Focus 2. Modalités de la procédure collégiale

► Processus délibératif

- Le patient est au centre du processus décisionnel : il fait les choix concernant sa fin de vie ou s'il ne peut pas décider, sa personne de confiance, son mandataire, ses proches sont consultés.
- Le processus de délibération collective en fin de vie est constitué de trois grandes étapes :
 - individuelle : chaque acteur construit son argumentation sur la base des informations collectées concernant le patient et sa maladie ;
 - collective: les acteurs échangent et débattent entre eux ce qui permet des regards croisés et complémentaires;
 - conclusive : c'est la prise de décision.

► Rôle des participants

- Chaque intervenant s'efforce d'être aussi objectif que possible en analysant ses motivations, en prenant en compte la part de subjectivité (son vécu, ses représentations et projections) et son cadre de référence personnel (éthique, philosophique, spirituel, etc.).
- Chaque intervenant doit argumenter sur la base d'éléments factuels :
 - concernant la maladie et l'état médical (diagnostic, pronostic, possibilités d'amélioration, etc.);
 - concernant la situation du patient : qualité de vie, références personnelles, entourage/environnement, conditions de vie, etc.
- Le médecin qui prend en charge le patient :
 - choisit le médecin consultant : il ne doit pas y avoir de lien hiérarchique entre le médecin prenant en charge le patient et le consultant ;
 - précise les modalités préalablement aux échanges et à la discussion : il fixe les modalités pratiques de la réunion (lieu, nombre de participants, de rencontres prévues, etc.), détermine le cadre temporel, désigne les participants et précise leur rôle et leurs obligations (rapporteur, « secrétaire de séance », coordinateur/modérateur, etc.);
 - prend seul la décision à l'issue de la procédure collégiale.
- Les professionnels paramédicaux, le pharmacien : au contact du patient ou de la famille, leur rôle est essentiel car ils ont une connaissance étendue du patient : son environnement de vie, son histoire, ses convictions, son ressenti et celui de son entourage.
- Le médecin « consultant » : il dispose des connaissances, de l'expérience, et, puisqu'il ne participe pas directement aux soins, du recul et de l'impartialité nécessaires pour vérifier que la situation est appréciée dans sa globalité. Par une analyse claire de la situation, il apporte un avis éclairé et aide, par un échange confraternel, le praticien qui le consulte à mener à terme la réflexion dans l'intérêt du patient.

▶ Déroulement de la réunion

La procédure collégiale nécessite une réunion. Si la présence de tous les participants décrits peut être difficile à domicile ou en Ehpad, la rareté de cette situation, la difficulté potentielle de l'évaluation et l'enjeu de la délibération collective la rendent indispensable. Lorsque la présence physique de certains participants est impossible (médecin consultant, ...), d'autres moyens leur permettront de participer : téléconférence, vidéoconférence, etc.

Plusieurs réunions peuvent être nécessaires si cela ne retarde pas la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient.

Elle doit se dérouler selon les règles éthiques de la délibération :

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

GUIDE DU PARCOURS DE SOINS COMMENT METTRE EN ŒUVRE UNE SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

donner son avis argumenté.

Le consensus n'est pas exigé par la loi. La consultation d'un 3^e médecin est possible si l'un des 2 médecins le juge utile (sans lien hiérarchique de préférence et non obligatoirement présent à la réunion).

La consultation d'un comité d'éthique clinique peut apporter des éclairages complémentaires.

Au terme de la réunion, un avis collectif est dégagé et laisse la place à l'inscription d'avis divergents, puis il est formalisé et transcrit dans le dossier.

▶ À l'issue de la procédure collégiale

La décision appartient **au seul médecin** qui prend en charge le patient ; le temps de la délibération peut être distinct du moment de la décision. Celle-ci est annoncée :

- a l'équipe soignante qui a participé à la délibération et prend en charge le patient ;
- à tous les participants du processus.

Le motif du recours ou non à la sédation est annoncé :

- au patient ;
- à la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Cette décision doit être formalisée dans le dossier en décrivant les motivations retenues.

Sont également consignés :

- les noms et qualité des personnes consultées ;
- la demande du patient de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue ;
- les étapes de cette procédure ;
- les éléments retenus par le médecin pour fonder sa décision ;
- dans le cas du patient qui ne peut pas exprimer sa volonté et pour lequel un arrêt des traitements de maintien en vie est décidé : les volontés exprimées par le patient dans des directives anticipées ou, en leur absence, le témoignage de la volonté exprimée par le patient, recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches ;
- l'information délivrée au patient et à l'entourage (par qui, à qui et quand ?).

En établissement de santé, l'avis du médecin traitant du patient consulté est consigné.

▶ Évaluation

L'évaluation rétrospective du déroulement du processus délibératif permet à l'équipe soignante de progresser et d'être mieux à même de répondre aux situations du même ordre. La conservation d'une trace écrite de la façon dont s'est déroulée la procédure collégiale pourra être utile à l'équipe concernée.