



Vous avez dit espoir ? Quand la maladie devient chronique, enjeux éthiques et prise de décision

12^{ème} Journée Romande de Soins en Oncologie Suisse

Vaud- Valais-Neuchâtel

11 novembre 2022

Lausanne

Dr Cécile Choudja Ouabo, pédiatre hémato-oncologue

Consultante en éthique clinique :


Hôpital Riviera Chablais et Etablissement Hospitalier de la Côte/Fondation de la Côte

Membre de la commission cantonale (VD) d'éthique de la recherche sur l'être humain

drcecilechoudjaouabo@svmed.ch



Définir l'espoir ?

- En chansons
 - Charles Trenet ? Espoir
 - Michel Sardou ? Espérer
 - Et finalement Michel Buehler Espoir 
- Dictionnaires (Larousse, Le Robert) : Fait d'espérer, d'attendre avec confiance la réalisation de quelque chose ; espérance. Contraire: appréhension, crainte, inquiétude. Personne ou chose dans laquelle on espère «mon dernier espoir». Sentiment qui porte à espérer
- Espérance ? Pareil ? Demandez aux croyants ?... philosophes ? ...que vous êtes tous !



Littérature

- La science de l'espoir, Lancet oncol. 2020 B.W. Corn

Caractéristique innée : personnalité

Environnement

Physiologiquement, modulation immunité , neurotrans. Etat affectif

Espoir comme cible de ttt , qdv

Objectifs éthiques

- Points de repères
 - Principes bioéthiques connus et ... principe de Vulnérabilité moins connu
- Enjeux cliniques
- Identifier une situation
- Comment décider
 - Dispositif éthique
 - Modèle délibératif

Ethique, morale, déontologie

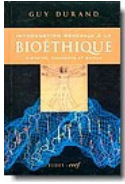
Ethique		Morale
Grec : ethos	< mœurs >	Latin : mores
Ce qui est estimé bon		Ce qui s'impose comme obligatoire
Visée d'une vie accomplie s/s le signe des actions estimées bonnes. Valeurs.		Côté obligatoire, marqué par des normes, des obligations, des interdictions (universalité et contrainte)
Auto contrôle, part de l'intérieur de la personne		Contrôle imposé de l'extérieur
Héritage aristotélicien (la fin)		Héritage kantien (le devoir, la déontologie)
Réflexion argumentée, s'interroge sur les valeurs et les principes , nous responsabilise		Interpelle, crée des obligations. Normalisation
Soumettre la visée éthique à l'épreuve de la norme		

Ethique et morale, Paul Ricoeur 1990



Ethique

- « *Réflexion sur ce qu'est la vie bonne et les valeurs qui la fondent* »
- « *Une morale de l'action* » Aristote



Une définition de la bioéthique

« L'éthique biomédicale est l'étude *interdisciplinaire* de l'ensemble des conditions qu'exige une gestion *responsable* de la *vie* et de la *personne humaine* dans le cadre des *progrès* rapides et complexes du savoir et des *technologies biomédicales* » Guy.Durand



Introduction aux concepts de base, valeurs cardinales de la bioéthique

- Respect de la personne (principe d'autonomie)
- Principe de bienfaisance (non malfaisance)
- Principe de justice (équité)

Principles of Biomedical Ethics. 1ère édition 1979, T. Beauchamp et J. Childress,

Quels enjeux pour la pratique soignante

- Comment ces valeurs peuvent-elles être mises en œuvre dans une situation singulière ?
 - Principe de vulnérabilité
 - Délibérer



Le principe de vulnérabilité

- « Le principe de vulnérabilité prescrit, au fondement de l'éthique, le respect, le souci et la protection d'autrui et du vivant en général, sur base du constat universel de la fragilité, de la finitude et de la mortalité des êtres. »
 - Déclaration de Barcelone 1998
 - Aspect les plus universels de la condition humaine
- => éthique du soin , responsabilité

Peter Kemp et Jacob Dahl Rendtorff in Nouvelle encyclopédie de bioéthique, G. Hottois et JN Missa, 2001



Paul Ricoeur , l'éthique ...

- Ce qui est estimé bon dans les actions liées au souci des autres, sollicitude
- La bonté dans la sollicitude tient à une forme de reconnaissance affective dans la relation. La souffrance de l'autre n'est pas une charge, s'occuper d'autrui souffrant revient à être instruit par lui. Il y a partage dans cette expérience intersubjective.
- *Soi-même comme un autre, Paris, Seuil*
- « *Vivre bien, avec et pour les autres, dans des institutions justes* » Paul Ricoeur, *Le Juste*, Ed. Esprit, Paris, 1995

Enjeux éthiques

- Consentement, délai de réflexion , capacité de discernement, représentant thérapeutique, D.A
- Information Un lieu, un espace, du temps, un langage, les bénéfiques/risques, les alternatives, inviter aux questions, compréhension
- Secret professionnel
- Le soin
 - Écoute, doutes, certitudes
 - La prudence médicale
- Acceptation de l'Incertitude... par tout le monde ?
- Prudence
- Accompagnement thérapeutique : créatif et innovant et remise en question du soignant
- Mise en place de Soutien (dispositifs éthiqueS)
- Place des soins palliatifs (vision pédiatrique partagée aux adultes ? règle du double effet-sédation)
- Le langage
- La temporalité

Ethique de la recherche

- Oncologie et essai clinique : place du vocabulaire (Médicament ? Molécule ?) et faux espoir
- Personne en fin de vie
 - Consentement ?
 - Posture altruiste de la personne en fin de vie
 - Projet de recherche
 - Et vous ?

Les situations en oncologie et discussion éthiques

Refus de chimiothérapie au diagnostic (Kc sein)

Acharnement thérapeutique, non réanimation

Qualité de vie

Transfusion et témoin de Jehovah

Lien recherche-soin

Conflit au sein de l'équipe ou avec les familles

La technique et les Hommes (RT, CT-thérapie ciblée-chirurgie)

Les valeurs (représentations)

Le droit de savoir ou de ne pas savoir



Délibérer pour agir : la prise de décision médicale

- Approche philosophique de la délibération
 - Deliberare : peser le pour et le contre
 - Décision médicale = action
 - Origine : gestion de crises (politique, justice et droit)



Délibération, son outil la parole

Patient
 ↑
 In,fergo,physio
 AS
 administrateur
 accueil
 associations
 le médiateur
 culturel,
 l'interprète
 professionnel
 représentant
 du culte
 ↓
 Médecin

« On parle beaucoup dans l'exercice de la médecine. Mais de quoi parle-t-on le plus souvent ? [...] Le soigné parle toujours de lui-même mais il est rare qu'il parle explicitement de ses préoccupations profondes, de ses désirs, de ses échecs, de ses espoirs, de ses espérances. Il est plus rare encore que le soignant puisse entendre la parole du soigné ou qu'il l'invite à dialoguer à ce niveau ou, même, lui laisse simplement le loisir de s'exprimer de façon personnelle. Cela prendrait sans doute trop de temps. Mais cela conduirait également le soignant à entendre des questions qu'il n'est pas toujours préparé à rencontrer [...] »

J-F. Malherbe Pour une éthique de la médecine. Chapitre 4, p 63-64 Chapitre7, p117-125 Catalyses

Méthode de délibération éthique (2)

Préalables à la résolution des conflits

La réponse ne peut être uniquement technique ou scientifique

Il n'y a pas une seule bonne décision, mais une plus grande pertinence d'une réponse sur l'autre

La solution la plus pertinente émane d'une délibération entre les divers acteurs engagés dans la situation de soin

Conditions d'une bonne délibération

Distanciation: Recul nécessaire, détachement des pressions de toutes sortes, permet d'éviter la solution toute faite

l'ensemble des éléments d'une situation problématique, passer du simple au complexe, explorer toutes les valeurs en jeu (le patient et ses proches, l'organisation de soins, l'éthique professionnelle – la déontologie, le contexte psychosocial ...)

Concertation: 2 «règles»

* Chaque participant à la discussion a le même droit à la parole

* Délibérer pour parvenir à une concertation dans l'action qui permet le meilleur engagement au service du soin du malade (profond respect de l'altérité) – si possible en présence du patient



Mais comment faire quand c'est compliqué ?

- Avoir en tête les éléments sur la **phénoménologie de la maladie** :
 - Sentiment de vie contrariée
 - Perte des cadres de références habituels
 - Perte de contrôle sur soi
 - Crainte de la mort possible
 - Isolement qui peut être profond
 - Dépendance à l'égard des autres
 - Altération de la conscience intime du temps
- Importance de l'**anamnèse** de type :
 - Quel est le style de vie de ce patient / couple / famille ?
 - A quoi leur existence s'est-elle destinée jusqu'alors?
 - Quelles sont les tensions présentes dans leur existence?
 - Comment pourra t il aménager son temps et son espace vital à l'occasion de la maladie?
 - Quelles modifications de ses relations sociales peuvent survenir à l'occasion de cette maladie?



Possible avec la chronicité
Les parents, les proches et leur savoir
Adéquation de moyens, meilleur chemin plutôt que règle du moindre mal (JF. Malherbe)

Démarche éthique réflexive et critique (paradigme herméneutique)

Proposition d'une démarche éthique réflexive et critique (paradigme herméneutique)	
1. Quelles sont les valeurs en jeu? L'éthique du soin mise en question	<ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les données cliniques pertinentes? • Pour quelles raisons le projet médical actuel est-il mis en question? • Quelles sont les valeurs personnelles du patient? • Quelles sont les valeurs personnelles du soignant? • Quelles sont les normes professionnelles du soignant? • Quelles sont les valeurs institutionnelles de l'établissement de soins? • Quelles sont les valeurs sociales et culturelles au sein desquelles la pratique considérée se déroule? • Comment sont définies les responsabilités respectives des divers acteurs du projet médical actuel? • Quelle est la structure narrative actuelle de la présentation du cas?
2) Quels projets de soin pourraient être proposés?	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les conflits de valeurs (personnelles, professionnelles, institutionnelles) qui font obstacle à la réalisation du projet de soin actuel? • Quelles options de soins permettraient de surmonter voire de résoudre ces conflits en vue de l'élaboration d'un nouveau projet de soin? • Quel est le projet de soin proposé?
3) Quel est le projet de soin retenu? La sagesse pratique et ses limites	<ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'option qui préserve le plus de valeurs partagées au sein de l'équipe soignante en vue de l'élaboration d'un nouveau projet de soin? • Quelle est la structure narrative du projet de soin retenu? • Quelle est la justification rationnelle de ce choix?

Ethique et responsabilité en médecine, Editions Médecine et Hygiène, 2006, Lazare Benaroyo p99

Dispositifs éthiques Romands, valeurs institutionnelles

- Commission d'éthique clinique – Hôpital Riviera Chablais
Accueil, écoute, dialogue ?
- Commission d'éthique clinique de l'EHC- FLC , **Compétence**, **proximité**, humanité, **responsabilité**
- Conseil d'éthique clinique- Hôpital du Valais,
Relation de soin, **responsabilité**, équité, esprit de **collaboration**, **durabilité**
- Commission d'éthique Clinique – GHOL
Respect, **proximité**, qualité des soins, **collaboration**, **durabilité**
- Conseil d'éthique HFR, Engagement, solidarité, **respect**
- Unité d'éthique CHUV, **Compétence**, empathie, créativité, **responsabilité**, **transparence**
- Conseil d'éthique clinique HUG , Qualité, innovation, service, **responsabilité**
- Neuchatel ? **Compétence**, **respect**, ambition, **responsabilité**

Pour réfléchir et conclure ...

Reconnaitre l'existence d'Autrui

L'écouter = faire silence pour lui permettre de garder Espoir
et pourquoi pas, parfois y croire avec lui

Sortir de sa zone de confiance, tenter d'être inventif et créatif, sortir des sentiers battus
(laisser exprimer ses talents de soignants loin du stéthoscope et de la perfusion puisque la
médecine est un art que chacun doit exercer)



*Pour Espérer parce que tu es en Vie
Parce que ca en vaut la peine
Parce que la Terre est belle
Espérer
Jusqu'à fatiguer la mort ... la faire hésiter
Espérer, M.Sardou*

Etre là avec lui dans ce qui est difficile mais aussi ce qui est heureux

Discussion

