

ÉTHIQUE & CANCER

N° 15
JUILLET
2014

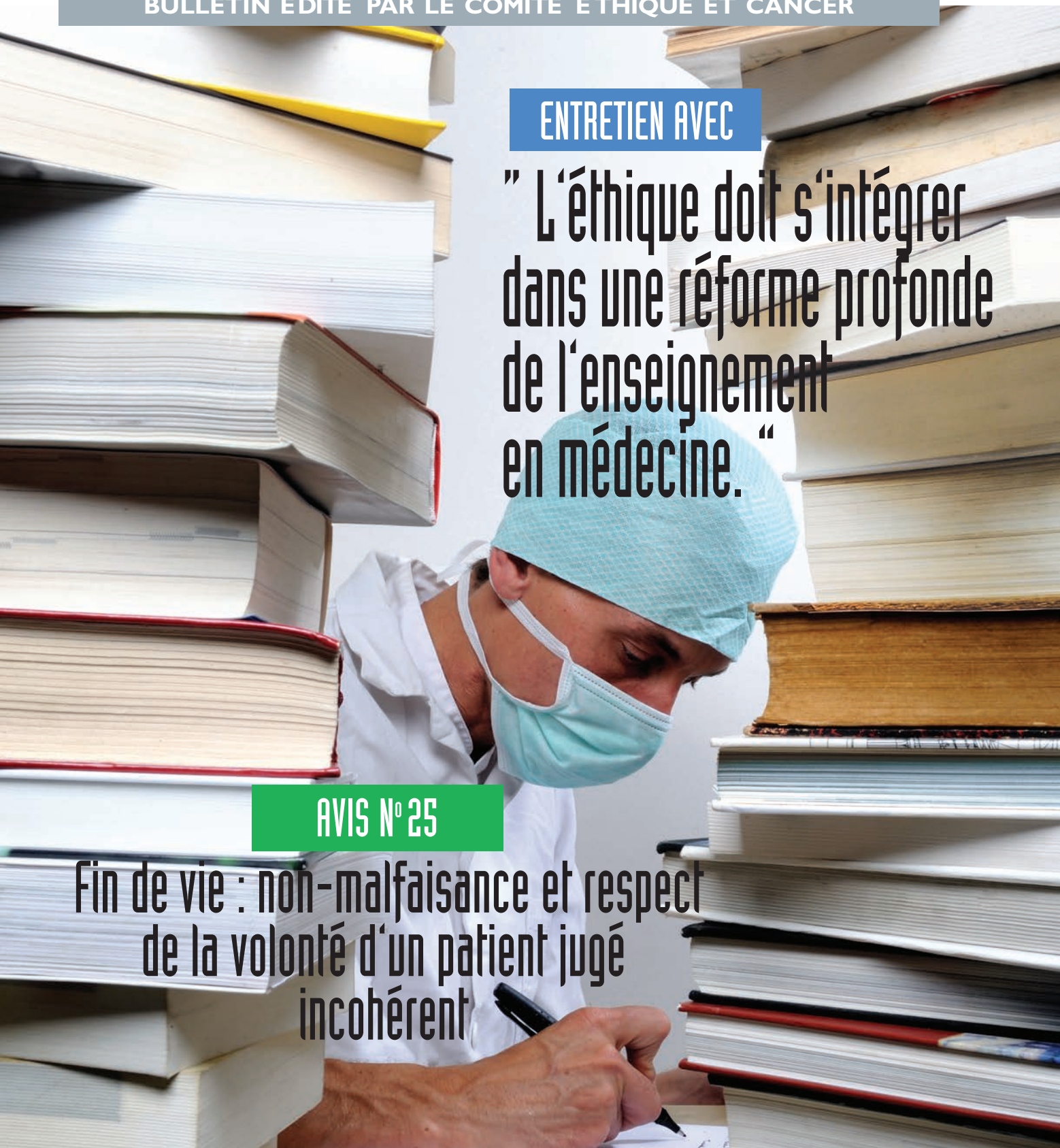
BULLETIN ÉDITÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

ENTRETIEN AVEC

” L'éthique doit s'intégrer
dans une réforme profonde
de l'enseignement
en médecine. ”

AVIS N° 25

Fin de vie : non-malfaisance et respect
de la volonté d'un patient jugé
incohérent





D.R.

ÉDITORIAL

Daniel Oppenheim,
psychiatre, psychanalyste et membre
du Comité éthique et cancer

La formation à l'éthique est une nécessité

Les médecins disposent de moyens thérapeutiques d'une puissance sans cesse croissante. Une conséquence en est que les malades et les proches acceptent d'autant moins la mort. Ils oscillent entre la revendication de traitements protocolisés et sur-mesure, entre le droit à l'euthanasie et à des traitements sans espoir, entre leur droit de codécider les choix thérapeutiques et d'en laisser la responsabilité aux médecins. De plus, la société française a beaucoup évolué dans ses caractéristiques, ses références idéologiques, culturelles, religieuses, identitaires et ses conditions de vie. La crise sociale et économique augmente pour beaucoup la difficulté d'accéder aux soins et de suivre des traitements longs, éprouvants et coûteux. Cette complexité, ces contraintes et ces tentations contradictoires peuvent provoquer des malentendus, des conflits, des dilemmes éthiques qui usent les patients et les médecins. Les dilemmes éthiques se posent quand il y a contradiction majeure, entre deux traitements dont l'un est réputé plus efficace mais plus dangereux que l'autre, entre le patient et ses proches, entre les intérêts légitimes de celui qui peut mourir et de ceux qui vont vivre, entre l'individu (malade ou médecin) et les autres, entre l'intérêt supposé du malade et les règles médicales ou juridiques... Toutes situations où aucune décision juste n'apparaît et où il faut pourtant décider. Ces situations rendent les médecins moins disponibles au dialogue - parfois tendu -, avec les malades, et moins aptes à la décision, ce qui les fragilise, les fait douter de leur valeur, de leur engagement et de leur vocation.

La formation, initiale et permanente, à l'éthique (à ses repères, sa méthodologie, appuyée par de nombreux exemples de cas) apparaît ainsi nécessaire. La formation théorique et pratique (dans des groupes Balint¹, par exemple) à la psychologie et à la psychopathologie doit en faire partie. Car l'éthique est d'abord une pratique de la relation à l'autre, dans laquelle le praticien est à chaque fois personnellement et intensément engagé, même au sein d'un collectif de soins. Dans ces situations intenses et bouleversantes, il lui faut garder l'empathie envers l'autre et la rigueur de sa réflexion. Ceci nécessite d'être suffisamment au clair avec lui-même et les raisons conscientes et inconscientes de son engagement en médecine et en cancérologie, mais aussi de connaître la diversité psychopathologique des malades et ce qui se joue dans la relation entre médecin et malade, qui n'est pas à sens unique. ●

¹Dans un groupe Balint, animé par un psychanalyste formé à cette pratique, une dizaine de soignants se réunissent régulièrement, pendant un an ou deux, et parlent à tour de rôle d'un cas qui leur a posé problème. Ainsi ils peuvent mieux comprendre les causes conscientes et inconscientes de leurs difficultés dans la relation aux patients, aux collègues, à leur métier.

SOMM • AIRE

P. 4

ENTRETIEN AVEC

• GÉRARD LÉVY

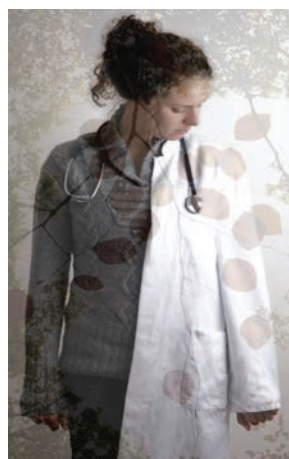
“ L'éthique doit s'intégrer dans une réforme profonde de l'enseignement en médecine. ”



P. 7 DÉCRYPTAGE

• PATRICK GAUDRAY

Morale, éthique, déontologie et droit



P. 8

TÉMOIGNAGE

• COLETTE LANUSSE

Être membre d'un comité d'éthique au sein d'un établissement de santé

P. 12 AVIS

• AVIS N° 25 du 10 juin 2014

Fin de vie : non-malfaisance et respect de la volonté d'un patient jugé incohérent



POURQUOI ET COMMENT SAISIR LE COMITÉ

Le Comité éthique et cancer est un organe de recours consultatif pouvant être saisi à tout moment, par toute personne et tout organisme sur toute question légitime en relation avec la pathologie cancéreuse.

SUR LE SITE

www.ethique-cancer.net

PAR COURRIEL :

ethique@ligue-cancer.net

14 rue Covisart 75013 Paris tél. : 01 53 55 25 08

courriel : ethique@ligue-cancer.net

www.ethique-cancer.net

directeurs de la publication :

Axel Kahn et Jacqueline Godet

directeur de la rédaction : Christophe Leroux

rédacteur en chef : Laurent Pointier

rédacteur des avis : Franck Fontenay

design graphique : Jean-Pierre Renard

impression : S.P.E.I. Imprimeurs

BP 21026 Pulnoy 54272 Essey-lès-Nancy cedex

Ce numéro a été tiré à 10 000 exemplaires

ISSN N° : 2258-1790

Photo de couverture :

Sébastien Salom-Gomis



ABONNEMENT GRATUIT

au bulletin Éthique et Cancer sur
www.ethique-cancer.net

“ L’éthique doit s’intégrer dans une réforme

profonde de l’enseignement en médecine.”

ENTRETIEN AVEC

• Gérard Lévy, doyen honoraire de la faculté de médecine de Caen et président de la commission éthique du Collège national des gynécologues-obstétriciens

La médecine donne naissance aux interrogations éthiques les plus délicates en rapport avec la vie et la mort. Or l'éthique n'est que peu étudiée dans les facultés de médecine.

4 *L'intrusion de l'éthique dans la pratique médicale pose la nécessaire question des moyens à mettre en œuvre pour former les futurs soignants qui portent la responsabilité de la décision. Dès lors, un enseignement en éthique est-il un préalable indispensable pour pratiquer la médecine ?*



D.R.

Éthique & Cancer : *L'éthique pour le grand public est une notion abstraite et difficile à définir. De quoi s'agit-il ?*

Gérard Lévy : Il s'agit d'une discipline philosophique mais qui est à la fois pratique et normative sans être impérative dans un contexte humain donné, c'est-à-dire que l'éthique est un ensemble de concepts philosophiques avec les deux pieds dans le réel. L'éthique est empreinte

de nuances, rien n'est ni tout blanc ni tout noir, il faut garder à l'esprit les nuances de couleurs. Ce qu'il faut retenir de l'éthique c'est qu'elle est avant tout une réflexion sur la recherche du bien pour autrui.

É & C : *En quoi l'éthique se distingue-t-elle de la morale, du droit et de la déontologie ?*

G. L. : À tort, ces notions sont très souvent confondues, à savoir que la morale et l'éthique seraient la même chose et que les deux notions intéressent les mœurs de la société. Or ce mélange des deux notions n'est pas exact. La morale est un ensemble de règles fixées qui distinguent le bien et le mal de manière absolue. Il n'y a pas comme c'est le cas dans l'éthique une réflexion sur la relativité. Les normes qui définissent l'éthique sont relatives et donc adaptables aux situations, contrairement aux normes de la morale qui sont absolues et impératives.

S'agissant du droit, ce n'est pas une appréciation relative comme l'éthique ou absolue comme la morale. Le droit se distingue de l'éthique ou de la morale en ce sens qu'il ne définit pas la valeur des actes, il définit ce qui est permis ou défendu dans une culture et une société humaine. Le droit dit, dans une société donnée, ce qui est autorisé ou ce qui est interdit même s'il existe des jurisprudences et que le droit peut être adapté. Enfin, la déontologie est un ensemble d'obligations que des professionnels s'engagent à respecter pour garantir une pratique conforme au code d'une profession donnée.

É & C : *Investissant aujourd'hui tous les domaines de la société, l'éthique est particulièrement présente et essentielle dans la santé, pourquoi ?*

G. L. : Parce qu'il y a toute une série de questions qui se posent en

ce qui concerne la réflexion sur le bien pour autrui, par exemple l'interruption de grossesse, l'euthanasie, la génétique, les troubles mentaux, l'attitude vis-à-vis des handicapés. Par définition, la médecine s'intéresse à toute une série de questions qui ne peuvent pas se réfléchir sans une dimension éthique.

É & C : Qu'entend-on par éthique médicale ? Pouvez-vous nous rappeler quels en sont les grands principes ?

G. L. : Il y a trois grands principes d'éthique médicale qui sont connus et très bien documentés : le principe du respect de l'autonomie des individus, le principe de bienfaisance et de non-malfaisance, et le principe d'équité et de justice. Ce troisième principe est particulièrement d'actualité. Il tend à surveiller et à garantir à ce qu'il n'y ait pas de discrimination dans la prise en charge d'individus de catégories sociales ou ethniques différentes. Le principe de justice quant à lui est particulièrement important d'un point de vue sociétal. Je prends l'exemple des traitements qui sont de plus en plus coûteux dans un contexte où les dépenses de santé ne sont pas extensibles. C'est une réflexion qui n'est justement pas purement médicale ni purement économique. C'est une question sociétale que l'on pourrait problématiser ainsi : à quoi doit-on prioritairement consacrer les dépenses de santé ? Par exemple, en France, la dialyse est prescrite sans aucune limite d'âge tandis qu'en Angleterre, il n'est pas question d'installer une dialyse que ce soit à domicile ou en hospitalisation chez un patient de plus de 70 ans. Cet exemple rend bien compte qu'il s'agit avant tout d'un choix de société qui ne puise pas ses

fondements uniquement dans le champ médical.

É & C : Vous critiquez la médecine telle qu'elle est enseignée dans les facultés, pourquoi ?

G. L. : Actuellement, les principes de l'enseignement en médecine sont devenus de plus en plus orientés dans une direction strictement scientifique et techniciste. Or la médecine n'est pas une discipline purement scientifique et ce n'est pas non plus une science exacte : elle doit aussi tenir compte du facteur humain. Sans nier les progrès considérables apportés par l'orientation scientifique de la médecine, on ne peut amputer cette dernière des réflexions apportées par les sciences humaines au risque de faire de la médecine une sorte d'ingénierie médicale. Replacer l'être

“ La médecine s'intéresse à toute une série de questions qui ne peuvent pas se réfléchir sans une dimension éthique. ”

humain au centre de la médecine, c'est accorder de l'écoute aux patients, ce qui suppose que le praticien ait pris l'habitude de prendre ce temps d'écoute, ce qui est trop rarement le cas. Cette médecine de qualité et de proximité présente aussi l'avantage d'éviter des



SEBASTIEN SALOM-GOMIS

prescriptions abusives. J'en ai pour preuve que très souvent en sortant de mon cabinet de consultations, les patients me disaient que je ne leur avais rien prescrit mais qu'ils allaient infiniment mieux que lorsqu'ils y entraient...

É & C : Selon vous, l'enseignement en médecine doit-il être révisé ?

G. L. : Oui, assurément. L'enseignement en éthique doit s'intégrer dans une révision générale de la réflexion sur l'enseignement. En effet, aujourd'hui cet enseignement continue de faire la part belle à la multidisciplinarité au lieu de s'attacher à ce qui est vraiment utile pour l'étudiant, à savoir la spécialité choisie par ce dernier, ce qui libérerait du temps pour les sciences humaines. Or actuellement, dans un enseignement qui comporte trois cycles, il n'est pas rare qu'un futur ophtalmologue soit amené à étudier très en détail pendant son second cycle d'études les techniques d'accouchement, ce qui est parfaitement absurde !

“ L’éthique doit s’intégrer dans une réforme profonde de l’enseignement en médecine.”

6

● ● ● ● ● **É & C :** *Par exemple, faudrait-il que les enseignements optionnels tels que la philosophie des sciences ou l'histoire de la médecine deviennent obligatoires et participent à l'obtention des diplômes ?*

G. L. : Absolument ! Prenons l'exemple de l'Australie. Avant de pouvoir s'inscrire en médecine, il faut avoir fait une année préparatoire uniquement consacrée à l'apprentissage théorique de ces matières. Le futur praticien sera également jugé sur sa capacité pratique à communiquer avec ses futurs patients. Si vous ne réussissez pas cet examen, vous n'entrez pas en école de médecine. En France, des expérimentations émergent, notamment à l'initiative des doyens de certaines facultés mais il est regrettable qu'aucun dispositif n'existe au niveau national.

É & C : *Aujourd'hui, peut-on dire que la médecine telle qu'elle est pratiquée ignore encore trop souvent la dimension sociale du malade ?*

G. L. : C'est effectivement une manière d'envisager le fossé existant entre l'aspect médical et l'aspect social de la maladie. Le terme médicosocial existe mais là encore dans la pratique médicale il n'apparaît guère. J'étais chargé de mission au ministère de la Santé lorsqu'a été élaborée la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Nous avons eu pour seul regret que cette loi ne comporte aucune dimension sociale. Dans la prati-

“ La réflexion médicale ne peut plus s'appréhender sans les différents volets sociaux. ”

que, elle entérinait une césure entre le médical qui demeurait la chasse gardée des seuls médecins et le social qui restait du ressort d'autres personnes. La réflexion médicale ne peut plus s'appréhender sans les différents volets sociaux. Aujourd'hui, il est pourtant rare que le médecin s'intéresse à l'environnement familial, social et économique de son patient. Tous ces paramètres sociaux devraient être primordiaux dans la relation qui s'établit entre le praticien et son malade. En cancérologie notamment, la prise en compte de l'environnement économique et social du patient est capitale pour sa prise en charge optimale. Un médecin ne peut pas ne pas s'y intéresser.

É & C : *Faut-il dès lors s'étonner que certains médecins méconnaissent les lois récentes sur des notions comme la fin de vie, les directives anticipées et la personne de confiance ?*

G. L. : Ces lois ne sont pas connues car peu enseignées. Ces notions intéresseraient directement et seulement les personnes qui s'approchent de la fin de la vie. On n'en parle donc pas aux jeunes, même si ceux-ci sont étudiants en médecine. Pourtant, nous devons nous

inscrire en faux contre cette assertion : on sensibilise bien les jeunes, y compris au lycée, sur les dons d'organes. Or, on ne va pas donner un organe si on n'est pas mort... donc dire que la mort est encore taboue dans nos sociétés est absolument ridicule pour prétexter notre méconnaissance sur des notions comme la fin de vie, les directives anticipées ou la personne de confiance. Il y a là toute une action à entreprendre pour sensibiliser tous les publics au premier rang desquels les futurs médecins sur ces différentes notions. Hélas, pour ma part, je n'ai jamais vu dans la formation médicale continue un enseignement sur ces notions-là !

É & C : *De quelle manière peut être conçu un enseignement de l'éthique à la fois théorique et pratique pour les futurs praticiens ?*

G. L. : Je pense qu'il faut un enseignement théorique qui pose un certain nombre de principes essentiels illustrés par des exemples puisés dans le réel, dans la pratique. Pour ma part, je serais favorable à la mise en place d'entretiens dirigés basés sur le commentaire de lectures d'ouvrages d'éthique et Dieu sait que ces ouvrages ne manquent pas ! On pourrait très bien demander aux étudiants, une ou deux fois par mois, d'exprimer leurs pensées au sujet de l'ouvrage lu, de les questionner sur les réflexions éthiques qui y sont abordées et ouvrir ainsi avec eux une discussion qui serait finalement à la fois théorique parce qu'issue de leurs lectures et en lien direct avec les pratiques médicales enseignées dans leur spécialisation respective. La difficulté ne réside pas tant dans la capacité qu'auront les futurs praticiens à être formés à l'éthique mais dans les résistances académiques d'un enseignement classique. ●

DÉCRYPTAGE

• Patrick Gaudray,
directeur de recherche au CNRS
et membre du Comité consultatif
national d'éthique



D.R.

Morale, éthique, déontologie & droit

Morale, éthique, déontologie et droit : Quatre termes souvent confondus, pourtant distincts et pour lesquels l'entreprise de définitions n'est guère facile.

Patrick Gaudray s'est essayé à en borner les usages.

7

Morale

On peut comprendre la morale comme l'ensemble des normes acceptées, et des valeurs respectées par une société humaine. C'est sur ces normes, parfois révélées ou imposées, que se fondent le permis et le défendu. Référence d'un groupe d'individus, elle n'est pas universelle. Mais, point d'ancrage d'une société, elle y assure une certaine pérennité.

(Les commandements transmis par Moïse représentent encore aujourd'hui un socle moral pour de nombreuses sociétés).

Éthique

L'éthique a pour fonction de transposer la morale dans le fonctionnement et la dynamique de la société. Elle repose sur une réflexion pluridisciplinaire et un débat ouvert entre convictions parfois opposées. On peut différencier l'éthique fondamentale qui est une réflexion sur les normes et les valeurs et l'éthique

appliquée qui contribue à déterminer ce qu'il convient de faire ou de ne pas faire dans des circonstances et des conditions particulières.

(La santé n'a pas de prix mais elle a un coût, notamment lorsqu'il s'agit de recourir aux médicaments onéreux en cancérologie. Une approche éthique préservant un système de santé fondé sur la solidarité consisterait à concilier les principes d'équité et de justice dans l'accès à ces médicaments et les contraintes financières).

Déontologie

La déontologie représente un ensemble d'exigences et de règles propres à un domaine particulier ou une profession. Ces règles sont établies sur un socle de valeurs morales et de normes éthiques. La déontologie est mise en place dans des codes de bonnes pratiques. Elle contribue à une identité professionnelle et à sa stabilisation.

(Le code de déontologie de



SÉBASTIEN SALOM-GOMES

L'Ordre national des médecins rassemble et codifie l'ensemble des devoirs professionnels de ces derniers. Il est intégré au Code de la santé publique et s'impose à tous les médecins dans leur pratique quotidienne.

Droit

Le droit dit ce qui est permis ou défendu, sans avoir la charge de définir la valeur des actes ou les notions de bien et de mal. Le droit gère le « vivre ensemble » ; il a donc une fonction très structurante de la société. (Montesquieu disait que la liberté est le droit de faire tout ce que les lois permettent). ●



8

Etre membre d'un comité d'éthique au sein d'un établissement de santé.

TÉMOIGNAGE

- Colette Lanusse est bénévole de la Ligue contre le cancer et membre d'une commission d'éthique au sein d'un établissement de santé du Sud-Ouest.

La loi du 4 mars 2002 demande aux établissements de santé

« de mener en leur sein une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale ».

Cette injonction s'est traduite par la mise en place dans ces établissements de structures diversement nommées :

« comité d'éthique »,

« commission d'éthique ».

Leurs objectifs varient :

réflexion empirique, étude de cas, lieu d'aide à la décision des professionnels de santé.

Colette Lanusse, qui participe à un groupe de réflexion éthique au sein d'un établissement

de santé nous éclaire sur son fonctionnement, le poids de ses décisions, son articulation avec les professionnels de santé qui restent seuls décideurs, et sur ses méthodes de travail.

Je suis actuellement membre d'un « groupe de réflexion éthique », (c'est la dénomination qui a été retenue), dans un centre hospitalier public du Sud-Ouest où j'avais été préalablement désignée par l'Agence régionale de santé (ARS) comme représentante des usa-

Art. L. 6111-1 du code de la santé publique : " Ils (les établissements de santé) mènent, en leur sein, une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale. "

gers au sein du conseil de surveillance de la CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge), et d'autres instances visant au contrôle et à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

UN ENGAGEMENT PERSONNEL GARANTISSANT LA LIBERTÉ DE PAROLE

Cependant, ma participation au groupe de réflexion éthique est à mes yeux différente des mandats de représentation des usagers dont je suis officiellement porteur. Si en tant que bénévole à la Ligue contre le cancer depuis plus de vingt ans, je me trouve légitime dans l'établissement pour défendre et promouvoir les droits des patients, par contre, lorsque des dilemmes éthiques se posent en termes de choix à faire, de responsabilités à prendre dans des situations difficiles, je ne me sens pas autorisée à émettre un avis au nom de tous les usagers du système de santé ni au nom de la Ligue contre le cancer. J'ai conscience du poids de données personnelles intervenant dans les positions que je pourrais prendre : âge, vécu, culture, convictions spirituelles, voire religieuses, par exemple. Lorsque j'ai présenté ma candidature comme membre du groupe de réflexion éthique, j'ai précisé dès le départ le sens que je donnais à un engagement personnel, mon désir de participer à une réflexion collective sur des problèmes sociétaux comme la fin de vie, mais aussi mon souci de conserver ma liberté de pensée et de parole, sans prétendre parler au nom de tous les patients et usagers. Lors de la rédaction par le groupe de réflexion éthique de son règlement intérieur, cette demande a été prise en compte. La deuxième représentante des usagers partageait pleinement mon point de vue.

OBLIGATIONS MORALE ET JURIDIQUE

Le groupe de réflexion éthique constitué a été officiellement mis en place dans l'établissement de soins au début de l'année 2013, après validation par la direction qui en a assuré la plus large communication auprès. Dans sa lettre d'information, le directeur expliquait que la mise en œuvre d'une réflexion éthique au sein de l'établissement provenait d'une double nécessité :

- **une obligation morale**, pour tous les soignants exposés dans leurs pratiques à des questionnements, ou à des conflits de valeurs dans des situations difficiles comme l'arrêt des traitements en fin de vie, la décision d'effectuer une opération très risquée chez un nouveau-né, le choix d'annoncer un pronostic vital à la famille, le respect de la volonté d'un malade de sortir de l'hôpital alors qu'il y a des risques, par exemple. Des questionnaires ont été distribués dans tous les services à l'ensemble des personnels, et les réponses reçues ont permis de mieux connaître leurs attentes et leurs besoins. L'usager que je suis a trouvé cette phase « exploratoire » indispensable et très intéressante.

- **une obligation d'ordre juridique** comme rappelé par le directeur dans sa note d'information, évoquant la loi du 4 mars 2002, et l'article L. 6111-1 du code de la santé publique. Même si les termes de la loi laissent une grande liberté à l'établissement quant aux missions et modalités de création d'un comité d'éthique, cette implication de la

“
J'ai
précisé mon
souci de
conserver
ma liberté
de pensée
et de
parole,
sans
prétendre
parler
au nom de
tous les
patients
et usagers.

”

direction a favorisé les premiers travaux du groupe : recensement des besoins et des attentes de tous les professionnels, par diffusion des questionnaires, débats ouverts sur les missions que devrait remplir le groupe de réflexion éthique, rédaction du règlement intérieur, intégration de la réflexion éthique dans la procédure de certification de la HAS (Haute autorité de santé).

LA CONSULTATION ÉTHIQUE, UNE AIDE À LA DÉCISION

Les trois principales missions du groupe de réflexion éthique, définies dans le règlement intérieur, touchent à la vie de l'établissement de soins. Elles peuvent se résumer ainsi :

- Porter une analyse de nature éthique et émettre des avis sur des situations de soins, réelles, exposées par un professionnel ou une équipe. Le groupe de réflexion éthique, lieu d'analyses de pratiques, se veut consultatif. Il n'intervient pas « à chaud ». Son objectif est de donner *a posteriori* un éclairage au personnel pour aider à la réflexion, voire à des décisions ultérieures. À cela, un préalable : la recherche d'une méthodologie rigoureuse et adaptée qui a constitué des séances de travail collectif tout à fait intéressantes, à partir d'exemples précis, repérage des faits, identification de la question, hypothèses de décisions et conséquences prévisibles, proposition de décision au regard du dilemme éthique, élaboration de recommandations pour l'avenir.
- Organiser des actions d'informations et de formations des personnels sur l'éthique en matière de santé. Des conférences ont été proposées dès 2013 autour de thématiques à portée générale. J'ai découvert combien il reste à faire pour que les patients soient cor-

rectement informés, et du moment opportun sur des sujets comme la personne de confiance, les directives anticipées, le droit au consentement éclairé... Récemment, deux soirées ont été consacrées à un débat sur la question de la fin de vie suite à une demande de la Commission médicale d'établissement au groupe de réflexion éthique. Afin de se spécialiser, un diplôme universitaire a été proposé pour les membres du groupe de réflexion éthique, puis élargi à des professionnels médicaux et infirmiers. Les deux représentantes des usagers ont un libre accès aux conférences et ateliers organisés tous les mois avec des intervenants universitaires de grande qualité. Ce travail en équipe me paraît être un moyen de concertation supplémentaire, même si je n'envisage nullement de passer le diplôme correspondant.

- Gérer la base documentaire intranet, fournir bibliographie et articles de revues, veiller aussi à la diffusion des avis et réflexions du groupe. Cette mission est assurée par les six membres du comité de coordination du groupe de réflexion éthique. Ainsi s'est créée toute une dynamique visant à promouvoir des démarches éthiques dans la recherche de la qualité.

" LA MOINS MAUVAISE SOLUTION POSSIBLE "

La composition du groupe, comportant une trentaine de membres, se veut pluriprofessionnelle : personnels de l'établissement, usagers et personnes ressources qualifiées. Pour les professionnels (médecins et soignants), les candidatures ont été faites par écrit auprès des chefs de pôle et de l'équipe de coordination qui ont donné leur avis. Les temps de réunion sont pris sur le temps de travail. L'équipe de coordination du groupe de réflexion éthique, comporte, comme dit pré-

CE QU'IL FAUT RETENIR

Les trois principales missions du Groupe de réflexion éthique sont les suivantes :

PORTER UNE ANALYSE

de nature éthique et émettre des avis sur des situations de soins, réelles, exposées par un professionnel ou une équipe pour aider à la réflexion, voire à des prises de décision.

ORGANISER DES ACTIONS

Organiser des actions d'informations et de formations des personnels sur l'éthique en matière de santé notamment sur des sujets récurrents comme la personne de confiance, les directives anticipées ou le droit au consentement éclairé.

GÉRER LA BASE DOCUMENTAIRE

Gérer la base documentaire, fournir une bibliographie critique et veiller à la diffusion des avis et des réflexions.

cédemment, six membres, et elle est chargée de l'organisation des réunions mensuelles, de la communication interne et externe, et de la réception des demandes de saisine pour lesquelles elle produit les premiers éléments de réponse dans le mois suivant la saisine. Les demandes proviennent éventuellement d'usagers transitant par la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.

Cependant, j'ai pu très vite constater que certains pôles d'activité médicale sont beaucoup plus exposés que d'autres à des situations entraînant des dilemmes éthiques. Ainsi, dans le service des urgences et de la réanimation, dans celui de la néonatalité, les risques d'acharnement thérapeutique apparaissent comme une préoccupation fréquente. J'étais personnellement moins préparée aux problèmes rencontrés dans les services de psychiatrie ou de neurochirurgie, où le respect du droit à la liberté du patient se trouve parfois en conflit avec une décision de contention rendue indispensable pour que soit assurée la sécurité corporelle d'un patient agité, et celle de son entourage.

Les saisines qui nous ont été adressées concernaient surtout ces services. Mais j'ai découvert aussi les problèmes que constituent, par temps de crise économique, des thérapies porteuses d'espoir, en cancérologie par exemple, mais dont le coût très élevé entraînera nécessairement une obligation de choix, de sélection des malades à traiter en priorité. D'autres conflits de valeurs se profilent ainsi à mes yeux dans un avenir proche. Plus que jamais, les membres de comités d'éthique auront besoin de maturité, de droiture, de rigueur pour participer utilement à des débats difficiles avant de donner, collégialement, un avis sur « la moins mauvaise solution possible. » ●

SAISINE DISCUTÉE LORS DE LA 17^{ÈME} SESSION PLÉNIÈRE
DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER DU 16 JANVIER 2013

Avis n° 25 du 10 juin 2014

Fin de vie : non-malfaisance et respect de la volonté d'un patient jugé incohérent

12



M. G. est un patient de 84 ans, atteint d'un cancer prostatique avec métastases osseuses diffuses traité par hormonothérapie et radiothérapie antalgique (de D3 à D9) avec une légère amélioration sur le plan de la douleur. Il a été rapidement hospitalisé, le maintien à domicile n'étant pas compatible avec son isolement. Il a alterné entre phases de très grandes fatigues, laissant craindre le pire aux équipes, et phases de récupération. D'aspect robuste et à l'attitude décidée, il semblait peu soucieux de la dégradation de son état, voir détaché. M.G est atteint d'une escarre sacrée très importante renvoyant l'image d'un corps usé qui se décharne, mais dont il ne se plaint pas. Malgré la douleur, il ne formule pas de demande d'aide et refuse les soins et les propositions d'antalgiques. M. G. est devenu

PERSONNES AUDITIONNÉES

Laurence Boehler,
Lucie Mira et
Stéphanie Orjubin
service
soins de support,
soins palliatifs,
clinique
St-Jean de Melun

RAPPORTEURS

Patrick Gaudray
Daniel Oppenheim

GROUPE DE TRAVAIL

Philippe Amiel,
Jean-Michel
Belorgey,
Mario di Palma,
Claudine Esper,
Christiane Étévé,
Michèle
Meunier-Rotival,
Catherine Vergely

rapidement incohérent (avec des hallucinations) et la communication avec lui est désormais difficile.

Pour l'équipe de la prise en charge de la douleur se pose alors la question de savoir comment être au plus près de l'intérêt du patient.

Soulager son agonie reviendrait à décider de mettre un terme à son combat, déniait ainsi sa capacité de résistance.

Apaiser sa souffrance pourrait être envisagé comme une façon de lui éviter de formuler une demande d'aide, blessante d'un point de vue narcissique.

Dans ce contexte particulier, serait-il envisageable de ne pas informer le patient de l'administration d'une sédation (impliquant le risque de précipiter la survenue de la mort) ? Mais intervenir par une sédation n'irait-il pas à l'encontre de sa remarquable combativité et de sa volonté d'exister encore, malgré la souffrance physique ?

“ L'exemple de ce patient montre qu'une simple démarche d'information est à l'évidence insuffisante. Les directives anticipées sont malheureusement un dispositif encore trop rarement utilisé. ”

Avis n° 25 du 10 juin 2014

Fin de vie : non-malfaisance et respect de la volonté d'un patient jugé incohérent

La situation décrite dans cette saisine se situe dans le cadre général des questions liées à la fin de la vie de personnes atteintes de cancer. Elle soulève, sous un jour qui, pour n'être pas le plus fréquent n'est pas exceptionnel, la question de la confrontation entre l'autonomie du patient et la décision médicale. Habituellement, cette problématique est envisagée lorsqu'un malade demande à ce que sa vie soit abrégée, souvent pour ne plus souffrir. Dans le cas présent, l'équipe soignante est confrontée à un patient qui ne demande rien de tel et n'exprime aucun souhait d'être soulagé des souffrances qu'il endure, alors même qu'elle porte la responsabilité d'une prise en charge de ses douleurs. La tension éthique n'en est pas moins réelle car s'oppose le principe du respect de l'autonomie du patient à celui du devoir de soulager du mieux possible un patient en souffrance.

Autonomie du patient et bienveillance de l'équipe soignante

En premier lieu, le Comité éthique et cancer considère - et c'est une évidence absolue - qu'il ne saurait être question d'interrompre la vie de ce patient. Ce dernier n'a exprimé aucune demande en ce sens. Il a même au contraire fait comprendre sa volonté de contrôle de sa vie et de résistance face à sa maladie. Par conséquent, il n'est pas envisageable que l'équipe soignante mette en œuvre une procédure - une sédation terminale par exemple - qui puisse conduire secondairement à ce résultat, ou en accélérer l'issue. Par ailleurs, il n'existe pas de norme quant au niveau de souffrance qu'une personne malade puisse, ou soit prête à accepter. Il relève de la

“ L'équipe soignante doit prendre garde à ne pas chercher à abrégé ses propres souffrances vis-à-vis du patient en souhaitant atténuer celles que ce dernier éprouve. ”

liberté du patient de faire la part entre des risques éventuels, tels qu'il les perçoit, d'un traitement antalgique et la souffrance qu'il pense, à raison ou à tort, pouvoir surmonter. S'il préfère cette seconde alternative, c'est une décision qui lui incombe. Il convient de respecter sa décision, même si elle place les soignants dans une situation à l'évidence difficile. Dès lors, l'équipe soignante, dont nul ne doute de la bienveillance, doit prendre garde à ne pas chercher à abrégé ses propres souffrances vis-à-vis du patient en souhaitant atténuer ou mettre fin à celles que ce dernier visiblement éprouve.

Rechercher les motivations du refus du patient

Cela étant, il est évident que les soignants peuvent et doivent intervenir à plusieurs niveaux auprès de ce patient. Tout d'abord en cherchant à mieux comprendre les ressorts de son comportement de résistance vis-à-vis tout autant de la maladie que des traitements antalgiques qui lui sont proposés. Cette résistance peut, par exemple, témoigner de sa volonté de rester actif et vigilant afin de se sentir maître de son destin, ou de garder son droit de regard sur ce qui lui est fait. Ainsi, la prise d'antalgiques pourrait lui apparaître comme un renoncement à certains de ses repères identitaires, à son combat pour la vie. Elle pourrait, en effet, signifier pour lui l'entrée dans un protocole de fin de vie, ce qu'il est en droit de refuser de toutes ses forces.

Il est évident que l'entourage du patient, ainsi que ses soignants peuvent être choqués par le corollaire de cette résistance décrite qu'est l'absence de demande d'être soulagé, voire même le refus de toute aide. Au contraire de ce qui vient d'être dit, cela pourrait être le signe d'un état dépressif le conduisant à une forme d'abandon de lui-même. Il serait donc nécessaire de chercher à connaître auprès de ce patient ce qui motive son comportement.

Il convient dans le même temps d'évaluer précisément les douleurs éprouvées par ce

patient. Des outils spécifiques existent pour cela, y compris pour les personnes qui ne sont pas en mesure, ou ne souhaitent pas verbaliser, ou même s'exprimer d'autre manière. Cette évaluation permettrait de fait de mieux cerner les besoins réels du patient et donc la prise en charge qui peut lui être proposée. Enfin, il est nécessaire d'apprécier l'incohérence décrite et son étiologie possible. S'agit-il d'une confusion mentale relevant d'une thérapie qui permettrait le retour à un dialogue possible ? S'agit-il d'une sorte de carapace qu'il se crée afin de résister à l'ingérence de la médecine dans sa vie ? Est-il possible qu'elle résulte directement des douleurs éprouvées ? Arrive-t-on, dans un tel cas, aux limites de ce que la technique médicale peut évaluer ? Dans tous les cas, il est important de parvenir à évaluer le degré d'altération de son état de conscience, et de déterminer si celle-ci est permanente ou discontinue.

Quel compromis parmi les différentes alternatives ?

Une fois ces évaluations réalisées, il convient de tout faire pour informer le patient de sa situation telle qu'elle est appréhendée par l'équipe soignante et de lui expliquer de façon aussi accessible que possible la prise en charge qui lui est proposée, et quels en sont ses objectifs. Il est, par exemple, essentiel de lui faire comprendre, si ce n'est admettre que le but premier de l'équipe est de le soulager, ainsi que d'améliorer sa qualité de vie et donc de lui redonner le sentiment d'un meilleur contrôle sur sa vie (si tel est bien le ressort qui l'anime).

L'information délivrée ne doit toutefois pas s'inscrire dans une démarche de « tout ou rien » ; il ne s'agit donc pas de se limiter à savoir si le patient donne ou pas son consentement à la prise en charge proposée. L'important est de parvenir à faire en sorte qu'il puisse, le plus en conscience possible, faire un choix parmi les différentes alternatives envisageables.

Un choix est par définition un compromis dont les termes sont entre les mains du

CE QU'IL FAUT RETENIR

Le dilemme éthique oppose ici le principe du respect de l'autonomie d'un patient agonisant à celui du devoir de le soulager parce que jugé en très grande souffrance par l'équipe soignante.

L'équipe soignante ne peut en aucun cas mettre en œuvre une sédation terminale mais doit rechercher les raisons du refus de soins antalgiques de confort par le patient.

Il y a une nécessité à cerner au mieux l'incohérence de ce patient et évaluer les douleurs éprouvées pour lui proposer une prise en charge adaptée.

Si le patient est dans l'incapacité d'exprimer ses choix, se poserait le questionnaire éthique qui serait celui de la prise de décision en son nom.

La rédaction de directives anticipées, dispositif encore trop méconnu, aurait permis à l'équipe soignante de savoir quelle attitude adopter.

patient. Ce à quoi le dialogue avec l'équipe soignante doit parvenir, au-delà de l'information, de l'éclairage sur sa situation, est de permettre au patient d'exprimer quel compromis lui serait acceptable et d'adapter son accompagnement en conséquence.

Dans l'éventualité où, une fois toutes les évaluations réalisées et le dialogue engagé, il serait établi que le patient serait dans l'incapacité d'exprimer ses choix, le dilemme éthique resterait entier. Entier, mais déplacé vers le questionnement éthique particulièrement difficile de la prise de décision au nom de - et pour la personne en incapacité de le faire.

Les directives anticipées, un dispositif encore trop méconnu

In fine, il convient de souligner à quel point il aurait été utile que l'équipe soignante dispose de directives anticipées rédigées par ce patient au début de sa prise en charge. Elles auraient permis à l'équipe de ne pas se retrouver dans la situation d'incertitude qui est la sienne sur l'attitude à adopter. Dans le cas présent, l'équipe indique qu'une information sur les directives anticipées est systématiquement remise à l'entrée dans l'établissement et les services. C'est sans doute également le cas dans nombre de centres hospitaliers à l'heure actuelle. L'exemple de ce patient montre cependant qu'une simple démarche d'information est à l'évidence insuffisante. Les directives anticipées sont malheureusement un dispositif encore beaucoup trop rarement utilisé. Il conviendrait de s'interroger en profondeur sur les raisons de cet état de fait. Face à la difficulté que représente la rédaction d'un document dans lequel le pire peut - et doit être envisagé -, le statut accessoire de ce document dont la qualification de « directives » est probablement abusif dans l'état actuel de la législation puisqu'il n'a aucune force contraignante quant aux suites à lui donner, peut limiter la motivation des patients à effectuer cette démarche. ●

¹Les limites du pathologique font actuellement l'objet de nombreux débats après la publication du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM5) de l'Association de psychiatrie américaine (APA). *Le Monde science et techno* du 13 mai 2013. Cabut S. *Psychiatrie : DSM-5, le manuel qui rend fou*.

Maladie cancéreuse et cas de conscience, un comité éthique pour y répondre



*Quelle information sur les risques génétiques doit-on donner à la parentèle ?
Quelles réponses apporter aux demandes de diagnostic préimplantatoire (DPI)
pour une forme héréditaire de cancer ?
Comment assister une famille sans trahir le secret professionnel ?
Quand doit-on informer les patients de leur droit à formuler des directives anticipées ?*

**C'est aussi en s'interrogeant sur ces cas de conscience
que nous continuerons à faire progresser la lutte contre le cancer !**

ÉTHIQUE & CANCER

Présidé par le Pr Axel Kahn, le Comité éthique et cancer est composé de 33 membres issus d'horizons divers et reconnus pour leur expertise dans leur discipline respective (directeurs de recherche, professeurs des universités, oncologues, psychologues, psychanalystes, avocats, présidents d'association, médecins généralistes, cadres de santé, patients et proches de patients).

POUR SAISIR LE COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER :

Courriel : ethique@ligue-cancer.net

Site Internet : www.ethique-cancer.fr



pour la vie