

Dr Jean-Marie GOMAS

ce spectacle est déconseillé

aux porteurs de certitudes,

de pacemaker,

et aux psycho-rigides de manière

générale...

ÉTHIQUE et DÉCISION

Quelles décisions ?

Quelle Méthodologie de prise de décision collégiale
dans les situations de crises,
d'arrêts de traitements,
ou de conflits de valeur

Dr J-M GOMAS

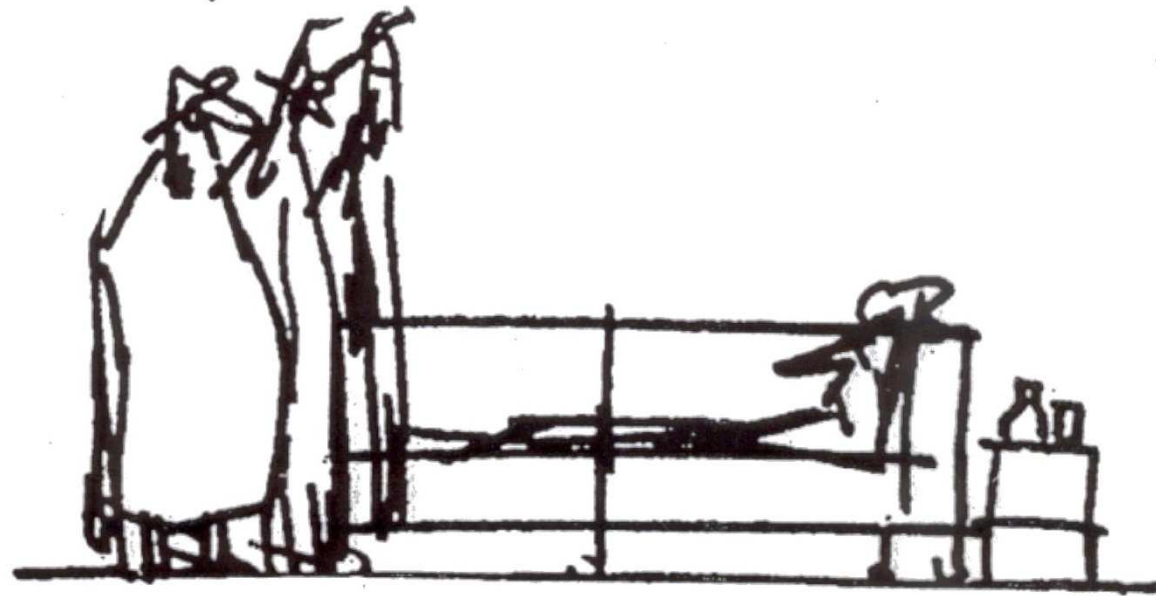
Hôpital Sainte Perine AP-HP

Apprendre la décision éthique ? !

« On ne peut enseigner l'éthique. Pourtant elle fait bien l'objet d'un savoir : un travail rationnel est possible et nécessaire sur les valeurs. »

S. Rameix (1998)

ON STOPPE LA DOULEUR,
ON CESSE LES SOINS INUTILES,
ET ON LAISSE LA LOGIQUE
BUDGÉTAIRE FAIRE LE RESTE...



PESSIN

Pourquoi un outil de prise de décision?

- Même avant la Loi de 2005
- La plupart d'entre nous n'ont reçu aucune formation en éthique
- Décider « en équipe » n'est pas facile
 - . Le chef d'équipe accepte-t-il des avis divergents?
 - . Les soignants savent-ils écouter et travailler ensemble : une culture d'équipe existe t elle ?
 - . Y a t il même simplement une vision éthique du malade servant de projet de soin, de stratégie ?

Ce qui n'est pas « de l'Éthique »...

- Les aspects « psychologiques » ou comportementaux
- La thérapeutique foireuse ou inadaptée
- L'incompétence et ses conséquences .. à tout niveau

Car Un problème dans ces registres a bien sur des conséquences éthiques, mais c'est d'ABORD un problème de traitement, de psychologie , de gestion...

Ne mettons pas « l'éthique » à toutes les sauces ...

Pourquoi un outil de prise de décision ? Et pour quelles décisions ?

« On » n'est pas d'accord

- le patient refuse un traitement qui semble pourtant utile ,voire vital , ou demande une autre approche
- les soignants ne sont pas d'accord
- le médecin ne veut pas
- La famille ne supporte pas , ne veut pas, demande une sédation...

Quelles décisions ?

- Loi du 22 avril 2005 : les décisions de LAT*
- En fait , de nombreuses décisions sont concernées dès lors qu'elles représentent des tournants stratégiques notamment en terme de pronostic ou d'abandon de logique curative .. En gériatrie , question quotidienne !
- Une démarche « éthique » ? : une exigence quotidienne !
- Une question incertaine ? Conflit entre décideurs ?

* LAT : limitation ou arrêt de traitement. Article 5 de la Loi du 22 avril 2005

Art 37 modifié par décret 29 janv. 2010

- .A lire ...!

Méthodologie D.D.E.©

version 3. 2010

DÉCISION après DÉMARCHE ÉTHIQUE

Méthodologie de prise de décision collégiale
dans les situations de crises ou
de conflits de valeur

Dr J-M GOMAS

Congrès Douleur 1999

La Presse Médicale, 30, n°19, Juin 2001

Version 2 en 2006

Version 3 en 2010

**DDE : Méthodologie
de prise de décision collégiale
en cas de conflits de valeur**

Après 10 ans d'utilisation

DÉCISION après DÉMARCHE ÉTHIQUE ©

**Dr J-M GOMAS
Hôpital Sainte Perine AP-HP**

La méthodologie : DÉCISION après DÉMARCHE ÉTHIQUE

D.D.E.©

Ce n'est PAS

une grille
une échelle
un score

C'est un outil, une démarche qu'il faut
s'approprier en équipe

Merci

- J-F MALHERBE
- P. VERSPIEREN
- M-H. SALAMAGNE
- R. SCHAERRER

Quelques repères éthiques

Autonomie, justice, bienfaisance, dignité, liberté

Axes fondamentaux de la relation

- Respect de la personne : sa dignité « sans prix ni mesure » , la prise en compte de la systémique familiale
- Autonomie de la personne : donc avec SA liberté de son propre chemin
- Prise en compte de la Souffrance autrui : responsabilité, engagement, sollicitude, compassion

Le visage d'autrui qui souffre
nous requiert

Emmanuel Levinas

Quelques balises pour mûrir une décision

1

Une décision prise en équipe ne comporte
en elle-même
aucune garantie absolue de
qualité ou de vérité

Pr. R. Scherrer, 1996

**IL FAUT SAVOIR
TRAVAILLER EN EQUIPE !!**



Quelques balises pour mûrir une décision

2

Bonne distance ?
Bonne proximité ?

Juste présence

E. Hirsch 1994
Congrès PSD, Bruxelles

Quelques balises pour mûrir une décision

3

« Il n'existe aucune garantie que la méthode
de l'éthique clinique aboutira à
un jugement sur. »

David ROY 1992

Quelques balises pour mûrir une décision

4

La discussion est «multidisciplinaire »,
mais la décision est «mono disciplinaire »

Dr J-M Gomas, 1994

TRAVAIL EN ÉQUIPE...

CEUX QUI SONT POUR
L'AUGMENTATION DE LA
MORPHINE LEVEZ
LE DOIGT!



AH NO

OUF
95

Quelques balises pour mûrir une décision

5

La réflexion éthique ,
c'est « avant » ,
pas « après » la décision !

Dr J-M Gomas, 1994

6

Autrement dit,
c'est trop facile de refaire une décision après les
événements....!

car tout a changé : le temps, la situation, les effets
de la décision précédente que l'on remet en cause,
nous, lui...

D. D. E.

Dans les situations de crise,
de conflits de valeurs,
de fin de vie,
de décision collégiale pour une LAT ,
comment préparer en équipe
la meilleure décision possible
ou la moins mauvaise

Publications et travaux concernant « les aides de décisions »

- 1992 **J-F. MALHERBE**
 - » Créativité de la conscience morale
 - » Transgression possible
- 1994-98 **N. LERY et le SEL**
 - » Méthodologie, hiérarchie des plans d'analyse
- 1994 **J-M. GOMAS**
 - » Inventaire clinique au lit du malade
- 1998 **P. VERSPIEREN**
 - » Valeur promue
 - » Maturation du temps
- Et aussi M-H. Salamagne, R. Sebag-Lanoé, R. Scherrer...

LES RÉUNIONS
C'EST COMME
LES REPAS DE
FAMILLE...

...ON A RIEN
À SE DIRE...

...MAIS ON
EST OBLIGÉ
D'Y VENIR !!!



GABY.

TOUT LE MONDE
EST LÀ POUR S'EXPRIMER,
MAIS SI CHACUN SE TAIT
ÇA IRA PLUS
VITE !!!



GAB5.

DDE version 3 en 2010

- **1- INVENTAIRE**

pour : le malade : malade (PDC, DAP) , maladie, famille

les acteurs: médecin, soignants, cadre des soins

- **2- DÉLIBÉRATION**

- Du temps
- De la parole vraie
- Permettant une maturation des acteurs : choix possibles ?

- **3- DÉCISION**

- Acte piloté par le référent, explicité et devenant consensuel
- Organisation de l'annonce, du consentement éclairé
- Programmation de la réévaluation

1 - INVENTAIRE

- Le recueil des données prépare les conditions d'une réflexion, puis de la décision.
- L'inventaire ne sera possible et complet que si existe un VRAI travail en équipe : respect de chacun, de sa parole, de son rôle, de son ressenti.

1- INVENTAIRE

Chaque item analysé suivant 3 grands axes :

- 1- données techniques et scientifiques
- 2 - données cliniques
- 3 - ressources humaines disponibles

1- INVENTAIRE

- Le malade :
 - » 1- le malade (+/- PDC, DAP)
 - » 2 - la maladie
 - » 3 - la famille et l'entourage
- Les acteurs des soins :
 - » 1 - le médecin prescripteur
 - » 2 - les soignants et les autres professionnels
 - » 3 - le cadre : déontologie, lois, lieu du soin

2- DÉLIBÉRATION (1)

- 1 - du temps : organisé et voulu
- 2 - un espace de parole : VRAIE , SANS PEUR
- 3 - une maturation des acteurs des soins
 - favorisé par un échange **multidisciplinaire**
 - permettant des **explications** intelligibles, assimilables
 - aidant l'**argumentation des choix possibles**, y compris une transgression éventuelle

2- DÉLIBÉRATION (2)

- 4 - un biais : poids de la souffrance, de l'émotion
- 5 - un indicateur de « non-éthique » : la décision binaire
- 6 - cette délibération est « impliquante »
 - Quitter, perdre, deuil des options
 - Adhérer, partager, élaborer, construire des nouvelles balises , de nouvelles distances

N.Léry, 1998

3- DÉCISION

- 1- Élaboration d'un acte « mono-disciplinaire » sous l'autorité du référent concerné
 - Explicité, cet acte deviendra consensuel
- 2- Organisation de l'annonce, et recueil du consentement éclairé du malade
 -
- 3- Programmation de la réévaluation, avec nouvel inventaire (et éventuelle nouvelle DDE)

Traçabilité de la DDE

- Loi n°1882 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Décrets d'application de Février 2006

DDE v3

- **1- INVENTAIRE**

- Données techniques et scientifiques
- Données cliniques
- Ressources humaines disponibles

pour : le malade : malade, (DAP, PDC) maladie, famille
les acteurs: médecin, soignants, cadre des soins

- **2- DÉLIBÉRATION**

- Du temps
- De la parole vraie
- Permettant une maturation des acteurs : choix possibles ?

- **3- DÉCISION**

- Acte piloté par le référent, explicité et devenant consensuel
- Organisation de l'annonce, du consentement éclairé
- Programmation de la réévaluation

Quelques balises pour mûrir une décision

7

- « Ce n'est parce qu'un traitement existe qu'il faut **FORCEMENT** en parler, ou le proposer »
- Car si la délibération préalable montre que ce choix, certes possible, n'est pas « éthique », il ne faut surtout pas en parler au malade ou à la famille ...

J-M Gomas (1994)

Quelques balises pour mûrir une décision

8

Une décision médico-soignante n'est pas
un Contrat à Durée Indéterminé ...
mais un Contrat à Durée Déterminé !

(Quand programme t-on la réévaluation?)



- Sarda

J'aimerais bien savoir
ce qu'il veut que je lui dise !

J'aimerais
bien qu'il me dise
ce que je veux
savoir !

tony



Quelques balises pour mûrir une décision

9

Le consentement éclairé ?

« parlons de l'éclairage » !

CH-H. Rapin (1991)



Quelques balises pour mûrir une décision

10

Chaque patient est unique...
dans son histoire de vie
ses désirs
sa maladie
ses actes
sa mort

DDE version 2
BILAN de 5 ans

- 15 % des décisions non prévues au départ
- 15% des décisions ne sont pas celles du chef

Gomas, SFAP 2006

DDE version 2

BILAN à 7 ans

- Une « vraie » vie d'équipe préalable, est un pré-requis indispensable à utilisation de l'outil DDE
- Une DDE nécessite la compétence des acteurs sur leur base de travail : sinon ce qui ne va pas n'est pas de « l'éthique », mais du foireux ...
- La DDE nécessite au moins un acteur ayant une vraie compétence éthique au sein de l'équipe : savoir analyser un inventaire ne s'improvise pas

J-M GOMAS et toute l'équipe , Colloque Éthique, BREST 2008

On fait une « DDE » ?

- Suis- je prêt à passer à l'action ensuite ?
- Ai-je des soutiens extérieurs dans mes difficultés?
- Est-ce que je peux en parler avant, ou après, en équipe, ou bien la parole est-elle muselée , en raison des conflits, des tensions, du manque de confiance ?
- Qui anime la discussion : un facilitateur éventuellement extérieur à l'équipe... ou une hiérarchie qui bloque ?

A. Petrognani 2008

Une réunion d'équipe ?

ASSIS

EN ROND

TOUT LE MONDE PEUT PARLER

GOMAS (2007)

Traçabilité de la DDE

- « les détenteurs des DAP , la PDC, la famille ou le cas échéant, l'un des proches sont informés, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale »
- « la PDC si elle est désignée, la famille ou à défaut l'un des proche du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement »

Décret 2010 -107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement

Traçabilité de la DDE

- Article R 4127-37 du CSP, on rajoute
- «Lorsqu'une LAT a été décidé, dans les condition prévues..., le médecin même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne selon les principes et dans les conditions énoncés à l'article R 4127-38.Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire

Personne de confiance

Seule la personne de confiance a autorité pour s'exprimer lorsque le malade ne le peut plus

Article VIII : « une personne en phase terminale avancée d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, et hors d'état d'exprimer sa volonté, qui a désigné une personne de confiance, c'est l'avis de cette personne, sauf urgence ou impossibilité, **qui prévaut sur tout autre avis non médical**, dans les décisions d'investigations, d'intervention, ou de traitement, prises par les médecins »

Personne de confiance

Article L 1111-3 du code de santé publique

Ce n'est pas une obligation mais un **droit**

- La personne de confiance ne représente pas la personne, mais **sa mission est de conseiller celle-ci**
- C'est la **personne interlocutrice privilégiée des soignants**, elle est le relai des informations à l'ensemble des proches et porte parole de ces derniers

Personne de confiance

Article L 1111-3 du code de santé publique

Le patient désigne par écrit une personne de confiance, révocable à tout moment

Lorsque le **patient est lucide**, elle participe, avec l'accord du patient, aux entretiens médicaux, elle assure une mission de conseil, d'assistance morale

Lorsque le **patient n'est plus tout à fait lucide**, elle est consultée par l'équipe soignante et donne son avis sur des questions liées à la prise en charge du patient; cet avis est purement indicatif; il permet au patient, d'une certaine façon, de conserver un « droit de parole » sur des décisions médicales délicates mais ne s'y substitue en aucune façon

NOM

date

Nombre de DDE pour ce pb :

Traçabilité de la démarche de décision éthique D.D.E. ©

Version 2 . Centre de soins palliatifs Gatineau-Lebard

Participants à la discussion : {

1- INVENTAIRE : données techniques / cliniques / humaines

le malade , ses DAP

la maladie :

pente évolutive, pronostic,
espoir d'améliorations,
efficacité récente des trait

l'entourage, la PDC :

Désir,
soutien
attentes
liens

LES ACTEURS DU SOIN:

avis du médecin prescripteur
les soignants et les autres acteurs
lieu du soin et sa logique

2- DELIBERATION : temps en équipe,

avec maturation des acteurs du soin et discussion interdisciplinaire ,
respect et estime d'équipe

Futurs choix possibles et leurs conséquences :



– J'ai tellement confiance en Vous, que, la plupart du temps, je vous appelle Docteur.

Un peu d'ÉTHIQUE...

- Ce diaporama est utilisable à la condition d'en indiquer la source et l'auteur merci !

Dr J-M GOMAS

jean-marie.gomas@spr.aphp.fr

Merci pour votre attention

jean-marie.gomas@spr.aphp.fr

www.cefama.org