suite imprévisible des événements, je n'ai pu m'empêcher de penser que la pose de la gastrostomie était déraisonnable et que Monsieur X était bien mort à peu près un mois après ma discussion avec le médecin de soins palliatifs.

# Analyse de la situation

## *Problèmes posés par la situation*

-Patient polypathologique, gériatrique
-Difficultés diagnostiques démence versus syndrome confusionnel
-Savoir accepter une absence de diagnostic (étiologie de la confusion) pour ne pas réaliser des examens inutiles pour un malade
-Difficultés d'une prise en charge multidisciplinaire
-Difficultés techniques d'une radiothérapie : compliance du patient, tolérance des séances répétées
-Problèmes de la dénutrition et difficultés de la renutrition en cancérologie, notamment ORL
-Problèmes de la dénutrition et difficultés de la renutrition en gériatrie, notamment en cas de troubles cognitifs
-Question difficile de l'alimentation en fin de vie
-Question de la contention physique
-Limites du consentement aux soins. Quelle compréhension quand les capacités cognitives sont altérées ? Ne pas refuser ou se laisser faire, est-ce la même chose qu'accepter ?
-Limites de l'avis d'une famille quand le pronostic vital est engagé. Comment refuser un traitement quand son absence signifie la mort de son proche ?
-Différences d'accès aux soins selon le plateau technique. Gastrostomie par voie endoscopique accessible, pas par radiologie conventionnelle
-La question de la confraternité
-L'absence de discussion avec les soignants. Procédure de Limitation et d'Arrêt de Traitement (LAT) non respectée (mais finalement pas de LAT)
-Question du juste moment pour le juste soin. La gastrostomie était indiquée. La complexité de la situation vient du fait qu'elle n'ait pas été anticipée, impliquant des difficultés techniques et organisationnelles, un geste plus pénible et plus risqué pour le malade, dans un contexte d'urgence et chez un patient plus altéré, déjà dénutri
-Limite incertaine entre abandon thérapeutique et obstination déraisonnable.

## *Problèmes que me pose la situation*

-Qui est le plus légitime pour évaluer un patient ? Le médecin qui le voit quotidiennement, est au plus près de son évolution, ou le spécialiste qui ne le voit qu'en consultation mais qui a l'expertise sur sa pathologie ? Quel est le juste équilibre entre une évaluation plus précise, plus riche des fluctuations du quotidien, et le recul nécessaire à une évaluation moins liée aux affects ?
L'évaluation de ce patient m'a posé problème notamment car je pense que j'étais trop proche de lui, au sens de trop proche de sa prise en charge quotidienne, jouant le rôle d'interne et de sénior, appelée pour les maux du quotidien comme pour les décisions complexes. Cette position donnait l'avantage de bien connaître le malade mais impliquait une perte de recul. Cette absence de juste distance s'inscrivait dans un contexte de sous-effectif majeur et d'un sentiment de courir toute la journée pour gérer quasi seule une salle de 30 malades de SSR certes, mais en pratique lourds et complexes, avec des décompensations aigües quotidiennes. Cette connaissance quasi intime de ce malade pendant les semaines de sa prise en charge me donnait, je crois, l'illusion de mieux le connaître, et du coup d'être plus légitime dans les décisions qui le concernaient. Les spécialistes, parfois difficiles à joindre, souvent difficiles à faire déplacer, ne me semblaient alors pas parler de ce malade, en tous cas pas de ce malade dans cette temporalité.
-Mon opposition à la pose de la gastrostomie est-elle liée à une évaluation globale, au vu des

polypathologies, de l'altération de l'état général, ou à une projection sur une qualité de vie supposée altérée, à un jugement sur le sens ou la valeur de cette vie ?
J'entends par cette question que je me revois parler de ce vieux monsieur sans jambe et avec un seul oeil. La perte d'un oeil pendant sa jeunesse n'avait bien entendu rien à voir avec l'évaluation de son état général. Mais je me rappelle m'être réellement sentie en décalage avec le médecin de l'EMASP quand elle a trouvé cet homme volontaire car il arrivait encore, après plusieurs minutes d'effort, à s'installer sur son fauteuil roulant, alors que je voyais un homme épuisé, qui n'arrivait plus que certains jours à sortir de son lit. Le fait qu'il soit amputé ne me semblait pas impacter de manière majeure sur sa qualité de vie, les amputations étaient anciennes et il marchait d'ailleurs avec 2 prothèses quelques mois avant son hospitalisation. Mais elles signifiaient pour moi qu'en-dehors du cancer, il avait déjà des pathologies cardiovasculaires très graves puisqu'il avait dû être amputé des 2 jambes et que son autonomie et son état général s'altéraient, puisqu'il ne pouvait plus marcher avec ses prothèses et qu'il perdait petit à petit les transferts. Je pense que ce sont les émotions qui me dominaient alors dans la question de l'intensité des soins chez Monsieur X qui me rendait incapable d'expliquer clairement et objectivement la situation et qui pouvait rendre mon discours teinté de jugement sur le sens de sa vie.
-Limites de mes connaissances. Si j'avais eu les compétences nécessaires en oncologie ORL, aurais-je fait mieux ? Plus tôt ?
Je me sentais, comme ma chef de service d'alors, en difficulté sur la prise en charge des patients de cancérologie, notamment ceux qui n'étaient pas gériatriques. La remarque du médecin de l'EMASP sur les troubles de déglutition prévisibles avait alors été très difficile à entendre, me confirmant que mes prises en charge ne pourraient pas être optimales sans un minimum de connaissances spécifiques en cancérologie.
-Blessure narcissique : si je suis la seule à avoir cet avis, cela veut-il dire que j'ai tort ? Ou que je n'ai pas su justifier mes opinions, les expliquer et les transmettre ?
J'ai longtemps été vexée dans cette solitude.
-Il m'a été difficile psychologiquement de porter une décision à laquelle je n'adhérais pas.
Je crois sincèrement que j'ai assumé la décision qui avait été prise auprès du malade, de son épouse et des soignants sans laisser transparaître ma désapprobation. Mais cela n'a pas été sans souffrance.
-Limites des RCP. Le temps y est limité, le patient est connu en général d'un voire de deux intervenants. Est-ce une réelle concertation, un espace d'échanges, ou une simple validation médicolégale ?
J'ai eu le sentiment dans certaines RCP que le seul objectif était de répondre à une question médicolégale et que l'espace de discussion était pauvre et limité.

## *Définition de la problématique*

Au vu des questions soulevées par cette situation, une recherche concernant les bonnes pratiques de prise en charge des troubles de déglutition dans les cancers ORL apparaissait indispensable. Le référentiel AFSOS[1] donne des éléments de réflexion utiles et fait la synthèse des connaissances actuelles sur ce sujet.

Toutefois, si avoir des compétences en oncologie ORL avait suffi, la pose de gastrostomie chez ce patient, qui était suivi régulièrement par ORL et radiothérapeutes, ne se serait pas discutée tardivement et en urgence.

En pratique, malgré l'acquisition de ces connaissances par l'équipe de SSR, la vigilance sur les troubles de déglutition n'a pas permis d'anticiper complètement la pose de gastrostomie chez 3 nouveaux patients admis dans le service avec un cancer ORL : 1 patient âgé de 65 ans, 1 de 73 ans et 1 de 91 ans. Ces 3 patients ont nécessité la pose d'une gastrostomie pendant leur traitement par radiothérapie, à chaque fois en radiologie interventionnelle dans un autre hôpital (2 car récusés de

l'anesthésie générale, 1 car échec technique par voie endoscopique), alors que cette question avait été abordée au préalable et que l'indication d'une gastrostomie préventive n'avait pas été retenue par les ORL. Pour le patient de 91 ans, qui n'avait pas les polypathologies du patient décrit précédemment et n'avait pas de trouble cognitif, la prise en charge a été difficile, le patient refusant plusieurs fois la gastrostomie puis l'acceptant une fois toute alimentation impossible, mais vivant très mal ensuite le moment de la pose de la SNG nécessaire aux radiologues puis l'organisation de la nutrition entérale et ses contraintes.

Pour avancer sur cette situation, il m'a donc semblé plus intéressant d'explorer la question de la décision médicale. La problématique que j'ai retenue est **« Comment accepter une décision collégiale à laquelle je n'adhère pas ? »**.

Pour répondre à cette question, ce sont les champs de l'éthique et de la philosophie qui m'ont permis d'y voir plus clair.

Dans ce travail, il s'agira de montrer que pour accepter une décision, il faut d'abord que le processus qui amène à cette décision respecte une certaine qualité. Nous partirons des définitions de la décision, de la délibération, pour aboutir à la décision médicale partagée. Nous montrerons alors que respecter la collégialité ne garantit pas une décision de qualité, mais qu'il faut y ajouter une intention éthique. Il s'agira ensuite de comprendre que si la décision doit être prise et suivie, elle ne délégitime pas les options non retenues, puis que les émotions, bien que parfois source de souffrance voire d'angoisse, participent à la réflexion éthique et sont à analyser.

Citons le philosophe Pierre Le Coz[2]: “Bien sûr, toute démarche médicale ne suscite pas de questionnement éthique. Mais il arrive, et c'est l'exercice même de la médecine qui est en jeu, que l'on ressente une tension entre différentes options possibles. L'option qui a été prise n'a peut-être pas été la meilleure. Chacun l'a ressenti.”

# Recherche documentaire et discussion

## *Définitions de la décision médicale*

Le Larousse définit la décision comme “l'acte par lequel une autorité prend parti après examen, après délibération, l'acte par lequel quelqu'un opte pour une solution. C'est également un choix entre deux comportements ou deux activités internes incompatibles.”

On voit là que la décision nécessite un processus appelé délibération mais également un décideur, "l'autorité", et que les intervenants peuvent être en désaccord. La notion d'incompatibilité est intéressante, elle explique déjà cette insatisfaction, cet accord parfois impossible en nous-mêmes ou entre intervenants.

Jean-Pierre Clero[3], citant Pierre Le Coz[2], reprend l'étymologie du mot décider (du latin decidere qui inclut caedere, couper, trancher) signifiant pour lui “qu’on écarte, pour s’en séparer, beaucoup d’options afin de n’en conserver qu’une que l’on a en quelque sorte élue, à partir d’une délibération censée avoir considéré l’ensemble des options. Décider prend alors les sinistres allures que l’on trouve dans le verbe décimer.” Il poursuit en se référant à la définition donnée par Hobbes dans le Léviathan de la délibération qui “fait ressortir que délibérer implique, à son tour, un retranchement de liberté.”

La décision devient nécessaire quand la situation est complexe, quand la simple application des recommandations ou des règles du quotidien ne suffit plus. C'est une situation dans laquelle plusieurs options sont valables mais incompatibles, dans laquelle il n'y a pas de réponse tracée et évidente. Elle implique l'existence de plusieurs solutions qui ne peuvent être appliquées ensemble et la nécessité d'obtenir un compromis, de raisonner et de peser des arguments. Mais donc de choisir une option et d'en éliminer d'autres, qui pouvaient nous sembler tout aussi recevables. Il y a alors nécessité d'un deuil des options écartées. Ces définitions annoncent que la décision est un travail douloureux, qui n'ira pas sans perte ni sans regret.

## *Évolution vers la décision médicale partagée*

Pour Bernard Grenier[4], “tout acte médical est le résultat d'une cascade de décisions prises en situation d'incertitude”. Il décrit ce qui sont pour lui “les écueils de la décision médicale:
− les limites inévitables de la connaissance et de la mémoire : biais d’incompétence ;
− les phénomènes subtils d’attraction par une connaissance d’acquisition récente, par un diagnostic qui a fortement influencé le praticien par sa gravité ou un intérêt personnel : biais de motivation ;
− le risque d’erreur d’orientation par une sélection erronée des indices : biais de préjugé.”

Partant de ces écueils et de l'évolution rapide des connaissances et des techniques, l'exercice médical, longtemps solitaire, se devait d'évoluer vers un exercice et une responsabilité pluriels. La décision singulière se devait d'évoluer vers une décision collégiale puis vers une décision médicale partagée, intégrant d'abord plusieurs médecins, d'autres professionnels de santé, et enfin le patient et ses proches.

Pour limiter les erreurs, diminuer les pertes de chance liées aux biais d'incompétence, de motivation et de préjugé décrits par Bernard Grenier, les RCP vont s'imposer en oncologie, les décisions collégiales dans les LAT. La décision médicale partagée apparaît dans les lois, Loi Kouchner d'abord puis Loi Léonetti.

Une RCP en oncologie est définie comme une “réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que

l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Les RCP rassemblent au minimum trois spécialistes différents."[5]

Pour la Haute Autorité de Santé[6–7] (HAS), quelque soit le domaine, "les réunions de concertation pluriprofessionnelles sont organisées autour de trois objectifs : prendre une décision pour gérer une situation complexe présentée par un patient, rechercher la cause d'un événement indésirable et définir a priori les modalités de prise en charge optimale d'une catégorie de patients." La décision médicale partagée correspond à un "modèle de décision médicale qui décrit deux étapes clés de la relation entre un médecin ou, plus largement, entre un professionnel de santé et un patient, que sont l'échange de l'information et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient."

La loi Léonetti-Claeys[8–9] définit le cadre des décisions collégiales dans les LAT. "Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire."
"La décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient antérieurement exprimée dans des directives anticipées. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés, au titre du refus d'une obstination déraisonnable, ne peut être prise qu'à l'issue de la procédure collégiale prévue à l'article L. 1110-5-1 et dans le respect des directives anticipées et, en leur absence, après qu'a été recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient. (…) La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant."

La décision médicale est donc un processus complexe, nécessaire dans les situations difficiles, où il faut raisonner et choisir entre des options incompatibles entre elles. Elle est, du fait de ces difficultés et de l'évolution permanente de la médecine et de la société, devenue collégiale, au moins dans les moments les plus techniques, les plus susceptibles d'évolution, ou les moments ayant un impact majeur sur la quantité ou la qualité de vie.

On voit alors que pour adhérer à une décision médicale qui irait à l'encontre de nos sentiments premiers, il apparaît indispensable que la prise de décision ait respecté les prérequis d'une décision collégiale.

## *Intention éthique*

Pour autant la collégialité garantit-elle une bonne décision?

Pour garantir une discussion de qualité, Jean-Pierre Clero[3] fait référence à Rousseau: "Il faudrait, il est vrai, pour qu'une décision collective fût valable, que chacun n'opinât jamais que comme s'il eût été seul à le faire: c'était l'idée de Rousseau quand il développait son idée de volonté générale dans le domaine politique du Contrat social. (…) encore faut-il que chacun n'opine que d'après soi, faute de quoi, les valeurs ne comptant pas plus que des chimères, l'avis collectif ne vaudra pas plus qu'une somme d'avis individuels médiocres et l'inertie empâtera toute idée originale dont il est absolument besoin pour que les groupes ne laissent pas proliférer les paresseuses délégations."

Dans les cas complexes, cocher des cases ne suffit pas. C'est pourtant bien là le risque du "médicolégal": l'application bête et méchante de la procédure, de la règle, l'application de la collégialité en nombre mais pas en réflexion, en opinion, en présence attentive.

Pour qu'une décision collégiale soit valable, il ne s'agit pas seulement de rassembler les

intervenants mais de permettre un réel échange, riche de sensibilités variées, où chacun connaîtrait l'ensemble des éléments et des problématiques en jeu et pourrait s'exprimer sans crainte.

Il faut une intention éthique.

Suzanne Rameix[10] développe l'éthique de la discussion de Jürgen Habernas. "La discussion entre des individus qui cherchent à s'entendre sur la meilleure décision possible, dans une situation réelle qu'ils partagent, est refus du conflit, émancipation pour chacun des interlocuteurs à l'égard de ses propres intérêts et préjugés, mise en œuvre de mécanismes qui conduisent les interlocuteurs à une rationalité de plus en plus universelle. Chacun parle librement, et pourtant il ne peut pas dire n'importe quoi."

Trop souvent, en voyant le nom des intervenants, on peut connaître la conclusion avant la réunion, par exemple si n'interviennent que des médecins réputés interventionnistes ou à l'inverse des réanimateurs qui ne prennent jamais de personnes âgées.

Trop souvent, en RCP d'oncologie, le temps d'échanges est insuffisant, un seul intervenant connaît le patient. On parle d'un dossier, d'une pathologie, de l'évolution d'une maladie et pas d'un malade.

Si l'équipe soignante doit faire partie de la décision collégiale, quelle habitude ont les soignants à s'exprimer, quelle est leur liberté d'expression mais aussi de réflexion s'ils ne sont pas régulièrement questionnés sur leur prise en charge ?

Comment est recueilli l'avis du malade et de ses proches, l'information est-elle éclairée ? S'il est nécessaire de connaître l'opinion du patient qui influera sur la décision, il ne s'agit pas pour autant de faire reposer le poids de la responsabilité sur lui. Quand une RCP conclut à : « nouvelle chimiothérapie si le patient le désire », est-on vraiment dans la décision médicale partagée, le désir du malade devant trancher seul entre volonté de vivre et refus de souffrir ?

Ainsi, il ne s'agit pas simplement d'appliquer la loi ou les recommandations mais d'aller au-delà, en s'appuyant sur des référentiels de discussion développés bien avant que la législation s'empare de cette question. On pourra ainsi s'appuyer sur les grilles suivantes :

-Analyse de cas: la grille de J.F.Malherbe[11]
-Grille de Questionnement Ethique du Dr Renée Sebag Lanoe[12]
-Démarche de Nicole Lery[13]
-Grille de décision éthique de Patrick Verspieren[14]
-Démarche de décision éthique de Jean-Marie Gomas[15]
-Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)[16].

La démarche de décision éthique de Jean-Marie Gomas comprend un inventaire de données au lit du malade, sur le malade, la maladie, les proches, le médecin, les soignants, les facteurs extérieurs puis une délibération et enfin une décision. Gomas retient parmi les critères de qualité de réalisation de cette démarche le pourcentage de décisions non prévues au départ et le pourcentage de décisions non partagées initialement par le médecin en charge du patient, garants de la liberté de discussion et de décision, permettant d'inventer de nouvelles options et de passer outre l'avis du chef.

Il ne suffit donc pas d'avoir respecté le cadre de la loi, d'avoir appliqué la collégialité pour qu'une décision soit de qualité, il faut une délibération honnête et juste, une liberté de parole, une ouverture d'esprit, une remise en question de chacun, de ses préjugés, de ses automatismes.

Pour Paul Ricoeur[17] "parler éthique, c'est partir de la conviction qu'il existe une manière "meilleure" d'agir et de vivre", dans le "souci de soi, souci de l'autre, souci de l'institution". Souci de l'institution qui pourrait s'entendre ici comme respect des lois, des recommandations, des référentiels, souci de l'autre comme écoute de l'altérité et de la singularité du malade, ouverture à la délibération, aux arguments, aux valeurs de mes collègues, souci de soi comme écoute de ses

émotions, de ses valeurs, de ses angoisses.

Pour ce patient, la situation étant complexe, les options en jeu incompatibles, il aurait fallu d'abord que la délibération intègre l'équipe soignante, en première ligne de la prise en charge au quotidien, mais aussi plus souvent dépositaire des demandes, des angoisses, des attentes des patients et de leurs proches. Il aurait fallu que chacun bénéficie des mêmes informations, sur l'évolution de la situation du patient, que chacun l'évalue à nouveau cliniquement, pour ne pas juger que sur l'évolution attendue d'une pathologie. Il aurait fallu que le temps d'échange soit plus riche, si ce n'est plus long, permettant d'envisager et de développer toutes les options possibles, et leurs implications prévisibles en terme de quantité et de qualité de vie.

La décision aurait tout à fait pu être la même. Mais ce n'est finalement pas l'option retenue qui est en jeu quand il s'agit d'accepter une décision que l'on n'a pas portée. C'est le travail, le processus, le cheminement qui a permis d'aboutir à cette décision, qui, en respectant les modalités décrites précédemment, la rend plus valable et acceptable que les autres.

Il ne s'agit finalement pas de valider ou non, a posteriori, l'opportunité de cette gastrostomie, mais de comprendre ce qui, malgré l'intervention de plusieurs spécialistes, de points de vue en théorie aussi variés que ceux d'ORL, radiothérapeute, gériatres, médecin d'EMASP, m'a rendu cette décision douloureuse.

C'est l'insatisfaction dans la réalisation du processus, le sentiment d'échanges existants mais incomplets, mon incapacité à soumettre mes idées, à débattre si ce n'est à infléchir, qui m'a rendu cette décision inacceptable. C'est là qu'il est nécessaire de revenir aux définitions de la décision et de la collégialité. C'est là qu'il est nécessaire de s'appuyer sur une démarche détaillée et éprouvée comme celle de Jean-Marie Gomas.

## *Acceptation n'est pas conviction*

Pour Suzanne Rameix[10] “Sur ces questions de bioéthique, nous nous heurtons à des conflits de « biens » contradictoires : c'est entre plusieurs biens qu'il faut choisir, et non pas entre le bien et le mal. Et ces dilemmes sont d'autant plus douloureux que la solution choisie sera irréversible.”

Et si tout a été respecté, si les données ont été recueillies et partagées, si chacun a pu et su s'exprimer, si les débats ont été de qualité, et que la décision n'est pas celle que je souhaitais ? Est-il nécessaire d'y adhérer, d'en être convaincue, de la partager? Je ne le crois pas.

Si cette décision a été prise en collégialité, il est bien entendu indispensable de s'y tenir, de la défendre, auprès du patient, de ses proches, des soignants. Elle devient la décision de tous. Pour autant, est-il nécessaire de la faire sienne en son fort intérieur ? Pas nécessairement.

Car il n'y a pas de bonne ou de mauvaise décision. Personne n'a raison ou tort. Si la décision est complexe, c'est qu'il a fallu choisir entre des solutions insatisfaisantes et incompatibles entre elles. Pour Pierre Le Coz[2], “le médecin ne peut trancher qu'entre des options différentes dont l'une pourrait se justifier au regard d'une règle déontologique avec le même degré de pertinence que la décision inverse.”

Il est alors utile de revenir aux 4 principes de l'éthique développés par Beauchamp et Childress[18] et que Le Coz[2] résume ainsi :

-Autonomie : « S'engager à faire participer le patient au processus décisionnel ».

-Bienfaisance « Accomplir au profit du patient un bien qu'il puisse reconnaître en tant que tel ».

-Non-malfaisance « Epargner au patient un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui ».

-Justice: “La justice n'est pas une vertu surajoutée à des vertus préexistantes, mais la vertu qui

pousse toutes les autres vertus à leur point d'excellence. Sera juste la décision qui sera parvenue à intégrer en elle, sans même que le médecin ne s'en soit explicitement rendu compte, la reconnaissance de l'autonomie du patient, le devoir de bienfaisance et le souci de non-malfaisance".

L'éthique s'entend comme un conflit de valeurs. Paul Ricoeur[17] se pose le problème des priorités: "nos divisions politiques ne reposent pas tant sur la nature des valeurs que sur l'ordre dans lequel il faut les mettre".

La difficulté apparaît quand il faut choisir entre plusieurs principes, quand la bienfaisance va à l'encontre de l'autonomie, que la non-malfaisance n'est pas compatible avec la bienfaisance. Mais chaque médecin, chaque soignant, est animé par les valeurs précédemment décrites.

Mais pour délibérer, puis pour accepter la décision, il est nécessaire de se connaître et d'appréhender les valeurs des autres. Qu'est-ce qui nous motive, quelles sont nos hiérarchies de valeurs ? Qu'est-ce qui nous a amenés à être gériatre, oncologue, réanimateur, chirurgien, médecin de soins palliatifs ? Qu'est-ce qui nous a amenés à faire un diplôme universitaire de soins palliatifs ? Si ma thèse[19], au début de mon exercice médical, portait sur la mort des personnes âgées aux urgences, c'est que déjà cette problématique m'interpellait, que déjà le lieu du mourir et les conditions qui s'y attachent m'interpellaient. La donnée dans ma thèse qui était pour moi la plus troublante, si ce n'est la plus choquante, était que 19% des personnes âgées qui mourraient aux urgences ou aux lit porte avaient une contention physique prescrite à quelques heures de leur mort, pour un état d'agitation ou pour maintenir une perfusion ou un masque à oxygène. Mes priorités de valeurs et de prise en charge se sont en partie fondées autour de cette problématique. Ne pas attacher un malade à quelques heures de sa mort, ne pas lui imposer de traitements, d'examens invasifs à quelques jours, quelques semaines de celle-ci, me paraît prioritaire. S'interroger en permanence sur le sens d'un soin, fut-il le plus anecdotique, me semble indispensable. Pour autant, cela ne signifie pas que je n'attache pas de valeur à la vie, que je ne cherche pas à guérir ou au moins à prolonger la vie des malades que je soigne.

Si mes collègues ont d'autres hiérarchies de valeurs, celles-ci n'en sont pas moins défendables. Il est probablement nécessaire d'apprendre à les reconnaître pour savoir les accepter ou pour parvenir à les modifier dans certaines situations. Si certains médecins me semblent chercher à prolonger la vie à tout prix, cela ne signifie pas qu'ils sont sourds aux souffrances. Leur peur de la souffrance en fin de vie peut même parfois les pousser à des traitements très invasifs, qu'ils pensent pouvoir épargner au malade des symptômes insupportables. C'est notamment sur ce terrain, en comprenant les représentations en jeu, qu'une discussion et une évolution des points de vue sont possibles.

Pour Pierre Le Coz[20], "une valeur peut être reconnue comme universelle mais se trouver parfois concurrencée par d'autres valeurs auxquelles nous tenons. (…) Lorsqu'il semble impossible de les concrétiser simultanément dans la pratique, il ne reste plus qu'à se mettre autour d'une table et discuter afin de trouver un accord sur la manière de les hiérarchiser."

Il n'y a donc pas de mauvaises hiérarchies de valeurs, et pas de bonne ou de mauvaise décision, à la condition bien sûr qu'ait été respectée la démarche éthique décrite précédemment.

Jean-Pierre Clero[3] dit que "le plus souvent, dans une délibération à plusieurs, il me faudra accepter, comme si elle était mienne, une option qui n'était pas initialement la mienne, parce qu'elle apparaît majoritaire et, à ce titre, plus rationnelle. (…) mais, si volontaire que reste la décision, dès lors qu'elle est collective, qu'elle se gagne par la confrontation des points de vue dans laquelle chacun compte, il est clair que cette volonté est moins un choix qu'une élection, qui n'élimine pas les solutions non retenues et qui les laisse être comme des solutions qui sont apparues comme de moindre valeur, certes, mais qui auraient pu être retenues. (…) L'élection est une préférence qui, pour s'être portée sur une option, n'en a pas oublié les autres."

## *Emotions positives, angoisse comme alerte*

Mais si j'accepte et que je participe à une décision qui ne m'a pas convaincue, ne vais-je pas en garder des regrets, en subir une souffrance?

Ainsi, s'il est possible, dans l'intérêt du malade, de porter une décision qui n'est pas la nôtre, après une délibération qui n'a pas su nous ranger du côté du collectif, il n'est pas pour autant facile de bien la vivre, car la situation comme la délibération entraînent des émotions plus ou moins fortes.

Mais les émotions, même négatives, sont-elles nécessairement un frein à la réflexion, à la prise en charge?

Pour Pierre Le Coz[20], "ce sont les émotions qui nous révèlent la valeur que nous attachons aux principes éthiques. (…) Tant qu'une émotion n'est pas intense au point d'empêcher sa pondération par une autre émotion, elle peut être au service de l'éthique. L'émotion est un facteur dynamique de mise en mouvement de nos facultés intellectuelles. Le respect valorise l'autonomie. La compassion valorise la bienfaisance. La crainte valorise la non-malfaisance. Certes en soi la crainte n'est pas une émotion éthique. Mais une décision se doit d'être empreinte d'une part de crainte pour être éthique".

Les émotions sont utiles, elles me rappellent que j'ai des valeurs, des incertitudes, que je ne sais pas tout, qu'il faut me remettre en question, évoluer, m'adapter. Elles permettent de ne pas tomber dans la routine, l'indifférence. Ce sont elles qui nous rappellent que le patient est une personne et non une somme de pathologies. Ce sont elles aussi qui redonnent sens à notre travail, quand la maladie et la mort peuvent nous décourager.

Il n'est alors pas nécessaire de faire taire sa colère intérieure ou ses angoisses. Pour Le Coz[2], l'angoisse est une alerte, un signal d'alarme. " L'angoisse recèle une vertu éthique lorsqu'elle arrache le praticien à la certitude subjective de détenir la bonne solution (…) parce qu'elle est l'expérience de notre faillibilité, l'angoisse incline à élargir à d'autres interlocuteurs l'espace de délibération." Bien sûr, toute émotion n'est pas bonne. L'émotion n'est pas un guide, elle ne peut pas répondre seule à la problématique, "elle peut nous tromper autant qu'elle peut nous guider", c'est "une qualité à la fois nécessaire et insuffisante de la qualité éthique de la décision".

C'est alors sur ce que Le Coz appelle révision émotionnelle qu'il faut travailler. Cela est parfois possible pendant le temps de la décision, par la discussion qui confronte nos émotions, nos représentations, nos valeurs prioritaires dans ce cas précis, pour ce malade précis, aux émotions des autres, à d'autres hiérarchies de valeurs. Il faut alors s'attacher à entendre, à comprendre, pour s'ouvrir aux émotions et aux valeurs que nous n'avions pas ressenties.

Parfois cette révision ne peut se faire qu'à distance, si les émotions ont été trop fortes, si le dossier du malade ne peut être refermé sereinement, si son histoire vient encore nous hanter après l'application de la décision, voire après sa mort. C'est cette angoisse qui perdure, qui nous pousserait plutôt à éviter l'analyse, de peur d'être submergé par les émotions, par les doutes, qui au contraire doit nous pousser à cette révision émotionnelle. Car si le dossier n'est pas classé, c'est bien qu'il y a là encore quelque chose à démêler, à appréhender pour pouvoir aller de l'avant.

Pour Le Coz[2], "le « moment philosophique de la décision médicale » désigne précisément ce moment de réflexion rétrospective sur le processus de maturation décisionnelle auquel les acteurs de soin ont participé. La prise de décision, une fois reprise de façon distanciée, constitue une expérience fructueuse capable de rejaillir avantageusement sur les décisions ultérieures."

# Synthèse et conclusion

Pour Le Coz[2], “Les idées qui viennent à l'esprit des médecins a posteriori influencent très probablement les décisions suivantes. Et pourtant, elles ne sont ni organisées ni consignées dans des documents écrits et consultables. (…) Le médecin repense à son échange avec un patient, à ce qu'il a dit ou passé sous silence, à ses hésitations, à sa prise de risque, à la démarche qu'il aurait pu (ou dû) suivre pour que sa décision soit plus juste, mieux ajustée au contexte existentiel de son interlocuteur. Mais ce moment réflexif, quelquefois teinté de regret, parfois de remords, n'est jamais réellement évoqué à l'hôpital. Les idées qui affleurent à son esprit après une décision grave sombrent dans l'oubli comme de vains soupirs. Le moment de méditation postdécisionnel sur la bienfaisance et la malfaisance, le juste et l'injuste, le sens et l'absurde, semble être un moment sans grande portée, un temps n'ayant pas suffisamment d'intérêt pour être repris dans un travail de clarification, d'explication, de mise en forme.”

C'est l'objet de ce mémoire que d'être ce travail de clarification, d'explication, de mise en forme, souhaité par Le Coz.

Il a fallu au départ choisir une problématique, c'est-à-dire en éliminer d'autres. Et pourtant, en arrivant à la conclusion, il me semble que cette problématique a permis de toutes les aborder.

L'inventaire des données du malade permet en effet d'appréhender la complexité d'un malade, de ses pathologies, de ses troubles cognitifs. L'inventaire des données de la maladie incite à réfléchir à la complexité de la prise en charge des troubles de déglutition dans les cancers des VADS mais aussi en gériatrie. L'inventaire permet de n'oublier personne dans le recueil d'avis, la famille, les proches, les médecins et les soignants. Il oblige à réfléchir à l'ensemble des options à notre disposition, à leurs avantages comme à leurs conséquences, et à recueillir le maximum d'informations sur les traitements et les techniques envisageables. Le temps de délibération puis de décision et les consignes qui y sont liées permettent d'appréhender cette juste distance à plusieurs, cette confrontation des idées et des émotions, ce respect du malade et de ses proches, mais aussi de l'équipe et des intervenants extérieurs.

A l'avenir, grâce à ce mémoire, je saurais sur quels textes, quels référentiels, quelles valeurs m'appuyer pour définir les bases d'une réflexion éthique et encadrer une délibération la plus riche et la plus ouverte possible.

Ce retour aux valeurs philosophiques de l'éthique médicale, quand on est pris dans la réalité du quotidien, m'a paru éclairant. Ce travail ne m'a pas seulement permis d'accepter la décision de gastrostomie. Il m'a autorisée à accepter de ne pas avoir été d'accord, et d'avoir appliqué la décision tout de même. Il m'a permis d'affronter cette situation qui restait difficile, pour la regarder maintenant avec sérénité.

Il ne s'agit pas de dire que la décision avait été juste, et la prise en charge la meilleure possible, mais d'avoir pu les évaluer a posteriori, et d'en apprendre ce qui, à l'avenir, pourrait nous garantir des décisions plus justes et nous les rendre plus acceptables.

Ce mémoire m'a permis de réaffronter mes émotions et mes angoisses, afin de les remettre à leur juste place. Il m'invite à repenser à d'autres situations complexes et douloureuses, pour leur appliquer à leur tour une révision émotionnelle.

# Bibliographie

1. Dénutrition et réalimentation dans les cancers des Voies Aéro-Digestives Supérieures (VADS). Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. 15.12.2017. Afsos.org.
2. Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Paris: Seuil, 2007.
3. Clero JP. La décision médicale la fin des décideurs? Revue française d'éthique appliquée, 2016/1 (n°1), p.22-36.
4. Grenier B. Évaluation de la décision médicale. Paris: Masson, 1999.
5. Site e-cancer. Définitions.
6. HAS. Outils, guides et méthodes. Axe : travail en équipe pluriprofessionnelle. Novembre 2014.
7. HAS. Etat des lieux. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Octobre 2013.
8. Code de Santé Publique. Article L1110-5-1. Créé par la Loi n°2016-87 du 2 février 2016.
9. Code de Santé Publique. Article R4127-37-2. Modifié par Décret n°2017-499 du 6 avril 2017.
10. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Paris: Ellipses, 1997.
11. Analyse de cas: la grille de J.F.Malherbe. 1992.
12. Grille de Questionnement Ethique. Dr Renée Sebag Lanoe. "Soigner le grand âge". Paris 1992.
13. Démarche de Nicole Lery. SEL. 1995-1998.
14. Grille de décision éthique. P. Verspieren. 1998.
15. Démarche de décision éthique. J.M. Gomas. La Presse médicale, 30, n°19, juin 2001.
16. Prévention de l'obstination déraisonnable en gériatrie: réflexion en équipe sur l'abstention thérapeutique. Sfap.org.
17. Paul Ricoeur. L'éthique, la morale et la règle. Autres temps n°24, 1989-1990, p.52-59.
18. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics, Oxford, Oxford Un.Pr., 1979.
19. Lorisson E. Mourir aux urgences: état des lieux et perspectives. Prise en charge des patients âgés de plus de 75 ans en fin de vie et vécu du personnel médical et soignant. Thèse pour le Doctorat en Médecine. Octobre 2009.
20. Le Coz P. Les principes éthiques et les émotions dans la décision médicale. Mt pédiatrie, vol. 12, n°6, novembre-décembre 2009.

# Résumé:

Je suis gériatre dans un service de SSR gériatrique et polyvalent qui reçoit beaucoup de patients atteints de pathologie cancéreuse. Dans ce travail, je relate la situation d'un patient âgé de 84 ans, polypathologique, avec un syndrome confusionnel persistant, qui va présenter des troubles de déglutition majeurs durant ses séances de radiothérapie pour un cancer ORL. Va alors se poser douloureusement la question de la pose d'une gastrostomie, dans un contexte techniquement et éthiquement difficile.

La problématique que je développe est la suivante “Comment accepter une décision médicale à laquelle je n'adhère pas?”. Pour explorer cette question, je parcours les champs de l'éthique et de la philosophie. Il s'agit de montrer que pour accepter une décision, il faut d'abord que le processus qui amène à cette décision respecte une certaine qualité. Je pars des définitions de la décision pour aboutir à la collégialité et à la décision médicale partagée. Je reviens sur les principes éthiques et la nécessité d'une intention éthique pour aboutir à une délibération de qualité. Je discute de la question de l'acceptation d'une décision commune et ouvre vers la nécessité d'une révision émotionnelle dans les cas complexes.

Ce travail est l'occasion de revenir sur une situation complexe et douloureuse, de l'étudier et de l'évaluer avec distance, pour pouvoir en apprendre ce qui, à l'avenir, pourrait nous garantir des décisions plus justes et nous les rendre plus acceptables. Grâce à ce mémoire, je sais maintenant sur quels textes, quels référentiels, quelles valeurs m'appuyer pour définir les bases d'une réflexion éthique et encadrer une délibération plus riche et plus ouverte. Ce mémoire permet de revenir sur mes émotions et mes angoisses, afin de les remettre à leur juste place, et invite à repenser à d'autres situations complexes et douloureuses, pour leur appliquer à leur tour une révision émotionnelle éclairante et formatrice.


# Titre:

D'une décision difficile de gastrostomie à la révision émotionnelle: retour sur les principes éthiques de la décision médicale.


# Mots clés:

Décision médicale. Collégialité. Ethique. Révision émotionnelle.