

Groupe hospitalier Broca - Cochin - Hôtel Dieu



Rapport d'activité 2013

Le rapport d'activité 2013 se compose de trois parties :

- Partie 1 : le bilan 2013
- Partie 2 : les perspectives 2014
- Partie 3 : les annexes

Partie 1

L'activité de consultation

Il y a eu 145 saisines en 2013.

53 saisines spontanées. Le Cec a été saisi pour des situations de : fin de vie (21), stratégie thérapeutique (13), droits des malades (7), refus de soins (6), procréation (4) et divers (2).

Concernant la **fin de vie**, 5 saisines ont concerné des demandes d'aide active à mourir, 6 des situations où se discutait un arrêt d'alimentation et/ou d'hydratation ayant pour conséquence le décès du patient et 10 discussions de LATA et de soins palliatifs. La moitié (11) concernait des personnes âgées.

Treize saisines de **stratégies thérapeutiques**, dont 9 pour des personnes âgées, ont concerné le degré de rééducation proposé aux patients, la maltraitance ou l'entrée dans une institution.

Les saisines « **droits des patients** » ont porté sur des thèmes très variés : secret médical, sexualité en maison de retraite, défaut de consentement à des soins organiques d'un patient « psychiatrique », refus d'amputation chez une personne âgée et autres **refus de soins**.

Sur 53 saisines, 45% concernaient des **personnes de plus de 75 ans**.

L'origine des saisines :

- **75% depuis les médecins et 25% depuis des patients ou leurs proches (alors que les autres années sont plus de l'ordre du 50/50),**
- **12 (23%) du GH Broca-Cochin-Hôtel Dieu,**
- **18 (34%) de l'AP-HP, 18 (34%) d'Ile de France et notamment 7 de lieux d'hébergement pour personnes âgées dépendantes,**
- **5 (9%) de province.**

L'activité de recherche

En 2013 le Cec a poursuivi son activité de recherche. Les protocoles en cours sont :

- **« Vécu des proches et des soignants lors de décisions concernant l'alimentation et/ou l'hydratation d'un patient en contexte de fin de vie »**

Débuté fin 2011, les inclusions sont terminées (35 en 2013, 86 au total). L'analyse d'un premier volet concernant les pratiques en néonatalogie est terminée et a fait l'objet de trois présentations des résultats :

- une communication aux équipes médicales concernées le 5 avril 2013 (cf. annexe p.6)
- une présentation de Véronique Fournier aux journées francophones de recherche en néonatalogie : **« L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en néonatalogie : l'épreuve du réel »** (17 décembre 2013)
- la rédaction d'un article co-signé par plusieurs chercheurs impliqués qui a été soumis aux *Archives de Pédiatrie* pour une publication en 2014 (« L'arrêt d'alimentation et d'hydratation artificielles en néonatalogie : l'épreuve du réel »).

L'analyse globale des diverses spécialités étudiées (néonatalogie, gériatrie, soins palliatifs, neurologie) sera disponible courant 2014.

- **« Eléments de décision conduisant à décider de poursuivre ou non une grossesse après l'annonce d'un diagnostic génétique péjoratif »**

Il s'agit d'une étude prospective, consistant à accompagner la période qui se situe entre l'annonce d'un diagnostic d'une maladie d'une particulière gravité en cours de grossesse et la décision d'interrompre ou non cette grossesse. Trente-trois inclusions ont été faites à l'hôpital Cochin-Port Royal depuis fin 2011 (12 en 2013). Ses résultats sont en cours d'analyse.

- **« La demande d'accès au dossier médical en réanimation : Qui ? Pourquoi ? Comment ? Une étude d'éthique clinique »**

L'étude est menée en collaboration avec le service de réanimation adulte de l'hôpital Cochin dirigé par le Pr. JP Mira. L'objectif est de mener une enquête auprès de personnes demandant l'accès au dossier médical pour mieux comprendre leurs motivations et leurs attentes. 34 inclusions ont été faites en 2013. Il est prévu 50 inclusions au total.

- **« Comment comprendre et aider à résoudre les difficultés relationnelles survenant entre une équipe soignante, et plus particulièrement les aides-soignantes et les patients ou leurs proches en moyen et long séjour gériatrique? »**

Les objectifs du projet sont de mieux identifier et comprendre quels sont les éléments constitutifs des conflits relationnels et de ce que pourrait être le contenu d'une intervention susceptible d'aider à améliorer les pratiques en matière relationnelle entre les équipes soignantes, les patients et leurs familles en moyen et long séjour gériatrique. 6 inclusions en 2013.

- **« L'auto conservation ovocytaire. Une étude d'éthique clinique »**

Il s'agit de mener une étude exploratoire sur ce que les femmes entre 25 et 45 ans pensent de la possibilité technique qui s'ouvre d'auto-conserver leurs ovocytes pour un usage personnel différé, ainsi que leurs gynécologues, pour essayer de mieux comprendre comment les uns et les autres se positionnent et pourquoi, vis-à-vis de ce débat. 5 inclusions en 2013.

- **« La relation médecin-malade à l'épreuve de l'avancée en maladie cancéreuse »**

Une étude d'éthique clinique dans le cadre d'un projet mené par le CADIS (Centre d'Analyse et d'Intervention Sociologiques de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales) financé par l'INCA (Institut National du Cancer) : projet MOCADESA (« Mourir d'un cancer dans une démocratie sanitaire ». L'année 2013 a été consacrée à la finalisation du protocole. Les premières inclusions devraient démarrer début 2014.

Formation

Les activités de formation dispensées par le Cec en 2013 ont été (cf. annexes p.4) :

- Les séminaires d'éthique clinique :
 - Février : séminaire « La méthode en éthique clinique/La relation médecin-malade »
 - Mai : séminaire « Obstétrique et éthique clinique/Le normal »
 - Juin : journée annuelle de bilan
 - Novembre : séminaire « De l'AMP à la PMA, Médecine et convenance »

- Les séminaires d'éthique clinique : l'équipe du Cec a par ailleurs dispensé des enseignements dans le cadre d'autres formations (cf. annexes p. 19). Comme par exemple, une journée de formation destinée à des professionnels du GH en juin.

Les publications

En 2013, elles ont été les suivantes :

- « **Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans** », une brochure Centre d'éthique clinique coordonnée par Eric Favereau et Marta Spranzi¹.
- « **La bioéthique en France** », un numéro spécial paru dans la revue internationale « *Medicine, Health Care and Philosophy* ». Il a été écrit par les membres du GREC (Groupe de Recherche en Ethique Clinique)², à partir des travaux menés par le Centre (voir rapport d'activité 2012).
- « **L'expert et l'expertise en éthique dans le monde de la santé** », Véronique Fournier, Revue francophone d'éthique des soins de santé, *Ethica Clinica* n°68-déc 2012 p.64 à p.72. (publié fin 2012, annoncé en 2013 seulement).
- « **L'éthique clinique comme observatoire de valeurs sociales émergentes** », Véronique Fournier, dans « *L'éthique clinique et les normes* » sous la direction de Jean-Marie Lardic et Guillaume Durand. Editions Cécile Defaut.p.39 à p.55.
- « **Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ?** », Véronique Fournier, Denis Berthiau, Emmanuelle Kempf, et Julie d'Haussy, paru dans *la Presse Médicale*, Volume 42, Issue 6, Part 1, June 2013, Pages e159–e169.
- « **Décider et faire : le 'savoir-comment-faire' entre sagesse pratique, habilité et éthique du care** », Marta Spranzi, *Implications philosophiques*, numéro spécial consacré à « *L'éthique dans tous les états* », Novembre 2013 (<http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/decider-et-faire-1/> et <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/decider-et-faire-1/>)
- « **The French euthanasia debate : exception and solidarity** », Marta Spranzi, *The Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 22, 2013, 1-9

Des communications ont été écrites pour les journées de l'Agence de la biomédecine au Centre Universitaire des Saints Pères à Paris les 30 et 31 mai 2013 :

- « **Quand la demande d'enfant dérange l'éthique : une étude d'éthique clinique** », Denis Berthiau, Véronique Fournier, Philippe Bataille, Julie d'Haussy.
- « **Que vivent les candidats-donneurs de foie lorsqu'ils se proposent comme donneurs ? Que faut-il en penser ? Une étude d'éthique clinique** », Véronique Fournier, Eirini Rari, Nicolas Foureur.

¹ Voir les brochures publiées par le Cec : <http://ethique-clinique.com/publications/les-brochures/>

² Le GREC s'est constitué en 2009. Il est résolument pluridisciplinaire et composé de chercheurs en sciences à la fois médicales, sociales et humaines. Il est constitué de membres du groupe d'éthique clinique qui écrivent des articles à plusieurs mains (médecin – non médecin) à partir des thèmes étudiés au Cec.

Plusieurs membres du Centre ont communiqué oralement sur divers thèmes à divers congrès ou séminaires (cf. annexes p. 20).

Les autres activités du centre

Dans le cadre des « Mardis de l'éthique », le Centre a organisé deux séances de discussion ouvertes à tous les membres du personnel du groupe hospitalier sur

- « Les demandes d'accès au dossier médical : quelles réponses ? » le 4 juin 2013.
- « Les directives anticipées chez les personnes de plus de 75 ans, une étude d'éthique clinique. » le 19 mars 2013.

En 2013, le Centre a aussi continué d'être un membre actif du réseau européen d'éthique clinique (**ECEN : European Clinical Ethics Network**). Sa 13^{ème} réunion s'est tenue à Munich (Allemagne) le 13 mars 2013 et la 14^{ème} a eu lieu à Bochum (Allemagne) les 8 et 9 septembre 2013. Lors de l'ICCEC 2013 (International Conference on Clinical Ethics Consultation), Véronique Fournier a présenté : « How can transplantation medicine benefit from ethics consultation ? » et « A new model for ethics consultation : The "commitment" model ».

Organisation de la Conférence internationale d'éthique clinique

En 2013, le Centre a consacré des ressources importantes à la préparation de la conférence internationale de l'ICCEC dont il est l'organisateur principal (**International Conference on Clinical Ethics Consultation**)³ qui se déroulera du 23 au 26 avril 2014 avec le parrainage et dans les locaux de l'Université Paris Descartes, de la faculté de Médecine et de l'Université Pierre et Marie Curie, rue de l'Ecole de Médecine Paris 6^{ème}.

Le thème de cette 10^{ème} édition de l'ICCEC est : « **The patient's voice (La voix du patient)** », thème retenu en concertation avec les présidents fondateurs de l'ICCEC et proposé notamment du fait de la spécificité du Centre d'éthique clinique de Cochin, ouvert dès l'origine aux patients et à leurs proches, à égalité avec les soignants (cf. annexes p.15-17).

Partie 2 Perspectives 2014

Outre la poursuite de ses activités habituelles et de l'animation de la 10^{ème} conférence internationale de l'ICCEC 2014, le Centre poursuivra les objectifs suivants:

- Lancer une 8^{ème} **promotion de formation en éthique clinique** qui débutera en septembre 2014 et se poursuivra pendant deux ans.
- Continuer ses **activités de recherche**.
- Pérenniser **l'avenir de la structure** au sein du nouveau pôle de santé publique du GHU Cochin - Broca - Hôtel Dieu. Le Cec mettra notamment de l'énergie en 2014 à consolider les postes des personnes qui l'animent au quotidien.

³ <http://www.iccec2014.fr/>