

La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

Medical decision making in nursing home: an ethical reflection

Nicolas FOUREUR, Anne LENART, Eric FAVEREAU

RÉSUMÉ

Contexte : Quel est le sens du séjour en maison de retraite ? Qui décide du projet ?

Objectif : Décrire les pratiques dans 3 maisons de retraite du groupe Korian.

Méthode : Etude multicentrique qualitative selon la méthode d'éthique clinique (série d'entretiens menés par un binôme médecin-non médecin) auprès d'un échantillon de résidents, de leurs proches et des équipes soignantes, lors d'étapes décisionnelles importantes.

Résultats : 24 résidents ont été inclus. Les arguments éthiques avancés pour fonder les décisions relevaient surtout du bien-être du résident, ou simplement de sa sécurité, en insistant sur les notions de stimulation et d'adaptation à son entrée en institution et sur la notion de non acharnement en fin de vie. Etaient surtout présents des arguments relevant de la politique de l'établissement et des règles de la société, dont la loi, mais aussi d'une bienfaisance pour les proches du résident.

Discussion : L'étude n'est pas représentative de l'ensemble du questionnement et des situations en maison de retraite. Cependant, elle était riche et instructive. D'une part, malgré un réel effort fait pour respecter les choix du résident il y avait au fond peu de place véritablement accordée au respect de son autonomie. D'autre part, elle a mis en évidence que les arguments emportant la décision sont souvent ceux qui tiennent du collectif.

SUMMARY

Context: What is the meaning of living in nursing home? Who decides on the project?

Objective: To describe practices in 3 nursing homes.

Methods: Multicentric qualitative study by means of a series of interviews conducted by 2 researchers, physician and non-physician, with a sample of residents, their relatives, and caregivers, at the time of important decision making.

Results: 24 residents were included. The ethical arguments used to justify decisions involved mainly the residents' well-being and his safety while considering. The necessity of providing residents with a sufficiently stimulating environment or a smooth end of life process, and the well-being of their family members. Institutional policy and society rules were also considered.

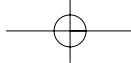
Discussion: The study is not representative of the general nursing home situations. However, it was rich and instructive. It showed that despite a real effort to respect the residents' choices, a little place was left for their autonomy respect. In addition, decisions are often based on institutional rules and common practices.

Conclusion: The study features some important aspects of today's life in nursing homes, in a rapidly changing world. Rules and practices need to be developed in order to offer residents a clear proposal at the time of admission. The autonomy

Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, (NF, EF), Assistance Publique des hôpitaux de Paris, 75 Paris 14 ; Groupe Korian, (AL), 75017 Paris ; France.

Article reçu le 11.10.2010 et accepté le 06.05.2011.

Auteur correspondant : Docteur Nicolas Foureur, Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Assistance Publique des hôpitaux de Paris, 27, rue du Fbg Saint-Jacques, 75679 Paris Cedex 14 ; France.
E-mail : nicolas.foureur@cch.aphp.fr



La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

Conclusion : Nous avons pu apercevoir une facette du monde des maisons de retraite. Une culture naissante s'y développe. Elle nécessite d'être explicitée, afin d'offrir un discours et des propositions claires aux personnes entrant en maison de retraite. Il semble que cela permettrait un meilleur respect de l'autonomie des résidents, voire même parfois de la bienfaisance à leur égard.

Mots clés : Décision médicale - Gériatrie - Maison de retraite - Ethique clinique.

En cinquante ans, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus a doublé en passant de 6,7 millions à 13 millions. Le nombre de personnes âgées de 75 à 84 ans est passé de 1,4 millions à plus de 3 millions, le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans est passé de 200 000 à plus de 1,4 millions. Parmi les 75-79 ans, les 80-84 ans, les 85-90 ans et enfin les plus de 90 ans, le pourcentage de ceux vivant dans un établissement pour personnes âgées est de, respectivement, 3,6%, 8,1%, 16,7% et 30,7% (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES))⁽¹⁾. La durée moyenne de séjour est de vingt quatre mois et l'entrée se fait souvent par accident du fait d'une aggravation brutale de la dépendance. De ce fait, la question du sens du séjour se pose ; un projet de vie est-il possible ?

Le fait de vivre en maison de retraite met en rapport plusieurs personnes : le résident, ses proches parfois et des équipes soignantes. Leurs souhaits peuvent être variables en ce qui concerne ces derniers temps passés en institution qui peuvent revêtir des significations différentes. Par exemple, il peut s'agir de mettre en place un nouveau projet de vie ou de prévoir la fin de vie. Par ailleurs, les personnes âgées concernées peuvent souffrir de troubles cognitifs plus ou moins sévères, rendant potentiellement problématique leur participation à l'organisation de leurs soins. Devant ce nouveau panorama de la prise en charge de la grande vieillesse, nous nous sommes interrogés sur les critères éthiques dans les décisions médicales en maisons de retraite dites Etablissements d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Comment se prend la décision ? Pour le bien du résident ou aussi pour le bien de sa famille ou de l'institution ? Les arguments médicaux restent-ils prioritaires à un âge où la médecine perd de son efficacité ? Y a-t-il d'autres facteurs qui entrent en ligne de compte ? Comment décider quand la personne directement concernée n'est plus en état d'exprimer son consentement ? Qui décide parmi les nombreux acteurs qui interviennent au près du résident ?

of residents needs to be more respected and beneficence must be better adjusted to their needs.

La Revue de Gériatrie 2011 ; 36:719-728.

Key words: Medical decision - Geriatrics - Nursing home - Clinical ethics.

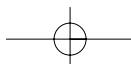
OBJECTIFS

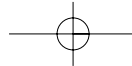
L'objectif de cette recherche qualitative était de décrire les pratiques en EHPAD concernant les prises de décisions médico sociales lors d'étapes décisionnelles importantes pour le résident et d'identifier les différents arguments éthiques (médicaux et non médicaux) qui conduisent à prendre ces décisions, leurs poids respectifs, ainsi que le rôle des différents acteurs (résident, proches et soignants).

MÉTHODE

Cette étude était le fruit d'un partenariat entre le Centre d'éthique clinique¹ (Cec) de l'hôpital Cochin de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et le groupe Korian. Il s'agissait d'une étude multicentrique, semi-qualitative, menée à partir d'entretiens semi-directifs auprès des personnes concernées dans les EHPAD participant à l'étude. Trois EHPAD ont été proposés par le groupe Korian, volontaires pour participer. Tous étaient situés en banlieue parisienne. Il s'agissait de maisons classiques, sans spécificité réelle, bien que chacune avec son histoire, son ancrage géographique et son type de population. Les données géographiques et de fonctionnement (nombre de résidents et de personnels, tarifs) concernant ces maisons sont résumées dans le *Tableau 1*.

¹ *Fonctionnement habituel du Cec : sa mission est d'être à la disposition des patients, leurs proches et les soignants, dans une prise de décision médicale éthiquement difficile. Son avis est uniquement consultatif. Sa démarche est sans a priori, tenant compte au même titre de toutes les parties prenantes à la décision. Son fonctionnement repose sur la pluridisciplinarité avec des soignants (médecins, infirmières, psychologues, etc.) et des non soignants, experts en sciences sociales et humaines (juristes, philosophes, sociologues, etc.) ou autres représentants de la société civile (associations de patients par exemple). Tous les participants sont formés à l'éthique clinique. Il s'agit d'élargir le champ de la réflexion, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical. Son rôle est ainsi de contribuer à ce que la place de chacun dans le processus soit optimale : celle du résident voire de ses proches et celle des soignants mais aussi celle de la société civile. Le but est d'être au service de la relation médecin-malade en apportant une réelle valeur ajoutée à la discussion par un tiers neutre, formé, grâce à une méthode pragmatique et rigoureuse, dans la collégialité et la pluridisciplinarité. www.ethique.clinique.com*





La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

	MDR 1	MDR 2	MDR 3
Nombres de Lits	47 Lits	94 Lits	104 Lits
Dont Lits à l'aide sociale	0 Lit	0 Lit	30 Lits
Eloignement en km de PARIS	4 km	20 km	12 km
Tarifs	78 à 89,70 €/jour	76 à 105 €/jour	94,8 €/j
GMP	795	796	744
ETP	30 ETP	56 ETP	60 ETP
Age moyen	88 ans	87 ans	87 ans
Durée moyenne se séjour	2,5 ans	2,5 ans	2,8 ans

GMP = GIR moyen pondéré ETP = équivalent temps plein

Tableau 1 : Données administratives et géographiques des trois sites d'inclusion.

Table 1: Administrative and geographic data of the 3 nursing homes.

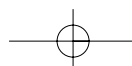
Pour répondre à nos objectifs, nous nous sommes centrés sur des "étapes décisionnelles importantes", correspondant à trois moments clés pour le résident : son arrivée dans l'institution, un changement dans sa situation médico-sociale et sa fin de vie. L'inclusion d'un résident lors de son séjour pouvait concerner n'importe quelle décision médicale comme par exemple une hospitalisation, un transfert, la pose d'une sonde de gastrostomie ou d'un pacemaker, mais aussi éventuellement la mise sous tutelle ou curatelle. La phase de fin de vie pouvait correspondre à des moments variables comme par exemple la décision de ne plus hospitaliser le résident en cas de complication ou d'arrêt de traitements nécessaires à sa survie ou encore l'annonce d'un pronostic sombre. Étaient inclus les résidents se trouvant dans un de ces trois moments décisionnels. Les résidents ne souhaitant pas se prêter à l'enquête ou les proches qui s'y opposaient lorsque le résident ne pouvait pas s'exprimer pour lui-même n'étaient pas inclus. Le consentement oral des participants était recueilli par l'équipe de l'établissement, puis en début d'entretien par le Cec, après présentation de l'étude et de ses objectifs.

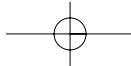
L'étude était conduite selon la méthode d'éthique clinique⁽²⁻³⁾, c'est à dire sous forme d'entretiens menés par un binôme médecin-non médecin formés et entraînés à l'exercice d'éthique clinique, à la fois auprès des résidents, voire de leurs proches, et auprès des équipes soignantes participantes. La sélection des soignants participants était basée sur le fait qu'ils connaissaient le résident et avait un rôle à jouer dans les décisions médicales prises pour lui. Étaient rencontrés systématiquement un responsable, comme le directeur et/ou le médecin coordinateur (Med Co) de l'EHPAD, ainsi qu'une infirmière, coordinatrice (IDEC) ou non, et/ou une aide soignante et/ou la psycho-

logue. Le médecin traitant du résident pouvait être contacté par téléphone, voire rencontré. Il s'agissait d'entretiens libres, semi-directifs, dont la durée était d'une heure environ. Les personnes étaient rencontrées individuellement si possible. Il s'agissait de décrypter la période de délibération préalable à la décision médicale, afin d'identifier la nature et la dimension éthique des principaux arguments conduisant à la stratégie décidée in fine. Le but était de comprendre si une clarification avait été faite dans ce qui doit être décidé pour le résident au plan médical et qui avait mis en place cette clarification ? A noter que pour les inclusions concernant l'arrivée du résident, il s'agissait de travailler à posteriori de la décision. Il s'agissait alors de comprendre comment la décision d'institutionnalisation avait été prise, qu'en pensaient les différents intervenants et qui avait eu le plus de poids dans la décision entre le résident, ses proches et le médecin. Le contenu des entretiens a été analysé selon la méthode employée usuellement par le Cec, qui s'inspire de la méthode dite de "thématisation séquentielle"².

Étaient aussi collectées des données socio-démographiques (âge, statut marital, temps de vie en EHPAD, capacités de paiement de l'hébergement, tutelle) et médicales (antécédents, traitements, degré de dépendance dont la grille Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources (AGGIR), évaluation cognitive avec le Mini Mental Status (MMS)).

² in *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, P. Paillé et A. Mucchielli, Ed. Colin, 2003. Cela consiste successivement en (1) identification sous forme de mots-clés des principaux messages qui ressortent des entretiens selon les consultants en charge de l'enquête ; (2) recherche systématique des ces mots-clés dans un premier échantillon de dossiers ; (3) repérage, chemin faisant, de nouveaux messages importants et de nouveaux mots-clés, illustratifs de ces nouveaux messages ; (4) recherche systématique dans un deuxième échantillon de dossiers de l'ensemble de ces enseignements, et ainsi de suite jusqu'à une analyse exhaustive de tout le matériel d'enquête ; (5) les dossiers sont ensuite repris et classés pour voir lesquels et combien sont illustratifs de quels messages, et si un profil-type peut ou non être décrit pour chacune des populations de l'enquête ; (6) enfin, les divers enseignements issus de l'enquête sont synthétisés, pondérés et hiérarchisés.





La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

RÉSULTATS

Entre janvier et novembre 2008, 24 patients ont été inclus, 11 pour une entrée en EHPAD, 7 pour une décision médicale et 6 pour des décisions concernant la fin de vie.

Les données socio démographiques et médicales des résidents (Tableau 2)

Il y avait 16 femmes et 8 hommes. Douze avaient plus de 87 ans (âges de 68 à 98 ans). Vingt étaient veufs, célibataires ou divorcés. Tous étaient entourés de proches, la famille dans 23 cas (les descendants dans 85% des cas) et une amie dans un cas. Dans deux cas, l'enfant pour l'un et le neveu pour l'autre, étaient en province éloignée. Cinq étaient sous tutelle (4 d'un enfant, 1 de l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF)). Le GIR moyen était de 2,4 sur une échelle de 1 à 6. Vingt résidents sur 24 présentaient des co-morbidités. La moitié des résidents présentaient des troubles cognitifs, dont 5 de manière sévère, et 5 sur 24 présentaient des troubles psychiatriques. Hormis les personnes incluses pour une décision d'entrée, les résidents avaient passé en moyenne un an et demi en EHPAD au moment de leur inclusion.

Les interlocuteurs (Tableau 3)

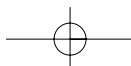
Le temps du Cec consacré en moyenne par cas était de trois heures pour deux consultants, un médecin et un non médecin. Ont été rencontrés 22 résidents sur 24 résidents (1 était transférée avant notre passage et 1 n'était pas informé de son inclusion) ; les proches dans 16 cas sur 24 (1 cas où l'épouse était trop déstabilisée pour nous rencontrer au moment de la fin de vie de son mari, 1 cas où la résidente n'avait aucun proche, 1 cas où la résidente avait été transféré avant notre passage, 1 cas où il n'a pas été possible d'organiser un rendez vous et dans les 4 autres cas, cela n'était pas nécessaire aux yeux du patient) ; 3 soignants en moyenne par cas (le Med Co dans 19 cas, le directeur dans 16 cas, l'IDEC (infirmière coordinatrice) ou la psychologue dans 11 cas chacun, parfois des auxiliaires de vie, des aides-soignants ou encore des animatrices, les médecins traitants ont été contactés dans 16 cas).

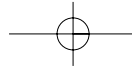
Détails des questions éthiques posées lors des inclusions (Tableau 4)

Au moment de l'entrée en EHPAD, il y a eu 11 inclusions, 5 depuis l'hôpital, 4 depuis le domicile, 2 depuis un autre EHPAD ou un foyer logement. Les problématiques éthiques soulevées par les différents cas soumis ont été diverses. Nous en donnons ici quelques exemples. Une femme de 88 ans, souffrant de troubles

cognitifs, a été institutionnalisée depuis son domicile à la demande de son mari. La question était de savoir s'il fallait lui dire qu'elle resterait tout le temps dans cette maison. Comment, à quel moment et pourquoi ? Un homme de 79 ans, légèrement handicapé après un accident vasculaire cérébral ancien, a été institutionnalisé à la demande de sa fille. Son épouse était hospitalisée pour un cancer du sein. Il ne pouvait pas rester seul à son domicile. Fallait-il faire en sorte que le résident s'adapte dans l'éventualité où il resterait là tout le temps, ce qu'il ne semblait pas vouloir ? Fallait-il laisser la fille décider de son institutionnalisation définitive ? Un homme de 75 ans, légèrement handicapé suite à un accident vasculaire cérébral récent, était très agité à son arrivée depuis l'hôpital, faisant même peur à sa femme ainsi qu'aux dames de compagnie qui s'en occupaient. A quel point l'EHPAD était responsable des risques de chute ou d'évasion qui étaient pris lorsqu'il se promenait à l'extérieur, accompagné de son épouse par exemple ? Était-ce un problème pour les soignants ou les autres résidents qu'il soit si agité ? Dans quelle mesure pouvait-on du coup respecter certains de ses désirs, notamment de sortir se balader ? Un homme de 88 ans présentant des troubles cognitifs était amené par sa fille. Il se mettait de plus en plus en danger à son domicile, après le décès de sa femme. Il disait ne pas vouloir aller en EHPAD et il menaçait de se suicider. Était-ce pour lui une bonne chose d'être là ? Le fait qu'il ne donne pas son accord était-il problématique, pourquoi et pour qui ? Une femme de 98 ans était transférée depuis l'hôpital dans un très mauvais état général. Fallait-il la faire repartir à l'hôpital tant les soins allaient être lourds à gérer en EHPAD ? Fallait-il au contraire s'organiser, avec les moyens du bord, pour qu'elle s'en sorte ici ? Fallait-il être curatif ou palliatif ? Une femme de 98 ans, en perte d'autonomie, était transférée de l'hôpital dans l'EHPAD où vivait déjà sa fille, elle-même atteinte de troubles cognitifs et de ce fait dépendante. Comment allait-on gérer les soins chez l'une et chez l'autre en respectant au mieux leurs désirs à toutes deux ?

Dans le cadre des décisions médico-sociales discutées, il y a eu 7 inclusions. Par exemple, une femme de 92 ans, divorcée, souffrant énormément de névralgies faciales, n'était pas satisfaite de sa prise en charge dans l'EHPAD. Après avoir fait une grève de la faim pour être hospitalisée, elle était demandeuse de retourner à son domicile. Fallait-il aller contre son gré dans la mesure où l'EHPAD savait la traiter ? Fallait-il accéder à ses demandes ? Une femme de 88 ans, atteinte d'une maladie d'Alzheimer, présentait de grandes difficultés à s'alimenter. Cela était concomitant d'une altération de l'état général, liée à ce qui s'est révélé par la suite être





La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

	MDR 1	MDR 2	MDR 3	Total
Nombre résidents	9	8	7	24
Sexe	6F, 3H	5F, 3H	5F, 2H	16F, 8H
Médiane âge	85	89	86	Age moyen 87 ans
Tps de vie en institution	2<6 mois 2>2 ans	1<6 mois, 1>2 ans 6 mois< 3<2 ans	4>2ans	1,5 an en moyenne
Statut marital¹	3V 2D 1C 3M	7V 1M	4V 2D 1C	14V 4D 2C 4M
Troubles cognitifs	5	5 (3 "sévères")	2 (2 "sévères")	12/24
Troubles "psy"	2	0	3	Au devant de la scène si présent
Co-morbidités	6	7	7	Peu de problème évolutif
GIR (médiane)	2,8	2	2,5	2,4
Tutelle	1 (enfant)	2 (enfants)	2 (enfant & UDAF)	5

V = veuf(ve), D = divorcé(e), C = célibataire, M = marié(e).

Tableau 2 : Eléments socio démographiques et médicaux des résidents par site d'inclusion.

Table 2: Socio-demographic and medical elements of each nursing home residents.

	MDR 1 (n = 9)	MDR 2 (n = 8)	MDR 3 (n = 7)	Total (n = 24)
Personnels (médiane par cas)	4	3	3	3
• Med Co	4 (45%)	8 (100%)	7 (100%)	19 (79%)
• Directeur	9 (100%)	3 (38%)	4 (57%)	16 (66%)
• IDEC	8 (88%)	3 (38%)	0	11 (46%)
• Psychologue	8 (88%)	0	3 (43%)	11 (46%)
• Autres	4 (45%)	6 (75%)	4 (57%)	16 (66%)
Généralistes	5	5	6	16
	56%	71%	75%	66%
Résidents	9	7	6	22
	77%	88%	72%	80%
Proches	6	5	5	16
	66%	62%	71%	66%

Med Co = médecin coordinateur, IDEC = infirmière coordinatrice.

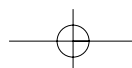
Tableau 3 : Nombre de personnes rencontrées lors des entretiens par site d'inclusion.

Table 3: The number of interviewed people in each nursing home.

une hépatite médicamenteuse. Pour qu'elle s'en sorte, une alimentation à la seringue a été pratiquée à un moment. Etait-ce de la malfeasance ? Jusqu'où fallait-il aller dans les soins chez elle ? Une femme de 84 ans souffrant d'arthrose avait été déclarée inopérable par l'hôpital où elle était un an auparavant. Pouvait-on au final l'opérer pour qu'elle puisse remarcher ? Quels étaient les risques ? Etait-ce une forme de discrimination contre les personnes âgées de ne pas le faire ? Un homme de 68 ans, handicapé physiquement et présentant des troubles psychiatriques devenait difficile à supporter dans l'EHPAD par les soignants et aussi par les autres résidents. Fallait-il le transférer en psychiatrie,

utiliser des psychotropes puissants pour le calmer, trouver d'autres moyens ? Une femme de 75 ans, présentant une psychose hallucinatoire chronique avec un délire de persécution, n'arrivait pas à gérer ses papiers et notamment ne payait pas sa chambre à l'EHPAD. La directrice devait lui faire signer les chèques dès l'arrivée de sa pension. Fallait-il la mettre sous curatelle pour qu'une personne extérieure s'occupe de ses finances, alors que la résidente le refusait ?

Dans le cadre de la fin de vie, il y a eu 2 résidents inclus pour chaque EHPAD, soit 6 au total, dont voici 3 exemples. Une femme âgée de 84 ans se dégradait



La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

petit à petit depuis quelques mois. Ses proches étaient très demandeurs de prise en charge médicale et la stimulaient beaucoup, alors que l'équipe pensait que cela était délétère pour la résidente. La notion de fin de vie dans son cas était-elle un moyen pour l'équipe et notamment la directrice de faire comprendre aux proches quel était le meilleur intérêt de la résidente ? Quels étaient les enjeux pour l'équipe de rechercher ainsi un consensus avec les proches ? Une femme de 83 ans atteinte de troubles cognitifs présentait une apraxie importante, responsable de troubles de la déglutition et d'une anorexie. La gastrostomie avait été récusée médicalement. L'état général de la résidente se dégradait et elle n'acceptait pas toujours l'hydratation par voie sous-cutanée. Était-ce le moment de discuter de soins palliatifs et sous quelle forme ? Une femme de 97 ans, grabataire et présentant une démence évoluée, déclinait progressivement depuis un an suite à des complications de décubitus. Suite à un épisode de rectorragie nécessitant son transfert à l'hôpital, l'équipe et la fille avaient réfléchi aux soins qu'il fallait apporter à la résidente dans le cadre d'une fin de vie. Quel était l'équilibre entre les volontés de la fille et les meilleurs soins à apporter à la résidente ?

Une analyse éthique des entretiens

A travers les entretiens semi-directifs, il s'agissait de comprendre ce sur quoi étaient fondées les décisions et le poids de chacun dans les décisions. Nous présentons ici les arguments développés par les interlocuteurs lors des entretiens à travers les quatre principes éthiques biomédicaux (respect de l'autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice) ⁽⁴⁾.

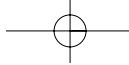
Concernant le principe du respect de l'autonomie du résident, il était clair aux yeux de tous que le résident pouvait avoir des revendications, quel que soit son état de santé physique ou mental. Pour autant, il n'était pas simple de respecter sa volonté. Au moment de l'entrée

en EHPAD, sur 11 cas inclus, 9 étaient institutionnalisés en raison d'une perte d'autonomie physique et/ou de troubles cognitifs. Sur ces 9 cas, 5 disaient ne pas avoir désiré venir en EHPAD et 4 n'exprimaient rien sur ce sujet. Un résident était transféré d'un autre EHPAD pour des raisons financières et il était considéré incompetent. Une seule résidente avait fait seule le choix de venir en EHPAD. Au moment d'une décision médico sociale, sur 7 résidents inclus, 3 étaient plutôt en désaccord avec la décision prise, 3 n'exprimaient rien à ce sujet et une décidait pour elle même. Au moment de la fin de vie, dans aucun des six cas on ne pouvait noter de désaccord ou d'accord franc. Cependant, quelles que soient les situations, les résidents nous ont frappé parce qu'ils exprimaient tous quelque-chose. Même s'ils étaient souvent incapables de donner une réponse claire sur le dilemme éthique en question, ils étaient capables de donner leur avis sur la situation, de dire s'ils étaient d'accord ou pas sur certaines pratiques et pouvaient désigner une personne de confiance ou faire noter que pour les décisions médicales, c'était au médecin de décider par exemple. Cependant, d'une manière générale, le consentement du résident était souvent relégué. C'était rarement le bon moment pour l'aborder. Quand la personne était psychologiquement en bon état, on préférait ne pas aborder la question de la mort. De même quand elle arrivait en institution. "C'est déjà difficile d'entrer dans un EHPAD, ce serait maladroit de parler de la fin de vie trop vite", nous a dit un Med Co. Finalement, les résidents semblaient être considérés la plupart du temps comme peu capables de prendre les décisions discutées. Pourtant, ils étaient rarement qualifiés clairement de non compétents (5 cas sur 24). Soignants et proches insistaient sur le fait que les résidents avaient des demandes. Le principe était de tenir compte de leur parole, en défendant une certaine écoute du résident. Si le résident était incapable de se prononcer sur des déci-

	MDR 1	MDR 2	MDR 3	Total
Entrée en EHPAD	5	3	3	11
• Depuis le domicile	2	1	1	4
• Depuis foyer ou EHPAD	1	0	1	2
• Depuis l'hôpital	2	2	1	5
Décisions	2	3	2	7
• Mise sous tutelle	1	0	1	2
• Transfert	1	1	0	2
• Stratégie thérapeutique	0	2	1	3
Fin de vie	2	2	2	6

Tableau 4 : Nombre de résidents inclus par site et par motif d'inclusion.

Table 4: The number of each nursing home residents according to inclusion motive.

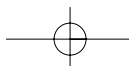


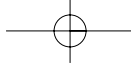
La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

sions complexes, notamment en ce qui concerne sa santé, il paraissait important de tenir compte de sa parole pour le reste. Les autres choses dont on pouvait tenir compte n'étaient pas du coup en rapport avec le dilemme éthique présenté. Les exemples donnés consistaient davantage à respecter ce que le résident pouvait supporter ou vouloir dans son quotidien, comme la nourriture, la toilette, les heures de lever ou de sieste, etc. Tous ces éléments finalement relevaient plus d'une certaine bienfaisance envers le résident que d'un respect de son autonomie. En effet, du moment où le résident se mettait en danger d'une quelconque façon, il était impossible de le laisser faire. On a senti les équipes mal à l'aise de ne pouvoir s'appuyer sur ce principe, tout particulièrement pour décider de l'entrée, et moins mal à l'aise sur les étapes décisionnelles ultérieures. De la même façon, les proches aussi étaient souvent mal à l'aise à l'entrée de leur proche dans la résidence.

Concernant les principes de bienfaisance et de non malfaisance, le "meilleur intérêt du résident" était souvent au centre du débat. Ces principes étaient mis en avant systématiquement par les soignants et les proches pour justifier des décisions. En ce qui concerne les décisions d'entrée, deux notions étaient très explicites par les soignants, la stimulation et l'adaptation du résident. Du moment où la décision d'entrée en institution était prise, il fallait absolument tout faire pour que le résident conserve au maximum et le plus longtemps possible ses capacités physiques et mentales. Son adaptation au sein de l'EHPAD était pour cela un réel enjeu, déterminant pour la suite de sa vie en institution. Une autre notion, finalement la plus importante, aux yeux des soignants surtout (16 cas), mais aussi pour certains proches (5 cas), était la sécurité du résident. Cet argument l'emportait souvent sur tout le reste. C'était un minimum dû au résident. Cependant, le meilleur intérêt aux yeux des proches et aux yeux des soignants pouvait varier et correspondre à des "biens" différents. C'est de cette différence d'appréciation que naissaient éventuellement des conflits entre soignants et proches et c'est sur ces arguments que les consensus étaient recherchés entre tous. Quand il y avait un enjeu médical majeur, les arguments médicaux étaient capitaux et l'emportaient sur le reste. La décision était médicale. A coté de cela, les éléments tenant du bien "global" du résident pouvaient venir pondérer les arguments médicaux, ou être plus importants si la décision discutée tenait moins d'un enjeu médical. En ce qui concerne la fin de vie notamment, la notion de non acharnement thérapeutique était souvent mise en avant. L'idée défendue par les interlocuteurs était de dire que la qualité de vie du résident pouvait passer avant sa durée de vie.

Enfin, le principe de justice correspond à tous les arguments qui n'étaient pas directement liés au bien du résident ou au respect de son autonomie, mais étaient relatifs au "collectif" (la société, l'institution) ou aux proches. Les arguments relatifs à la société concernaient d'abord la loi. Les soignants étaient mal à l'aise, en particulier à l'entrée du résident en EHPAD, du fait qu'il était souvent incapable de donner son consentement alors que la loi le demande. En ce qui concernait la fin de vie, la loi Leonetti pouvait être discutée, surtout pour savoir ce qui était autorisé ou non, entre le laisser mourir et l'arrêt des traitements. Même si les questions légales posaient questions, elles intervenaient finalement souvent peu dans le processus décisionnel. Une dernière notion, celle de la non assistance à personne en danger, pouvait être utilisée pour défendre au final une décision peu justifiée par les autres principes, comme un transfert à l'hôpital en urgence alors que l'on aurait préféré laisser le résident tranquille. Cela concernait souvent des situations de conflit entre proches et soignants. Les questions économiques étaient rarement au centre du débat. Il pouvait s'agir de problèmes de financement de certains soins au sein des EHPAD ou encore de la nécessité justement d'écarter les questions financières du débat lorsqu'il s'agissait de mettre un résident sous tutelle. A noter aussi que ces questions financières émergeaient peu, du fait que le résident ou ses proches pouvaient payer les mensualités de la résidence. Les arguments relatifs aux règles d'organisation des EHPAD étaient importants et ouvertement discutés. Il a par exemple été débattu du fait que le médecin traitant soit présent ou pas, qu'il soit un habitué de l'EHPAD ou pas, les conflits potentiels ou les liens de dépendance entre le Med Co qui coordonne les soins sans être censé prescrire et le médecin traitant, ce que l'équipe pouvait supporter en termes de quantité de soins. Toutes ces questions retentissent au quotidien sur l'équilibre d'une équipe et au final jouaient un rôle dans les décisions prises pour le résident. Un ultime argument décisionnel, primordial, était l'éventuelle bienfaisance pour les proches. Cet argument relève du principe de justice, car il ne concerne pas directement le bien du patient ou le respect de son autonomie. Ce sont les soignants qui en ont le plus parlé, pour les décisions d'entrée en institution particulièrement. La décision d'institutionnalisation du résident pouvait être prise en partie pour soulager les proches, devant un principe de réalité qui débordait un peu tout le monde. Il a aussi été dit que le fait de soulager les proches pouvait être bénéfique pour le résident.





La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

DISCUSSION

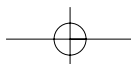
Nous avons cherché avec cette étude à avoir un aperçu de la façon dont se prennent les décisions médicales en EHPAD et de la place du résident, de ses proches et des soignants dans le processus décisionnel.

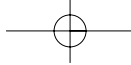
L'étude n'est pas représentative de l'ensemble du questionnement et des situations en EHPAD, puisque le nombre de résidents inclus est petit et qu'il existe des biais de recrutement. En effet, au début de l'étude, il est apparu que la personne responsable des inclusions a eu tendance à présenter des histoires "emblématiques" ou "conflictuelles" de son institution ou des situations où le résident pouvait participer à un entretien long. De plus, l'étude n'a été faite que dans trois établissements se ressemblant d'un même groupe. D'un point de vue qualitatif, l'étude est riche du fait que les entretiens sont longs, approfondis dans le questionnement éthique, menés par une structure extérieure sans enjeu propre, et par un binôme médecin non médecin, mettant en regard différentes conceptions de la prise en charge des personnes âgées. Le biais de recrutement n'est donc finalement pas si décisif dans la mesure où ce n'est pas tant le contenu de la décision qui est au centre, mais la place des uns et des autres d'un côté, et de l'autre les arguments éthiques mis en avant pour expliquer tel ou tel choix. De plus, ce sont souvent les situations marginales qui renseignent sur la norme. A noter aussi qu'il n'y a pas eu d'observation directe du processus de délibération en équipe, mais que les données ont été recueillies de manière indirecte lors des entretiens. Cependant, le fait de solliciter le Cec sur ces situations permettait justement aux équipes de s'interroger à un moment donné et à plusieurs, lors de ces entretiens, ce qui n'était pas forcément organisé sinon. De plus, l'objectif était surtout de connaître les positions des différents acteurs (résidents, proches et équipes).

D'un point de vue éthique, nous avons dans un souci de clarté, décliné les différents arguments à partir des quatre principes éthiques biomédicaux. Le respect de l'autonomie traite ici des volontés des personnes, la bienfaisance/non malfaisance correspond au meilleur intérêt du résident et le principe de justice relève d'un certain "vivre ensemble", le résident étant entouré de proches, de soignants d'une institution et d'une société, organisées selon des règles. Au final, nous n'avons pas trouvé de nette différence entre les trois EHPAD. En synthèse, les arguments éthiques principaux des discussions avec les soignants relevaient principalement des principes de bienfaisance et de non malfaisance, au sens où l'on cherchait à privilégier le bien-être du résident, d'un point de vue médical et/ou de sa qualité de

vie, ou tout simplement le fait qu'il soit en sécurité, en insistant sur les notions de stimulation et d'adaptation à son entrée en institution et sur la notion de non acharnement en fin de vie. Le principe de justice était très présent à travers des arguments relevant de la politique de l'EHPAD et des règles de la société, dont la loi, et surtout d'une éventuelle bienfaisance pour les proches. Le principe du respect de l'autonomie était très discuté, mais finalement peu décisif. Si le résident était compétent aux yeux de l'équipe, c'est lui qui décidait. S'il présentait des troubles cognitifs, ses volontés étaient respectées si ça ne le mettait pas en danger. Concernant cette question du "qui décide" c'était plutôt les proches au début et plutôt les soignants par la suite, notamment quand les questions étaient médicales.

La question apparaissant comme le point le plus en débat est celle du consentement du résident, en particulier du fait que ces institutions reçoivent de plus en plus de personnes atteintes de troubles cognitifs. Le futur résident consent-il à cette entrée en institution ? Est-ce une décision libre et éclairée ? Nous avons pu faire le constat que souvent la réponse est incertaine et floue. Dans notre travail nous avons vu que dès que la situation devient problématique, cette question n'est pas ignorée, mais elle est comme remise à plus tard. Comment peut-on expliquer ce fait ? Y a-t-il d'autres valeurs qui lui sont supérieures, et lesquelles ? Ou les questions sont-elles trop lourdes ? Consentir à quoi ? A vivre ces derniers jours dans un EHPAD ? A préparer sa mort ? Cette interrogation est difficile et donc logiquement évitée le plus possible. On a le sentiment que le tout ou rien ne fonctionne pas. On peut consentir un peu, beaucoup, pas du tout. Mais cette variation dans la force d'un consentement n'est pas prise en compte. Enfin, le fait qu'il est donné comme principe de base que la personne ne vient pas dans ces maisons par plaisir induit des comportements. Cette ambiguïté conduit à un certain silence et peut expliquer pourquoi le consentement n'est pas la règle centrale. L'entrée en institution pouvant être perçue comme une défaite de l'autonomie du résident, alors on peut en déduire que la personne a abdiqué sur les grandes décisions de sa vie. L'adaptation à la vie en établissement peut alors être perçue comme de la résignation sauf s'il s'agit d'un consentement à posteriori. D'autres acteurs deviennent alors légitimes pour décider à sa place. Par exemple, nous n'avons jamais eu à discuter de la question du secret médical lors de nos entretiens. Il est comme naturellement partagé par tous les acteurs, en raison de la fragilité supposée du résident, de sa perte d'autonomie parfois. Logiquement, les décisions médicales sont co-partagées avec les membres de la famille. Nous





La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

n'avons d'ailleurs rencontré aucun résident revendiquant ce secret. Comme si, en entrant dans une institution, le résident perdait, de facto, le droit d'être le maître de l'information sur sa propre santé. Cela n'est pas sans conséquence. L'information lui échappant, le résident est moins en état de décider. Il n'est plus forcément au centre des préoccupations. Dans ces conditions, il est difficile pour lui d'assumer son autonomie. Bien évidemment, la question est encore plus redoutable pour les personnes atteintes de démence. Pour la plupart, aucune décision de tutelle n'est prise. En ce qui concerne l'aide à la décision, peu de place est laissée au patient pour un temps d'explication préalable lorsqu'il s'agit de décisions complexes et les outils réglementaires (directives anticipées, personnes de confiance ne sont pas évoqués. Une évaluation est faite conduisant à identifier les résidents capables d'une certaine autonomie pour les décisions quotidiennes d'une part et ceux capables d'autonomie concernant les décisions complexes d'autre part. Ceci conduit à poser la question de l'évaluation de la compétence. La compétence peut-elle être partielle ? Quels sont les outils de mesure ? Se pose aussi la question du temps. Si la participation des résidents aux décisions concernant leur fin de vie est peu observée, n'est ce pas parce que le sujet est abordé trop tardivement à un moment où le résident n'est plus en état de se prononcer ? Est-ce un problème d'organisation ou le reflet d'un tabou, alors que la mort est quotidienne en EHPAD ? Toute cette problématique autour du consentement montre bien que l'on n'est qu'au début d'une réflexion ⁽⁵⁾.

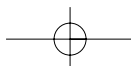
Un deuxième point qui influe sur les prises de décisions est la répartition des rôles entre les acteurs. L'organisation n'est pas simple entre le médecin coordonnateur, le médecin traitant, mais aussi avec le personnel soignant de la maison et les proches. Dans le monde récent des EHPAD, il n'y a pas encore de repères collectifs clairs. L'EHPAD médicalisée reste encore une structure hybride entre médecine hospitalière et médecine libérale. Le résident est considéré comme chez lui, mais n'a pas le même contact avec son médecin traitant par exemple que lorsqu'il était à son domicile. En EHPAD, la décision médicale prise dépend plus de la "personnalité" des acteurs que de leurs positions. C'est selon chaque histoire que la coordination des soins va ou non s'exprimer. Elle fluctue au gré de la personnalité du médecin coordonnateur et de la présence effective ou pas du médecin traitant. Enfin, il nous semble que les proches et le résident ne maîtrisent pas bien les enjeux ⁽⁶⁾. Bien souvent, le choix du médecin traitant se fait sur une liste, proposée à l'entrée du résident par le directeur. La relation n'est pas

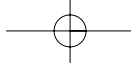
investie par le résident et/ou sa famille. De ce fait, bien souvent le médecin traitant connaît mal le résident, n'a pas d'antériorité. Il intervient dans l'histoire du résident à un moment souvent difficile de sa vie, et qui n'est pas de ce fait en situation d'exprimer clairement des choix thérapeutiques.

Pour finir, en filigrane de toutes ces questions, se posent des interrogations sur le sens du temps que passe le résident dans cette maison, faite pour être sa dernière demeure. Cette problématique est délicate mais centrale. Il nous semble que les EHPAD sont face à une difficulté fondamentale. Ces maisons ont été construites pour répondre à une nécessité, accueillir des personnes ne pouvant plus rester à leur domicile. Mais pour y vivre quoi ? Il manque des mots pour décrire ce projet, pour deviner le sens que ce temps là va prendre. En lien direct à cette question, s'ajoute l'interrogation concernant les moyens médicaux et techniques à développer et à financer pour répondre à ces projets. Quels projets, dans quel but et avec quels moyens ? Il y a nous semble-t-il urgence éthique à s'interroger individuellement et collectivement sur ces questions.

CONCLUSION

Nous avons pu grâce à ce travail apercevoir une facette du monde des EHPAD. Ces maisons sont là pour répondre à une demande, à un besoin en pleine évolution, liés au vieillissement de la population, à l'augmentation massive du nombre de personnes atteintes de maladies dégénératives. D'autant que le profil des personnes institutionnalisées change avec le temps. On peut noter une augmentation de leur degré de dépendance et une diminution très importante de la durée de séjour moyenne (7 ans dans les années 1990, 2 ans en 2010). On a ouvert des EHPAD et on réfléchit maintenant à ce qui s'y décide avec et/ou pour les résidents. Une culture est en train de s'y développer. Elle reste encore en jachère. Le regard extérieur du Cec est partiel, mais il met en évidence quelques points forts. D'une part, il met en évidence que les arguments emportant la décision sont souvent ceux qui tiennent du collectif (pratiques et règles de l'établissement, place et rôles des différents intervenants). D'autre part, il semble que la question de l'autonomie des résidents, voire même parfois de la bienfaisance à leur égard, soit éclipsée par l'incertitude du projet qui porte ces maisons. Une maison ? Sa maison ? La dernière maison du résident ? Ce projet demande à être explicité, afin d'offrir un discours et des propositions claires





La décision médicale en maison de retraite : une réflexion éthique de terrain

aux personnes entrant en EHPAD. A ce sujet, depuis que cette étude a été réalisée, un questionnaire sur le recueil du consentement des résidents a été élaboré par et pour ces établissements (analyse en cours). D'autres études pourront apporter des éléments de réflexion,

sources d'évolution des pratiques, comme la comparaison avec des EHPAD à but non lucratifs ou des services gériatriques hospitaliers que le Cec est en train de faire. ■

Conflicts d'intérêt : Le groupe Korian a financé une partie de cette étude.

Remerciements :

Nous tenons à remercier chaleureusement les membres du groupe d'éthique clinique de l'hôpital Cochin et les personnels accueillants des maisons de retraites concernées, notamment les Drs A. Scemama, F. Tourres, E. Caron.

RÉFÉRENCES

- 1 **DREES** N°699 - 2009. Etudes et résultats. Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007.
- 2 **Fournier V, Gaille M.** L'éthique clinique à l'hôpital Cochin. Une méthode à l'épreuve de l'expérience. Edité par le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. <http://www.ethique-clinique.com/brochures.html>, nov 2007.
- 3 **Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ.** Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 5th edition. New York: McGraw-Hill. *Medical Publishing Division*. 2002.
- 4 **Beauchamps TL, Childress JF.** Les principes de l'éthique médicale. *Médecine et Sciences Humaines/Les Belles Lettres*. 2008.
- 5 **Dreyer A, Forde R, Nortvedt P.** Life-prolonging treatment in nursing homes: how do physicians and nurses describe and justify their own practice? *J Med Ethics*. 2010 ; 35:672-677.
- 6 **Dreyer A, Forde R, Nortvedt P.** Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes-relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics*. 2009 ; 36:396-400.

