



HAL
open science

L'apport d'une unité de concertation éthique pour la pratique professionnelle en néphrologie validé par un protocole de recherche

Jocelyne Maurizi-Balzan, Éric Fournernet, Laurence Cimar, Johan Noble, Hamza Naciri-Bennani, Rachel Tetaz, Lionel Rostaing

► To cite this version:

Jocelyne Maurizi-Balzan, Éric Fournernet, Laurence Cimar, Johan Noble, Hamza Naciri-Bennani, et al.. L'apport d'une unité de concertation éthique pour la pratique professionnelle en néphrologie validé par un protocole de recherche. *Néphrologie & Thérapeutique*, 2019, 15 (7), pp.498 - 505. 10.1016/j.nephro.2019.07.330 . hal-03489131

HAL Id: hal-03489131

<https://hal.science/hal-03489131v1>

Submitted on 21 Jul 2022

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

L'apport d'une unité de concertation éthique pour la pratique professionnelle en néphrologie validé par un protocole de recherche
The contribution of an ethical concertation group in nephrology validated by a research protocol

Jocelyne Maurizi-Balzan^{a,*}, Éric Fournier^b, Laurence Cimar^c, Johan Noble^{a,d}, Hamza Naciri-Bennani^a, Rachel Tetaz^a, Lionel Rostaing^{a,d}

^a Service de néphrologie, hémodialyse, aphérèses et transplantation rénale, Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes, CS 10217, 38043 Grenoble cedex 09, France

^b Braintech Laboratory, Inserm and Université Grenoble-Alpes U1205, 2280 rue de la piscine, 38400 Saint-Martin-d'Hères, France ; Institut des Sciences juridique et philosophique, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne (UMR 8103, CNRS), 12 place du Panthéon, 75231 Paris, France

^c Centre de Recherches juridiques EA 1965 et Structure fédérative de recherche santé et société, Université Grenoble-Alpes, CS 40700, 38058 Grenoble cedex 9, France

^d Université Grenoble-Alpes, 621 avenue Centrale, 38400 Saint-Martin-d'Hères, France

* Auteur correspondant

Courriel : JMaurizi@chu-grenoble.fr

Résumé

Le recours à une Unité de Concertation Ethique en Néphrologie depuis plus de 10 ans semble utile au néphrologue pour l'aider à décider de maintenir ou d'arrêter la dialyse chez des patients en fin de vie. Son apport majeur serait de structurer un débat pluridisciplinaire entre professionnels de santé de toutes catégories et personnes qualifiées extérieures. Un protocole de recherche qualitatif en 3 parties (médicale, juridique et philosophique) a cherché à vérifier cette hypothèse.

Le travail visait à étudier l'incidence des délibérations en Unité de Concertation Ethique en Néphrologie sur la perception, la connaissance, la prise en compte de considérations juridiques et éthiques ainsi que leurs répercussions concrètes sur la logique de décision et les pratiques médicales, sur la relation avec le malade ou sa famille comme avec les autres interlocuteurs intervenant dans sa prise en charge.

Deux questionnaires et un entretien semi-directif menés respectivement par 3 éléments moteurs de l'Unité de Concertation Ethique en Néphrologie ont été réalisés auprès des 22 membres permanents de l'Unité de Concertation Ethique en Néphrologie ayant assisté aux 10 sessions de l'année universitaire 2015-2016 pour discuter 21 saisines.

Treize participants (4 médecins, 6 infirmiers diplômés d'État, 3 non-soignants) ont répondu aux questionnaires et 6 médecins aux entretiens.

Les résultats montrent que le patient vu dans sa globalité, placé au centre d'une discussion libre et multidisciplinaire cadrée par des rappels juridiques et éthiques, constitue un processus de prise de décision rassurant.

Communiquer sur son existence, anticiper davantage les situations, assouplir son organisation, rendre plus lisibles ses comptes rendus, reprendre a posteriori des observations et élargir le champ des compétences présentes amélioreraient le fonctionnement de l'Unité de Concertation Ethique en Néphrologie.

Mots clés : arrêt de dialyse ; aspects juridiques en fin de vie ; concertation pluridisciplinaire ; éthique ; projet de soins ; recherche qualitative

Abstract

For more than 10 years, nephrologists in the Grenoble-region have sought advice from the Ethical Concertation Unit in Nephrology with regards to whether to stop or continue dialysis for patients under palliative care. This process deserves a multidisciplinary debate between health professionals and qualified non-health professionals. Thus, we organized a qualitative research protocol in three parts (medical, philosophical, judicial) to explore this issue.

Our study aimed to assess the impact of Ethical Concertation Unit in Nephrology's discussions regarding perception, knowledge, and judicial and ethical considerations. The practical repercussions of decision-making within medical practice, its impacts on the patient and his/her family, as well as associated-health professionals, was assessed.

To achieve this, two questionnaires and an interview were organized by three Ethical Concertation Unit in Nephrology-leaders to review the viewpoints of the 22 permanent Ethical Concertation Unit in Nephrology members that had participated in 10 Ethical Concertation Unit in Nephrology sessions between 2015 and 2016 to discuss 21 case-reports. Only 13 persons (4 physicians, 6 nurses, 3 non-health professionals) agreed to respond to the questionnaires, and six physicians agreed to participate in an interview.

Overall, it was found that most affected patients' physicians agreed with the multidisciplinary discussion, which included judicial and ethical perspectives, and felt reassured with regards to Ethical Concertation Unit in Nephrology's final decision.

However, our study showed that Ethical Concertation Unit in Nephrology's functioning could be improved by promoting its existence more widely, by making these decisions earlier within clinical situations, to make Ethical Concertation Unit in Nephrology more accessible

to health workers, to make reports easier to understand, to re-examine a posteriori some clinical situations, and to broaden the scope of multidisciplinary skills.

Keywords: ethical principles; health care; juridical aspects in end stage live; multidisciplinary committee; qualitative research; withdrawal dialysis

1. Abréviations

CRJ	Centre de recherches juridiques
LATA	limitation et arrêt des thérapeutiques actives
SHS	sciences humaines et sociales
SFR	Structure fédérative de recherche
UCEN	Unité de concertation éthique en néphrologie
UGA	université Grenoble-Alpes

2. Introduction

Les progrès médico-techniques permettent des indications et des accès à la dialyse quasiment sans limites. Cependant, les patients en cause sont de plus en plus âgés (âge médian supérieur à 70 ans), atteints de poly-pathologies sévères dépendantes ou indépendantes de la maladie rénale chronique initiale, et à risque de survenue d'événements médicaux surajoutés [1]. L'évolution défavorable de leur état de santé peut faire considérer l'épuration extra-rénale comme une obstination déraisonnable, dès lors qu'elle est dénuée de sens par rapport au projet de soins, voire l'apparenter à de la « maltraitance » en regard de la lourdeur des contraintes qu'elle sous-entend. Son arrêt peut alors être évoqué afin d'éviter de prolonger artificiellement et de façon inconfortable leur existence [2]. Cette problématique est relativement courante dans l'exercice des fonctions de tout néphrologue. Outre-Atlantique, le contexte législatif est différent, mais pour trouver des solutions face à des questionnements similaires, des critères décisionnels sont recherchés et des retours d'expériences partagés [3-7]. À partir des années 2000, la France a prêté une attention particulière à l'étude de cette thématique et les lois Léonetti puis Claeys-Léonetti ont défini un cadre de discussion [8-12]. Toutefois, certains praticiens estiment indispensable d'avoir une aide complémentaire pour effectuer un choix éclairé, d'autant que ce dernier n'implique pas que des éléments médicaux, mais aussi sociaux, biographiques, économiques et existentiels. Des structures conçues pour des délibérations pluri professionnelles propres à une analyse critique pourraient répondre à leurs attentes. Une telle instance, sous la forme d'une Unité de Concertation Ethique en Néphrologie (UCEN), existe depuis plus de 10 ans dans notre service et fonctionne en partenariat avec l'association de dialyse de l'agglomération, seule autre alternative de traitement des insuffisants rénaux chroniques [13,14].

Les participants à cette UCEN ont le sentiment qu'elle est utile et les bilans d'activité annuels semblent en faveur d'un service rendu, mais ces impressions subjectives méritaient d'être démontrées. Un protocole de recherche qualitatif intitulé *Les apports d'une UCEN dans la prise en charge médicale des patients dialysés en fin de vie* a donc été mis en place. Son objectif principal était de vérifier l'hypothèse que dans le processus décisionnel, les pratiques médicales sont améliorées grâce à une réflexion collective pluridisciplinaire sur les normes éthiques et juridiques applicables à chaque situation clinique. Pour ce faire, l'impact et l'intérêt du groupe de l'UCEN ont été examinés sur 3 niveaux en phase avec les champs de compétence respectifs des 3 porteurs du projet :

- le premier visait à identifier les répercussions de l'UCEN dans les pratiques médicales en dialyse, sur la relation avec le patient ou sa famille comme avec les autres professionnels de santé intervenant dans sa prise en charge ;
- le second voulait préciser les logiques de décision des médecins ayant sollicité l'UCEN ;

- le troisième évaluait l'incidence des discussions sur la perception, la connaissance et la prise en compte des règles juridiques dans la décision médicale. L'objectif secondaire était de montrer la nécessité de développer à plus long terme des lieux de réflexion éthique au sein de tous les services ou pôles hospitaliers.

3. Prérequis : rappels sur l'UCEN

En résumé, l'UCEN offre des moyens pour apprécier le sens du maintien d'un traitement par dialyse lorsque celui-ci semble devenir un « acte futile et disproportionné ». Mais comme son arrêt s'accompagne toujours de la survenue du décès à plus court terme que ne le laissait supposer l'évolution naturelle de la pathologie, le besoin d'être aidé pour prendre une telle décision est parfois exprimé.

Concrètement, les professionnels de santé recensent les cas concernés à l'occasion de leurs pratiques ou de réunions d'équipe et les portent à l'UCEN. Pendant un temps régulièrement dédié et avec un cadre référencé, les arguments pour la poursuite ou l'arrêt de l'épuration extra-rénale sont analysés suivant un outil d'assistance à la discussion qui est en fait un guide de réflexion [15,16]. Sont ainsi systématiquement répertoriés l'élément déclenchant la demande, les moyens mis en place pour le gérer, le contexte neuropsychiatrique pour ne pas minimiser le risque que les capacités de discernement et de jugement du patient soient altérées, sa capacité juridique, sa biographie, ses souhaits, la globalité de ses pathologies et la cohérence de son projet de soins. Le regard extérieur, instructif et constructif, est favorisé par la composition multidisciplinaire. Les membres se distinguent en deux grandes catégories : des soignants et des non-soignants. Les soignants alimentent les sessions en signalant leurs difficultés et leurs questions en attente. Les non-soignants sont présents pour l'éclairage qu'ils concèdent par leur singularité. Les permanents, intéressés de principe, associent néphrologues, neurologue, psychiatre, pharmacien, infirmiers, cadres de santé, psychologues, travailleurs sociaux, juriste, philosophe, bénévoles, choisis pour leur contribution spirituelle dans l'accompagnement de fin de vie. Ils représentent les bases de la structure et garantissent la diversité indispensable à la définition de la pluridisciplinarité. D'autres sont invités en fonction de l'ordre du jour. Tous n'assistent pas à la totalité des séances et certains assurent une représentation de leur spécificité en œuvrant en binômes, mais aucun quorum n'est imposé. Une fois par mois, pendant 1 heure et demi, 1 à 3 observations sont investiguées et certaines parfois à plusieurs reprises. La synthèse de la discussion émet un avis consultatif qui n'est pas le reflet d'un consensus mais de propositions. Il peut s'agir de renseignements complémentaires à obtenir ou d'actions à effectuer. Un compte-rendu global est rédigé et le chapitre relatif à chaque cas est transcrit dans son dossier médical afin d'être accessible à l'ensemble des professionnels participant à sa prise en charge. À l'issue, le néphrologue référent dispose de nombreuses données estimées comme suffisantes pour pouvoir opter pour la décision qui reste cependant juridiquement un choix personnel que lui seul doit assumer, mais qui est éclairée, d'autant plus qu'elle ne se limite pas à des informations médicales.

Ainsi comprise, l'UCEN serait un outil précieux et sa façon de procéder rassurante pour les soignants dans leur volonté de respecter l'intérêt majeur du soigné et de ses proches. Encore fallait-il le démontrer.

4. Matériel et méthodes

Trois promoteurs-investigateurs ont été recrutés parmi les intervenants permanents de l'UCEN, et choisis pour leur rôle moteur et leur volonté de prouver le bienfondé d'approches différentes et d'une concertation entre disciplines pour examiner des situations. Il s'agissait d'un docteur en médecine, néphrologue, co-fondateur et animateur de l'UCEN, et chargé d'enseignement à la faculté de médecine, d'un docteur en philosophie du groupe universitaire d'éthique de la recherche et de la maison des sciences de l'homme, très

impliqué dans les comités d'éthique et groupes de travail hospitaliers, et d'un docteur en droit privé et sciences criminelles, maître de conférences à la faculté de droit et responsable de l'axe droit, éthique et santé à la Structure Fédérative de Recherche (SFR) santé et société de l'Université Grenoble-Alpes [17,18].

Le protocole a été conduit selon une démarche qualitative basée sur des analyses conceptuelles, normatives, éthiques et juridiques. Il a été mené en 3 parties par des enquêtes de terrain ciblant des retours d'expériences individuelles. Le seul critère d'inclusion était d'avoir intégré au moins une fois l'UCEN. Chacun des 3 investigateurs était formé, ou s'est formé, à l'élaboration de questionnaires. Deux questionnaires de 6 questions ouvertes, l'un médical initialement ébauché par le néphrologue, l'autre juridique établi par la juriste, ont été réalisés puis vérifiés en vue de leur exploitation. Ils sont détaillés par les tableaux 1 et 2. Ils ont été associés à des entretiens semi-dirigés, menés par le philosophe, qui s'inscrivaient dans le mouvement dit *Empirical Turn* [19,20]. Ses recueils d'informations étaient destinés à explorer à travers la parole des interviewés, les répercussions des sessions sur leurs motivations et leurs logiques de réflexion. Ils fournissaient ainsi matière à se faire une opinion de la façon dont l'UCEN était perçue et utilisée, notamment pour savoir si cette instance remplissait son objectif d'aide à la décision. L'autre enjeu était de collecter des idées afin d'apporter d'éventuelles améliorations dans son fonctionnement. Les questionnaires ont été traités un à un, question par question, selon la méthode du tri simple. Les réponses ont été colligées sur des grilles de dépouillement, une par question, ayant la forme de tableaux à simple entrée, et ont pu ainsi être regroupées par des thématiques communes [21]. Le philosophe a enregistré puis retranscrit les entretiens avant d'en faire une analyse de récit.

Une lettre d'information est venue compléter la présentation du projet faite régulièrement en séances d'UCEN. Un formulaire de consentement de participation a été signé par les intéressés pour chaque partie. Non interventionnelle mais susceptible de porter sur des renseignements médicaux, le protocole a été soumis au Comité éthique consultatif d'investigations cliniques (Cecic) de Rhône-Alpes-Auvergne et a reçu un avis favorable le 23 décembre 2015, sous le numéro IRB 5891.

5. Résultats

Les résultats colligent les conclusions des questionnaires et des entretiens, mais également les propositions émises par le groupe de l'UCEN lors de la séance de restitution qui a eu lieu à la fin du protocole, et qui a été l'occasion d'échanges enrichissants.

5.1. Résultats des questionnaires

Ils correspondent à l'activité de l'UCEN pour l'année universitaire 2015-2016, soit 10 sessions et 21 saisines, dont 3 ont été inscrites à des ordres du jour successifs. Parmi les 25 membres permanents, 22 pouvaient être inclus puisque les investigateurs se sont exclus de principe. Treize ont accepté de se soumettre aux questionnaires :

- 4 médecins, dont 1 non néphrologue ;
- 6 infirmiers diplômés d'État ;
- 3 non-soignants.

Toutes les questions pouvaient fournir plusieurs réponses. Les questionnaires n'ont pas toujours été complétés en totalité, notamment pour les items médicaux 4, 5 et 6. Les extraits des versions originales des propos recueillis sont écrits dans le texte entre guillemets.

5.1.1. Résultats du questionnaire médical

5.1.1.1. Questions 1 et 2

Pour les questions 1 et 2, respectivement 6 interviewés disent avoir eu connaissance de l'UCEN par une conversation avec des collègues investis ou non dans l'UCEN, 5 parce

qu'ils avaient été invités à une session, 1 parce qu'il avait assisté à un exposé sur l'UCEN, aucun suite à la lecture d'articles publiés sur le sujet, 13 ont collaboré à une session en tant qu'éléments permanents, 2 comme invités et 1 un comme demandeur d'avis.

5.1.1.2. Question 3

La question 3 a identifié comme première aide à la prise de décision, le regroupement des informations dû au concours de tous les intervenants qui s'expriment sur les divers aspects de l'histoire du patient, ainsi considéré dans sa globalité. En témoignent les verbatim suivants : « les différents aspects de la situation médicale, socio-psychologique », « l'ensemble du dossier est évoqué », « chaque question posée est là afin d'éclairer une situation nommée ». Suivent les rappels sur les « cadres législatif et philosophique » et la place du patient « au centre de la discussion et respecté en tenant compte de sa volonté ». Puis, vient le fait que la prise de décision soit confortée puisque résultant d'une discussion multidisciplinaire : « c'est la diversité des participants qui constitue la force et l'intérêt de l'UCEN, apportant des points de vue différents, chacun avec sa spécificité pour une décision concertée tenant compte de l'état de l'art, de la loi, de l'éthique ». Ensuite, ce sont la liberté d'expression sans notion de hiérarchie « tenant compte de la parole de chacun quelle que soit sa profession », « le sens du soin », « l'éclaircissement apporté sur la difficulté de décision », « l'évolution de l'avis initial, remis en cause ou renforcé », qui seraient des bénéfices imputables à l'UCEN.

5.1.1.3. Question 4

Les réponses à la question 4 expliquent que « l'avis de consultants extérieurs à l'UCEN », « l'évolution de la situation », « un défaut d'anticipation » ou « l'âge des patients qui a contrarié le projet » ont modifié la donne initiale si bien que la décision qu'a prise le néphrologue référent n'a pas été en phase avec les recommandations de l'UCEN.

5.1.1.4. Question 5

La question 5 qui, cherchait à savoir pourquoi les conseils de l'UCEN, pourtant validés, n'avaient pas été suivis a permis de mettre en cause le manque de temps (« [...] car la situation s'est dégradée »), l'opposition de la famille (« qui avait reçu d'autres informations ou les avait mal comprises »), d'un partenaire de soins ou de la personne de confiance (« qui ne transmet pas la parole du patient mais la sienne ») et des interlocuteurs trop nombreux (« certains spécialistes intervenant dans la prise en charge du patient n'intègrent pas la notion de fin de vie »).

5.1.1.5. Question 6

La question 6, relative à d'autres moyens que l'UCEN pourrait procurer au médecin, a permis de lister les progrès souhaitables suivants :

- anticiper davantage les évolutions défavorables par une « mise en alerte plus précoce » ;
- envisager « le retour sur des situations difficiles discutées antérieurement ou leur relecture » ;
- « réduire le délai entre 2 sessions » ;
- « diffuser une information sur l'UCEN et l'intérêt de la présenter aux patients et leur entourage » ;
- « élargir le champ de ses compétences ».

5.1.1.6. Au total

Peu nombreux sont ceux qui savent que l'UCEN existe. De plus, son mode de fonctionnement est perfectible. Pourtant, elle est utile car elle force à la réflexion et évite les positions radicales. Chaque détail concernant la vie du malade va être intégré comme

pouvant influencer la décision finale et elle sera prise avec sérénité grâce au temps consacré à l'échange, et au fait qu'il s'agisse d'une intervention extérieure.

5.1.2. Résultats du questionnaire juridique

La présence d'un juriste au sein de l'UCEN est une évidence pour les professionnels de santé interrogés. Cela concourt à développer la connaissance et le respect des textes et de la jurisprudence, à éviter les dérives par un recadrage et à se recentrer sur la réalité par des rappels théoriques qui repositionnent les différents intervenants.

5.1.2.1 La relation avec le patient et/ou sa famille clarifiée grâce au juriste

Les observations juridiques faites lors de l'UCEN ont plusieurs incidences et, en 1^{er} lieu, sur la relation avec le patient et/ou sa famille. En effet, en le plaçant clairement en tant « qu'acteur de la décision », elles permettent une focalisation sur les droits et devoirs de chacun pour lever l'ambiguïté et mieux comprendre sa décision et le rôle de sa famille. Néanmoins, le manque de directives anticipées apparaît nettement comme une carence parmi les éléments à prendre en compte, et leur rédaction est à favoriser ou relancer [22]. En effet, si elles ne sont pas légalement une obligation, les praticiens les considèrent malgré tout comme un atout précieux lorsqu'elles existent et mesurent leur importance quand elles font défaut. Les difficultés en lien avec l'attitude ambivalente des familles sont récurrentes et laissent les praticiens tellement démunis qu'elles sont le sujet à part entière d'un protocole de recherche mené en parallèle dont le titre est : « L'Influence de la famille au moment de l'application des Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) décidées par le médecin référent, à l'issue de la discussion en concertation ».

5.1.2.2 Le processus décisionnel cadré par le juriste

En 2^e lieu, les remarques juridiques impactent le processus décisionnel en ce qu'elles insistent sur les droits du patient qui « doit rester au centre de sa prise en charge », rappellent les notions légales requises avant une prise de décision dans les situations de fin de vie et la question de la compétence du malade à émettre sa volonté. Elles offrent un regard croisé en faveur de l'équité des raisonnements et évitent les dérives quand trop d'implications s'ingèrent dans une histoire complexe.

5.1.2.3 Les autres apports du juriste

Enfin, en 3^e lieu, les remarques juridiques modifient le rapport avec l'équipe soignante en ce qu'elles facilitent le partage de l'information, l'assimilation des difficultés mutuelles, la remontée de manière cadrée et claire du cheminement de la réflexion pour une meilleure compréhension de « la cohérence du projet de soins et l'implication de tous ».

Pour les professionnels de santé, l'aide du juriste se manifeste aussi lorsqu'ils parviennent à distinguer, au travers de ses propos, les règles juridiques des principes éthiques auxquels ils se réfèrent. Le juriste donne l'éclairage demandé pour prendre des décisions éthiques. En effet, il complète « les principes éthiques qui disent jusqu'où nous pouvons penser agir » en « disant jusqu'où agir ». Toutefois, des soucis persistent car droit et éthique sont parfois fortement corrélés, d'où peu dissociables. Si les droits et principes éthiques peuvent être clairement énoncés, ils se trouvent en pratique emmêlés parce que les règles juridiques s'appliquent à tous alors que les principes éthiques d'adressent au cas particulier. Ces obstacles sont malgré tout souvent surmontés par les arguments que le philosophe et le juriste expriment en temps réel. Mais en cas d'opposition entre les normes, les professionnels ne se prononcent pas quant à la prévalence de l'une sur l'autre dans la décision médicale.

Le juriste est également apprécié pour sa présentation accessible des connaissances juridiques, des droits des patients au regard de l'évolution des textes et de la jurisprudence en ce domaine, de la prise en compte de la volonté en cas de doutes sur leur conscience,

de la nécessité de les placer au centre des échanges, de la définition de la nature et de l'ampleur de l'information à communiquer.

5.1.2.4. Au total

La contribution du juriste qui fournit des rappels concis et compréhensibles sur les règles de droit indissociables de soins correctement conduits est indéniable. Plus précisément, grâce au juriste, les soignants ont modifié leur vision du patient qui se retrouve ainsi explicitement décrit comme décideur de sa vie à un moment où l'expression de sa volonté est difficile. Mais les opinions sont partagées pour savoir si les règles de droit actuelles paraissent suffisantes pour appréhender l'ensemble des observations cliniques discutées en UCEN. En effet, ses membres constatent notamment qu'en dépit de la nouvelle loi sur la fin de vie de 2016 qui a clarifié certains points, passer du général au particulier pour pouvoir répondre à chaque situation singulière et à toutes les questions pratiques qu'elle soulève, demeure difficile et rend encore davantage essentielle l'intégration des aspects sociaux, médicaux, culturels et philosophiques précisés en UCEN [23].

5.2. Résultats de l'approche philosophique par les entretiens semi-dirigés

Six entretiens ont été réalisés, représentant un échantillon composé exclusivement de médecins (1 femme et 5 hommes). Les extraits suivants illustrent les principales répercussions de l'UCEN :

- la première est le besoin de saisir l'UCEN lorsque la pratique de soins laisse perplexe : « j'avais la pression de l'équipe qui manifestait un ras le bol de continuer les soins », « nous avons besoin d'être réveillés parfois, et d'autres fois, nous avons besoin aussi d'être rassurés, car nous sommes dans le doute » ;
- la seconde est de percevoir l'UCEN comme indispensable pour valider une décision déjà prise : « je ne veux pas être seul à décider, on a besoin de valider une décision » ;
- la troisième note que l'UCEN agit parfois en contradiction avec l'attente de celui qui la saisit : « grâce à l'UCEN, il m'est arrivé de revoir mon jugement sur le fait qu'il fallait arrêter la dialyse car finalement ce n'était pas en accord avec la volonté du malade », « je ne suis pas toujours d'accord avec ce qui a été dit à l'UCEN, mais ce n'est pas un problème. Être confronté à un autre avis permet de gagner en objectivité » ;
- la quatrième relève que l'interdisciplinarité de l'UCEN peut être un atout majeur, comme générer des travers : « la présence des Sciences Humaines et Sociales (SHS) est une ouverture qui nous sort de nos habitudes », mais « parfois, on est bombardé de questions » ;
- la cinquième pointe des opinions contrastées sur le rôle de l'UCEN à l'origine de nouvelles hypothèses : « l'UCEN a plus apporté de questions que de réponses et je ne suis pas sorti avec une conduite à tenir », « l'avis de l'UCEN est consultatif mais, qu'on le veuille ou non, il fait autorité ».

Au total, l'existence et l'organisation des sessions de l'UCEN semblent être adaptées aux besoins de la plupart de ceux qui y ont recours, et le philosophe est perçu comme le garant du sens à donner au soin. Pour autant, toutes leurs attentes ne sont pas satisfaites et des modifications sont demandées, mais à nuancer car elles doivent être justifiées sur le plan éthique, le but initial de cette instance restant la construction d'un avis consultatif qui n'a pas force d'obligation.

5.3. Résultats complémentaires issus de la restitution du protocole au groupe

L'énoncé détaillé des résultats du protocole devant les membres de l'UCEN et les commentaires qui ont suivi ont permis de lister un certain nombre de points faibles et de proposer des améliorations en regard. En premier lieu, son existence et son mode de fonctionnement ne sont pas suffisamment connus en dépit de communications déjà effectuées ou publiées à son sujet. Rappeler son activité, par exemple en staff et au moment

des changements d'étudiants et collègues, les inviter à collaborer spontanément ou au titre d'objectif de stage, au moins une fois pour se faire une opinion, s'avèreraient utiles pour en promouvoir le recours. Ensuite, le dépistage très en amont des états de santé à risque d'évolution défavorable est souhaité car reconnu comme un élément primordial pour les gérer efficacement ; il semble obtenu vu le constat des anticipations au fur et à mesure des années d'activité. Réviser la forme des comptes rendus est apparu obligatoire pour les rendre plus utiles. Une rédaction mieux structurée, séparant les aspects médicaux et socio-familiaux du motif de la discussion, des questions posées, permettra une meilleure prise en compte du contexte. Les actions proposées déclinées en suivant un plan descriptif sur plusieurs niveaux et un calendrier seront davantage lisibles. Une relecture par un des non-professionnels de santé sera instaurée pour tenter de mieux traduire l'aspect pluridisciplinaire du débat. Sur ces bases, un nouveau modèle a été conçu et est visible sur la *Figure 1*.

Des points forts ont été soulignés. Tout d'abord, l'attitude des soignants vis-à-vis du patient a évolué. Il est informé de la démarche mise en place pour parler de lui et tenu au courant des avancements tout au long du processus. Il est abordé avec un langage approprié, conséquence de formations personnelles et de l'expérience acquise par l'UCEN [24]. Cependant, si l'UCEN est appréciée dans sa forme basée sur le respect de la confidentialité et de l'écoute, des maladresses peuvent heurter des susceptibilités et induire des blocages. En pratique, veiller à employer une certaine terminologie, notamment remplacer « logique » des décisions par « processus », fera partie intégrante des nouvelles règles à appliquer. De même, observer une prudence constante pour éviter les clichés de représentations sociales ou de visions temporelles limitera le risque d'asséner des affirmations qui peuvent être ressenties par les participants comme des reproches envers leur comportement.

Au total, le groupe a énoncé des actions d'amélioration qui, pour la plupart, ont été simples à mettre en place.

6. Discussion

6.1. Critiques méthodologiques

Sur le plan méthodologique, il existe un biais épistémologique en ce que l'investigateur ayant réalisé les entretiens semi-dirigés connaissait ses interlocuteurs et réciproquement. Pour autant, on peut remarquer que cela leur a permis de s'exprimer librement car ils se sentaient en confiance dans un exercice auquel ils ne sont pas nécessairement habitués. Globalement, si la participation a été faible et partielle, les résultats sont toutefois interprétables et utilisables puisqu'il s'agit d'une étude qualitative sans but statistique, pour laquelle l'effectif importe peu au profit d'échantillons diversifiés et représentatifs [25]. En dehors de leur nombre, la sélection des inclusions avec l'absence d'interviewés indépendants du groupe, qui auraient pu émettre un regard complémentaire, est potentiellement reprochable mais est à nuancer par la difficulté qu'ils auraient engendrée en ignorant le mode de fonctionnement de l'UCEN.

6.2. La pluridisciplinarité : un atout à consolider

L'objectif principal relatif à « l'amélioration des pratiques médicales grâce à une réflexion collective... » a été atteint, comme en témoigne l'ensemble des résultats qui insiste sur le rôle fondamental lié à la pluridisciplinarité qu'offre l'UCEN. Ce constat est suffisamment conséquent pour que se pose la question d'élargir le champ de ses compétences. La présence d'un patient partenaire se profile selon deux options. Prendre la précaution, pour éviter toute implication subjective, de le choisir atteint d'une pathologie qui ne soit pas d'origine rénale ou, au contraire, le choisir atteint d'une pathologie rénale pour le gain d'un regard rendu fort de son vécu, sous couvert qu'il prenne du recul pour demeurer en dehors des histoires présentées [26]. Intégrer d'autres représentants de la société civile comme un

sociologue, un chercheur en politiques de santé, un économiste de la santé et augmenter le nombre de non-soignants qualifiés (philosophe, juriste) déjà présents paraît indispensable pour garantir, pour toutes les sessions, la présence d'au moins une personne non professionnelle de santé et maintenir la multidisciplinarité qui fait la richesse des échanges. Mais, en même temps, il est essentiel que les aptitudes soient régulièrement précisées par des rappels à chaque prise de parole afin d'éviter des frictions ou l'ascendance de certains par rapport à d'autres. Pour ce qui est de la relation avec le patient et/ou sa famille, la place majeure occupée par le patient, qui semble nettement positionné au centre de la concertation, rassure sur le fonctionnement de l'UCEN. En effet, présageant que la délocalisation contribue à la notion de regard « extérieur » et la prise de distance souhaitée pour une critique constructive, l'UCEN se réunit dans un lieu volontairement à l'écart de la clinique. Le patient n'est donc pas présent et, ne participant pas directement aux débats, il aurait pu en être exclu. Cette anomalie est heureusement corrigée par l'attitude des intervenants qui s'interrogent régulièrement sur « ce qu'il pense, dit et souhaite », et qui se donnent les moyens pour qu'il puisse être entendu quelles que soient ses capacités.

6.3. Des révisions pratiques à concevoir

Parallèlement, des propositions d'amélioration dans la façon de procéder de l'UCEN devraient en garantir la pérennité :

- la première est de prévoir de consacrer un temps aux bilans annuels d'activité et d'autres à la reprise ou à la simple relecture a posteriori de situations. En effet, même si chacune est singulière, revenir sur des expériences antérieures est un atout supplémentaire pour décrypter ou éclairer l'analyse de nouvelles observations ;
- la deuxième est de revoir le nombre et le rythme des sessions, jugés comme insuffisants en réponse aux demandes. En ajouter est relativement simple à mettre en place. Mais envisager plus de souplesse organisationnelle n'est pas toujours compatible avec les conseils et consignes admis comme critères pour conduire efficacement une réunion, qui imposent justement une rigueur proche d'une rigidité de programmation [27,28].

6.4. Les objectifs secondaires identifiés

Néanmoins, les résultats du protocole n'amènent pas aux conclusions de l'objectif secondaire qui visait à montrer l'intérêt, voire la nécessité, de susciter un besoin de structures de réflexion éthique, de les promouvoir et de les développer en prouvant combien cela est utile. Cependant, l'émergence en parallèle, au sein d'autres spécialités médicales, notamment en neurologie, pneumologie et réanimation cardiovasculaire, d'unités analogues mais adaptées à leurs propres problématiques, le démontre indirectement.

En revanche, 2 hypothèses qui n'étaient pas attendues au départ par notre travail sont apparues au travers des entretiens et peuvent être qualifiées d'objectifs secondaires :

- la première qui est l'impression que l'UCEN valide une décision déjà prise par le médecin référent qui la sollicite pose question. En effet, cet élément génère des déceptions pour les fondateurs de l'UCEN, qui semble dévier de son but princeps. L'UCEN est alors considérée comme un garde-fou, ce qui est à l'opposé de son essence. Cet aspect mérite une vigilance accrue sur l'alimentation et l'animation des sessions en rappelant à chaque séance que le rôle attribué à l'UCEN, clairement identifié, est d'avoir pour mission d'entendre les questionnements afin de rendre un avis consultatif et non directif ;
- la seconde hypothèse est que la confrontation interdisciplinaire provoque une zone d'inconfort pour celui ou celle qui fait appel à l'UCEN, et engendre un décalage entre ses attentes et la fonction réelle de celle-ci. Pour autant, il reste demandeur du point de vue d'autres professionnels et veut soumettre au groupe la décision qu'il a prise. Toutefois, si cette sensation peut le surprendre, elle est en réalité l'une des conditions normales du raisonnement éthique. Et en dépit de ce ressenti, le néphrologue reconnaît à l'UCEN une

autorité morale indéniable, même s'il lui semble qu'il avait évoqué le choix le moins mauvais et le plus adapté à la situation du patient en cause.

7. Conclusion

Il apparaît judicieux de démontrer l'intérêt pour les praticiens d'avoir un lieu de réflexion fort d'une délibération pluridisciplinaire quand, confrontés à des situations complexes de patients, ils se questionnent sur le sens du maintien de certains traitements. L'exemple que l'UCEN propose depuis plus de 10 ans au néphrologue perplexe face à un arrêt de dialyse considérée comme devenue déraisonnable a fait l'objet d'une étude de recherche qualitative. Basée sur des enquêtes de terrain, elle a essayé de définir les apports d'une telle structure. Les résultats globaux confirment son importance, ne serait-ce que par son mérite d'exister en offrant la possibilité de se poser à l'écart des obligations d'une activité toujours plus chronophage, pendant un temps indispensable à une discussion constructive. Ensuite, c'est la notion de groupe multidisciplinaire et, sur ce point, la place des juriste et philosophe, mais aussi d'autres personnalités extérieures que sont les non-professionnels de santé, qui s'avère primordiale pour parvenir à conserver le patient positionné au centre du débat et pour aider le médecin à prendre la décision médicale la plus adaptée au projet de soins. Par ailleurs, l'écoute de la parole de chacun, quel que soit son grade, se révèle essentiel au partage des difficultés et à l'amorce de leur résolution. Enfin, les améliorations de fonctionnement qui ont été enregistrées et concrétisées devraient pérenniser les missions de ces instances et assurer leur développement.

De façon plus générale, vérifier par des protocoles de recherche sur le terrain, que ses hypothèses de travail sont efficaces est une technique d'évaluation qui devrait être davantage employée pour améliorer ses pratiques. Dans cette optique, un nouveau projet est en cours sur l'influence des familles.

Conflits d'intérêts : aucun

Remerciements

Ce protocole de recherche en éthique médicale, intitulé « Les apports d'une UCEN dans la prise en charge médicale des patients dialysés en fin de vie », a reçu le soutien et un financement de la SFR Santé et Société de l'Université Grenoble-Alpes.

Les auteurs la remercient ainsi que les membres de l'UCEN, grâce à qui ce travail a pu être réalisé.

Références

- [1] Niihata K, Shimizu S, Tsujimoto Y, Ikenoue T, Fukuhara S, Fukuma S. Variations and characteristics of quality indicators for maintenance hemodialysis patients: A systematic review. *Health Sci Rep*. 2018;1.
- [2] Fournier E. *Sommes-nous libres de vouloir mourir ?* Paris : Albin Michel; 2018:16-28.
- [3] Wetmore JB, Yan H, Hu Y, Gilbertson DT, Liu J. Factors associated with withdrawal from maintenance dialysis: A case-control analysis. *Am J Kidney Dis*. 2018;71:831-41.
- [4] Findlay MD, Donaldson K, Doyle A, Fox JG, Khan I, McDonald J, et al.; Scottish Renal Registry (SRR). Factors influencing withdrawal from dialysis: a national registry study. *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31:2041-8.
- [5] Palmer SC, Ruospo M, Barulli MR, Iurillo A, Saglimbene V, Natale P, et al.; COGNITIVE-HD Study Investigators. COGNITIVE-HD study: protocol of an observational study of neurocognitive functioning and association with clinical outcomes in adults with end-stage kidney disease treated with haemodialysis. *BMJ Open*. 2015;5:e009328.

- [6] Hussain JA, Flemming K, Murtagh FE, Johnson MJ. Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: a systematic review of qualitative research. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015;10:1201-15.
- [7] Hain DJ, Diaz D, Paixao R. What are ethical issues when honoring an older adult's decision to withdraw from dialysis? *Nephrol Nurs J*. 2016;43:429-50.
- [8] Birmelé B, Le Gall A, Sautenet B, Aguerre C, Camus V. Clinical, sociodemographic, and psychological correlates of health-related quality of life in chronic hemodialysis patients. *Psychosomatics*. 2012;53:30-7.
- [9] Birmelé B. Withdrawal from dialysis: a frequent but sometimes difficult situation. *Nephrol Ther*. 2006;2:24-8.
- [10] Birmelé B, François M, Pengloan J, Français P, Testou D, Brillet G, et al. Death after withdrawal from dialysis: the most common cause of death in a French dialysis population. *Nephrol Dial Transplant*. 2004;19:686-91.
- [11] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte
- [12] Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte
- [13] Maurizi Balzan J, Moreaud O, Palacin P, Truche AS, Zaoui P. Unité de Concertation Ethique en Néphrologie (UCEN) : bilan de fonctionnement à 10 ans sur le bassin grenoblois. *Nephrol Ther*. 2013;9:222-7.
- [14] Maurizi Balzan J, Cartier JC, Calvino-Gunther S, Carron PL, Baro P, Palacin P, Vialtel P. Dialysis withdrawal: Impact and evaluation of a multidisciplinary deliberation within an ethics committee as a shared-decision-making model. *Ther Apher Dial*. 2015;19:385-92.
- [15] Jarrin G, Maurizi-Balzan J, Laval G. Question de l'arrêt de dialyse et soins palliatifs. Étude rétrospective sur trois ans au centre hospitalier universitaire de Grenoble et élaboration d'un outil d'aide à la décision. *Nephrol Ther*. 2007;3:139-46.
- [16] Maurizi-Balzan J, Jarrin G, Carlin N, Cimar L, Moreaud O, Laval G. Arrêts de dialyse : place d'un outil d'aide à la réflexion en pratique clinique. *Revue Éthique & Santé* 2007;4:207-12.
- [17] Fournier E. Un philosophe à l'hôpital. Paris : Lemieux; 2017.
- [18] Cimar L, Maurizi-Balzan J. Le risque pénal en fin de vie dans les pratiques de néphrologie. Colloque pluridisciplinaire « Fin de vie et Droit pénal - Le risque pénal dans les situations médicales de fin de vie ». Paris : Cuja; 2014:145-58.
- [19] Kroes PA, Meijers AWM. The empirical turn in the philosophy of technology. Oxford: JAI Press; 2001.
- [20] Brunn JC, Gad C. Philosophy of technology as empirical philosophy: Comparing technological scales in practice. In: Berg OJK et al. (éd.). *New waves in philosophy of technology*, houndmills. Basingstoke, Palgrave Macmillan; 2009.
- [21] Maisonneuve H, Fournier JP. Construire une enquête et un questionnaire. *Revue toulousaine E-respect*, 2012 ;1:15-21
- [22] Haute Autorité de santé (HAS). [Tout savoir sur la rédaction de vos directives anticipées et la désignation de votre personne de confiance](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees). Octobre 2016. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2722363/fr/rediger-ses-directives-anticipees
- [23] Cimar L. La loi Léonetti. Du droit à l'éthique. *Droit et Cultures* 2018;75:95-111.
- [24] Quérin S, Clermont MJ, Dupré-Goudable C, Dalmon P. Physician-patient communication in nephrology. *Nephrol Ther*. 2011;7:201-6.
- [25] Borges Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Rev Med Ass Maladie*. 2001;32:117-21.
- [26] Denis B. Le patient partenaire. Part 2. *Ethica Clinica* 2018;90.

[27] Manager GO. Organiser une réunion efficace. www.manager-go.com/gestion-de-projet/dossiers-methodes/organiser-une-reunion-productive.

[28] Haute Autorité de santé (HAS). Etre un membre efficace en équipe. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/cours_module_4.pdf

Tableau 1
Questionnaire médical

Numéro de question	Libellé
1	Par quel moyen avez-vous eu connaissance de l'UCEN ?
2	Si vous avez déjà participé à une session de l'UCEN, de quelle façon était-ce ?
3	Si vous êtes médecin référent d'un patient dialysé et que vous avez déjà eu recours à une session de l'UCEN pour discuter d'une situation, comment l'UCEN a-t-elle été une aide à la prise de votre décision ? Si vous avez simplement participé à une session, comment l'UCEN a-t-elle été une aide à une meilleure compréhension de la situation médicale discutée ?
4	Si la décision concernant la situation clinique qui a été prise après la saisie de l'UCEN n'a pas été en phase avec ses propositions, expliquez pourquoi
5	Si l'avis proposé par l'UCEN relatif au processus décisionnel n'a pas pu être suivi, précisez pourquoi
6	Comment pensez-vous que l'UCEN pourrait aider davantage le médecin dans le processus décisionnel relatif aux situations difficiles ?

Tableau 2
Questionnaire juridique

Numéro de question	Libellé
1	La présence d'un juriste au sein de l'UCEN vous paraît-elle nécessaire ?
2	Quelles incidences les observations juridiques faites lors de l'UCEN ont-elles eu sur votre : <ul style="list-style-type: none">• processus décisionnel ?• relation avec le patient et/ou sa famille ?• rapport avec les autres membres de l'équipe soignante ?
3	Au cours du processus décisionnel, parvenez-vous à distinguer clairement les règles juridiques des principes éthiques auxquels vous vous référez ?

4	Lorsque règle juridique et éthique sont en opposition, laquelle des 2 faites-vous prévaloir dans votre décision médicale ?
5	La discussion de situations cliniques complexes en UCEN vous a-t-elle éclairé sur les droits des patients ?
6	Les règles de droit actuelles vous paraissent-elles suffisantes pour appréhender l'ensemble des situations cliniques discutées en UCEN ?

Figure 1. Exemple de compte rendu de l'UCEN révisé.

Unité de Concertation Ethique en Néphrologie (UCEN)

Compte rendu de la réunion du ...

Rédigé par ...

Relu par ...

Présents et excusés	Voir Feuille d'émargement à disposition	
Diffusion	Par courriel aux membres présents, invités, excusés possédant une adresse électronique (voir liste de distribution) + secrétariat Néphrologie pour archivage	
Archivage	Sous forme d'une version informatique dans le dossier médical commun (DMC) des patients discutés et soumis en tant que tel aux conditions de confidentialité des données personnelles de santé Article L. 1110-4 du Code de la santé publique	
Rappel	L'unité de concertation offre le cadre et les participants pour une réflexion pluridisciplinaire sur des situations afin de permettre au néphrologue référent de prendre une décision « éclairée ». L'avis issu de cette réflexion est strictement consultatif	
Ordre du jour	N situations nouvelles : numérotées par -Année-Mois-numéro de situation de l'année	
Situation n° 2018-03-5 : Initiales Nom Prénom, Année de naissance		
Situation médicale		Situation socio-professionnelle
...		...
Situation récente		
...		
Situation actuelle		
...		
Question à l'origine de la discussion		
...		
Élément déclenchant la discussion		
...		
Points de discussion		Précisions
Mr... est-il en état d'exprimer sa volonté ?	...	
Faut-il continuer à dialyser Mr... ?	...	
Qu'est-ce qui est du registre de l'obstination déraisonnable dans la situation de Mr ... ?	...	
Synthèse		
...		
Les actions suivantes sont proposées		
Niveau d'actions 1	Niveau d'actions 2	Niveau d'actions 3
Maintenir une démarche éthique	Respecter les souhaits du patient	Protéger les soignants
Préparer le devenir de Mr...	Réintroduire les DA	Sensibiliser Mr au fait que les DA peuvent exprimer des termes constructifs, et donc ce qu'il veut, notamment ne pas être réanimé
Rappeler la définition de l'obstination déraisonnable	Informers le patient sur les modalités d'une décision médicale	Formaliser des LATA en regard de situations anticipées précises

Prochaines réunions prévues lundi de 15h00 à 16h30, en salle de réunion de néphrologie, les ...

DA : directives anticipées ; LATA : limitation et arrêt des thérapeutiques actives