

Groupe hospitalier Broca - Cochin - Hôtel Dieu



# Rapport d'activité 2015

## **L'année 2015 au Centre d'éthique clinique ...**

### **Le Centre a poursuivi son activité principale de « consultation d'éthique clinique »**

Le Centre continue d'être saisi avec constance sur des situations cliniques autour desquelles survient un conflit de valeurs qui bloque la décision médicale. Il a ainsi été saisi 48 fois sur ce motif cette année. Les 2/3 (N=30) des saisines sont venues de l'AP-HP dont 7 du GH Broca - Cochin - Hôtel Dieu). Dans 70% des cas, l'appel provenait des médecins et dans 30% des patients ou de leurs proches.

En termes numériques, l'activité de consultation est donc remarquablement stable. Elle représente en moyenne une consultation par semaine sur l'ensemble de l'année. Elle est très comparable à celles des centres proposant une consultation d'éthique clinique équivalente en Amérique du Nord, c'est-à-dire celles dirigées par des médecins et insérées dans le tissu hospitalier. Et elle est nettement plus conséquente que celles des centres d'éthique clinique plus universitaires ou extra hospitaliers, généralement plutôt animés par des philosophes, modèle plus habituel en Europe.

Ceci dit, les situations sur lesquelles le Centre est saisi sont de fait de plus en plus lourdes et compliquées à débloquent, ce qui fait que le temps consacré à y travailler est de plus en plus conséquent : en moyenne 20 heures par consultant et par saisine, sachant que deux ou trois consultants travaillent sur chaque saisine. Il est assez normal que l'activité du Centre évolue dans ce sens, car après presque 15 ans d'existence, il a réussi à diffuser suffisamment ses méthodes de travail pour que ce ne soit plus que les situations toujours nouvelles et compliquées qui lui parviennent.

Pour rappel, le travail nécessite de nombreux entretiens avec toutes les personnes concernées (patient, proches, médecins, soignants), puis un ou plusieurs staffs de réflexion collective sur le cas considéré, et enfin un accompagnement de suivi sur plusieurs semaines, voire mois, jusqu'à ce que la situation arrive à résolution. Par ailleurs, le travail mené est toujours pluridisciplinaire, associant soignants et non soignants (chercheurs en sciences sociales et humaines ou autres représentants de la société civile entraînés à la réflexion éthique).

Les sujets émergents et qui ont posé difficulté sur le terrain en 2015 :

- Patients « neurologiques » : patients, jeunes ou âgés, atteints de troubles neurologiques (AVC<sup>1</sup>, démences, maladies neuro-dégénératives), pour qui les proches et/ou les médecins se demandent si la poursuite des soins, y compris la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation artificielles ne s'apparente pas à de l'acharnement thérapeutique.
- Place des directives anticipées : dans les situations précédentes notamment, mais pas seulement : on sent bien sur le terrain que l'attention portée aux directives anticipées, lorsqu'elles existent, est de plus en plus importante. Pour autant, les divers protagonistes concernés (équipe soignante et proches), ont du mal à savoir quelle place leur donner et comment leur faire au mieux honneur.

---

<sup>1</sup> Accident vasculaire cérébral

## Détail des motifs de saisines arrivées au Centre d'éthique clinique en 2015 :

Fin de vie (22), stratégie thérapeutique (7), droits des malades (7), procréation (6), refus de soins (4) et autres (2).

Concernant la **fin de vie** : les saisines ont concerné 8 fois des patients atteints de maladies neurologiques (dont 3 EVC/EPR<sup>2</sup>), 5 fois des personnes en gériatrie et 2 fois des nouveaux nés en réanimation.

- 8 saisines ont été des demandes d'aide active à mourir. Pour exemple : pouvez-vous intervenir auprès des neurologues ayant réanimé ma mère âgée d'un AVC, afin qu'ils la laissent mourir comme elle l'aurait voulu ? Peut-on envisager d'accompagner à mourir un homme jeune souffrant d'une maladie neuro dégénérative, ayant échoué à se suicider, alors qu'il n'est pas en fin de vie ?
- 2 situations ont concerné des patients ayant saisi le Centre par anticipation vis-à-vis d'une demande future d'aide active à mourir.
- 11 saisines ont été relatives à des LATA<sup>3</sup>. Pour exemple : faut-il accéder à la demande d'arrêt d'alimentation et d'hydratation de ces parents pour leur enfant promis à un état pauci relationnel ? Faut-il poser une GPE<sup>4</sup> à cette jeune femme victime d'un grave AVC sans son consentement éclairé alors que son parcours de vie fait penser qu'elle aurait préféré mourir plutôt que d'être maintenue en vie dans ces conditions ?
- 3 autres portaient sur les conditions de réalisation des soins palliatifs. Pour exemple : faut-il respecter la demande de cette épouse de ne pas trop traiter les douleurs de son mari au stade terminal d'un cancer pour des raisons religieuses ?

Les 7 saisines, relatives à une **stratégie thérapeutique**, ont eu des thèmes variés : apports alimentaires et hydriques chez une personne âgée en EHPAD, test génétique chez un mineur, traitement expérimental chez un enfant, don vivant de poumon, IMG<sup>5</sup> chez une femme atteinte de maladie neuro-dégénérative, retour à domicile problématique pour un patient hospitalisé en neurologie, et soins sous contrainte chez une patiente suicidaire hospitalisée en psychiatrie.

Les 7 saisines « **droits des patients** » ont porté sur : le secret médical et son éventuelle rupture (2), l'information médicale au patient, l'information médicale aux proches en psychiatrie, le rôle de la personne de confiance, la maltraitance en gériatrie, la sexualité en EHPAD.

Les 7 saisines à propos de « **procréation** » concernaient : des patients atteints de cancer (2), des risques de transmission génétique de maladies (2), une situation sociale particulière, une technique expérimentale.

Les 4 « **refus de soins** » émanaient de patients en psychiatrie, en neurologie, en gériatrie (refus de GPE) et en prison.

---

<sup>2</sup> EVC/EPR : état végétatif chronique / état pauci relationnel

<sup>3</sup> LATA : limitation et arrêt des thérapeutiques actives

<sup>4</sup> GPE : gastrostomie endoscopique percutanée

<sup>5</sup> IMG : interruption médicale de grossesse

## **Par ailleurs, en 2015, le Centre a poursuivi son travail de recherche en éthique clinique**

### ***D'une part,***

Il a diffusé les résultats de ses protocoles terminés, en les présentant soit au cours de réunions dédiées, soit dans des colloques nationaux ou internationaux, soit dans des articles écrits et soumis à des revues nationales ou internationales :

#### **Etude sur les raisons de décider ou non d'une interruption médicale de grossesse après l'annonce d'un diagnostic génétique péjoratif.**

Il s'agissait d'une étude prospective, consistant à accompagner la période qui se situe entre l'annonce d'un diagnostic d'une maladie génétique d'une particulière gravité en cours de grossesse et la décision d'interrompre ou non cette grossesse. L'étude a porté sur 28 cas.

#### **Etude sur l'intérêt d'une médiation dans la remise du dossier médical au patient ou aux ayants-droit en réanimation**

L'étude a été menée en collaboration avec le service de réanimation adulte de l'hôpital Cochin dirigé par le Pr. JP Mira. Elle a consisté à tenter de mieux comprendre les motivations et les attentes des personnes demandant l'accès au dossier médical et si la proposition d'une médiation pouvait être utile dans ces cas pour mieux satisfaire ces demandes/attentes. Elle a porté sur 43 demandes. Les résultats ont été présentés à l'équipe de réanimation adulte en mai 2015.

#### **Etude sur l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en contexte de fin de vie.**

L'étude était rétrospective et multicentrique en réanimation néonatale, en neurologie, en gériatrie et en soins palliatifs. Elle portait sur le ressenti d'équipes soignantes et de proches à propos des conditions de la mort de patients chez qui un arrêt ou une non mise en place d'alimentation et/ou d'hydratation avaient été discutés dans un contexte de fin de vie. Les résultats ont été publiés dans la brochure « Arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en contexte de fin de vie » éditée par le Centre en 2015.

### ***D'autre part,***

Le Centre a terminé les inclusions (N=57) et commencé la phase d'analyse pour deux protocoles qui avaient été démarrés précédemment :

#### **Etude sur l'autoconservation ovocytaire pour raisons sociétales :**

Le Centre mène une étude exploratoire sur ce que les femmes entre 25 et 45 ans pensent de la possibilité technique d'auto-conserver leurs ovocytes pour un usage personnel différé, ainsi que leurs gynécologues. Il s'agit d'essayer de mieux comprendre comment les uns et les autres se positionnent, et pourquoi, vis-à-vis de cette technique. Les inclusions ont commencé en octobre 2013. Elles ont été terminées en 2015 et l'analyse des résultats a été démarrée. Elle devrait se terminer en 2016. L'étude sera par ailleurs complétée par quelques séances de séminaire interne ayant pour but de vérifier ce que d'autres équipes de recherche nationales ou internationales pensent de la question. Ce travail de recherche fera ensuite l'objet d'une journée de restitution et de débat public.

## **Etude sur les difficultés relationnelles entre les aides-soignantes et les patients et/ou leurs proches en long séjour gériatrique**

Les relations ne sont pas toujours simples, voire deviennent parfois très conflictuelles, en long séjour gériatrique entre patient, proches et équipe soignante. Les aides-soignantes, notamment sont celles qui sont souvent en première ligne auprès de ces patients au quotidien et celles avec qui peuvent se développer ces difficultés relationnelles. Ces dernières ont d'autant plus de chances de survenir, paradoxalement, que les proches sont plus présents au chevet de leur aîné institutionnalisé. Les situations peuvent devenir excessivement tendues lorsque les vieux sont atteints de troubles cognitifs avancés, voire de démence. Interpellé par ce constat qu'il a eu l'occasion de vérifier lui-même à plusieurs reprises au cours des dernières années, le Centre a initié un travail de recherche visant à mieux comprendre pourquoi et comment s'installent ces difficultés relationnelles lorsqu'elles surviennent et à identifier quelques pistes pouvant éventuellement aider à les apaiser. Pendant l'année 2015 les inclusions ont été terminées (au total 18 inclusions) et l'analyse a été finalisée. L'année 2016 sera l'occasion de les diffuser auprès des équipes concernées d'une part, puis plus largement au cours de colloques internationaux et à travers des articles *ad hoc*.

### ***Enfin,***

Le Centre a poursuivi le travail initié sur deux autres protocoles :

#### **La relation médecin-malade à l'épreuve de l'avancée en maladie cancéreuse, et notamment le passage éventuel des soins curatifs aux soins palliatifs**

Il s'agit d'une étude d'éthique clinique qui s'insère dans le cadre d'un projet coordonné par le CADIS (Centre d'Analyse et d'Intervention Sociologiques de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales) et financé par l'INCA (Institut National du Cancer) : projet MOCADERA (« Mourir d'un cancer et démocratie sanitaire ». Les inclusions se sont poursuivies sur les sites de l'Hôpital Cognacq-Jay, de l'Institut Gustave Roussy et de la Fondation La Croix Saint Simon (hospitalisation à domicile) en 2015 (n=12). L'analyse des données aura lieu en 2016 ainsi qu'un retour aux équipes participantes.

#### **La décision d'hospitaliser sans consentement en psychiatrie**

L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie est une particularité en médecine qui pose question sur le plan éthique. Cette étude se propose de rencontrer les protagonistes impliqués lors d'hospitalisations sans consentement sur demande d'un tiers ou en cas de péril imminent, et au plus vite après que la décision a été prise : les patients, des proches, les médecins et des soignants. Il s'agit de comprendre les positions des uns et des autres et les arguments éthiques qui les sous-tendent.

En 2015, les inclusions se sont poursuivies à l'hôpital Sainte Anne à Paris et à la clinique Bosch à Lille. Elles ont débuté en toute fin d'année dans un service d'urgences psychiatriques à l'hôpital André Mignot au Chesnay (22 saisines en tout en 2015).

Les saisines vont se poursuivre sur ce troisième site pendant environ 6 mois, puis l'analyse des données de l'étude démarrera. Une présentation des résultats est prévue début 2017.

## **En 2015, le Centre a aussi poursuivi son activité de publication et sa participation aux débats nationaux et internationaux sur des sujets d'éthique clinique ou médicale**

Le détail de l'activité du Centre sur ce point est disponible en annexe.

Les éléments les plus importants de cette activité ont été les suivants :

- Publication d'un article visant à positionner la méthode de « consultation » d'éthique clinique, développée par le Centre, en regard des autres méthodes existantes au plan international : «The 'Commitment Model' for clinical ethics consultations : Society's Involvement in the Solution of Individual Cases», in *Journal of Clinical Ethics*, Winter 2015, Vol 26, N°4, pp 286-296.
- Participation au débat national et international sur le sujet des directives anticipées qui sont actuellement un sujet majeur sur le terrain. Le Centre a notamment au cours de l'année 2015 organisé un mardi de l'éthique sur ce thème, et participé à un workshop en Norvège sur le sujet spécifique des directives anticipées en Ehpad<sup>6</sup>.
- Participation au débat national et législatif sur la fin de vie :

Les résultats de l'étude d'éthique clinique sur le « 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 » ont été publiés dans la brochure « Arrêt de l'alimentation et de l'hydratation en contexte de fin de vie » éditée par le Centre. Par ailleurs, ils ont fait l'objet d'un grand nombre de demandes d'intervention dans des colloques ou conférences.

Un article, écrit par de jeunes chercheurs du Centre a également été publié sur « L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation dans les états de conscience altérée », in *Bioetica Forum*, visant à donner des éléments de comparaison entre l'affaire Vincent Lambert et les trois autres affaires de référence au plan international sur ce sujet : l'affaire Schiavo aux USA, l'affaire Leonardo en Italie et l'affaire M. au Royaume-Uni.

Véronique Fournier et Laurence Brunet ont été auditionnées par la mission Claeys-Leonetti, nommée par le Premier Ministre, ayant conduit à la proposition de loi n° 2512 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Véronique Fournier a publié « *Puisqu'il faut bien mourir. Histoires de vie, histoires de mort : itinéraire d'une réflexion* » aux éditions *La Découverte*. Elle a ensuite participé à plusieurs débats ou conférences autour de son livre. Elle a notamment été invitée à faire la Conférence Inaugurale au 3ème Congrès International Francophone de Soins palliatifs à Tunis, particulièrement intéressant par la richesse des différents points de vue et les vifs débats à propos de « l'aide active à mourir » que la Conférence a suscités.

---

<sup>6</sup> Etablissement d'hébergement pour personne âgée dépendante

## **Les autres activités du Centre en 2015**

### **L'éthique clinique à disposition des soignants, et la dimension éthique dans le projet d'établissement.**

Au cours de l'année 2015, le Centre s'est à nouveau efforcé de voir comment davantage travailler avec non seulement les médecins mais aussi les équipes soignantes, notamment du Groupe Hospitalier. A cette fin, il a multiplié les occasions de rencontre avec les cadres de pôle. Ces rencontres se poursuivront en 2016 pour savoir quels sont les besoins et comment pourrait être établie une collaboration plus efficace, dont le principe resterait nourri par la spécificité d'éthique clinique développée par le Centre. Au jour d'aujourd'hui, l'idée serait de prévoir des réunions régulières avec un ou deux pôles volontaires. Au cours de ces réunions, les soignants évoqueraient un cas concret leur ayant posé problème éthique au cours de leur prise en charge. Le Centre animerait la discussion éthique autour de ce cas.

Parallèlement, le Centre a été contacté par la Direction du GH qui souhaite mieux intégrer la dimension éthique au sein de son projet d'établissement, afin de répondre aux attendus de la certification V 2014. Ces efforts synergiques devraient permettre d'avancer plus vite sur ce thème en 2016 que les années précédentes.

### **Les activités de formation**

En 2015, la formation en éthique clinique s'est poursuivie pour la plus récente promotion (8<sup>ème</sup> groupe). Par ailleurs, certains séminaires d'éthique clinique ont été comme les années précédentes ouverts ou organisés pour tous les anciens (7 promotions), autant que pour les nouveaux.

Ainsi, les séminaires d'éthique clinique organisés en 2015 ont été :

- Février : Retour sur le principe d'autonomie en éthique clinique (cf. annexes p 5).
- Mars : Information génétique et décision médicale : quelle autonomie pour les patients ou les parents ? (cf. annexe p 6).
- Mai : Soins sans consentement en psychiatrie - Principe de Justice (cf. annexe p 7).
- Octobre : Ethique clinique et fin de vie (cf. annexe p 9).
- Novembre : Ethique clinique et début de vie - Principe de non malfaisance (cf. annexe p 10).

L'équipe du Centre a aussi continué de participer à la demande à des enseignements dans le cadre d'autres formations (cf. annexes p. 16).

### **Les « mardis de l'éthique »**

Le Centre a continué d'organiser des séances de discussion ouvertes à tous les membres du personnel du groupe hospitalier sur :

- « Limitation et arrêt de traitement en REA : Faut-il réveiller le patient? Quand ? Pourquoi ? », le 16 juin (cf. annexes p. 12)
- « Un patient hospitalisé en urgence pour une fin de vie non anticipée : questions éthiques... », le 15 décembre (cf. annexes p. 13)

## **Le réseau européen d'éthique clinique (ECEN: European Clinical Ethics Network)**

En 2015, le Centre a continué de participer en tant que membre actif au réseau européen d'éthique clinique. Dans cette perspective, il a participé à la réunion du réseau qui s'est tenue à Cagliari en Septembre et y a fait une présentation.

## **Le nouveau pôle de Santé Publique des HUPC**

Les membres du Centre ont participé à plusieurs réunions de pôle, dans le cadre notamment du projet du nouvel Hôtel Dieu. Ceci, afin de montrer leur souhait d'être considéré à part entière comme membre actif du pôle, ce qu'ils ressentent souvent comme pas si totalement évident.

## **Le Centre d'éthique clinique, un lieu de stage apprécié des jeunes doctorants**

Le Centre est souvent sollicité pour accueillir de nouveaux stagiaires juniors, venus de disciplines différentes et intéressés de se confronter aux questions éthiques concrètes qui se posent sur le terrain. Ainsi, ont été accueillis en 2015 : Sandrine Belise, master en droit de la santé, Jean Lefèvre-Utile, infirmier en psychiatrie et master en éthique, Alexandre Leroy, interne en médecine générale, Milena Maglio, doctorante en philosophie, César Meuris, doctorant en philosophie, Stéphanie Pierre, master en philosophie, Corentin Ringot, interne en pharmacie, Negar Yahaghi, master en droit de la santé et de la bioéthique.

## **Un séminaire de recherche sur l'institutionnalisation des personnes âgées devenues dépendantes**

En 2015, le Centre a été à l'initiative d'un nouveau séminaire de recherche intitulé : « Entre apories sociologiques et aléas médicaux : l'institutionnalisation des personnes âgées devenues dépendantes ». Le séminaire est co-animé par Véronique Fournier et Philippe Bataille (CADIS<sup>7</sup>, EHESS<sup>8</sup>). Ce sont les travaux menés par le Centre depuis plus de 10 ans maintenant sur *Vieillesse et médecine* qui l'ont amené à cette initiative. Le présupposé est que la prise en charge institutionnelle en EHPAD<sup>9</sup> aujourd'hui proposée aux personnes âgées devenues dépendantes n'est pas la réponse la mieux adaptée ni au plan social ni au plan médical pour ceux à qui elle s'adresse. Le séminaire réunit un groupe pluridisciplinaire de 20 personnes environ, dont plusieurs membres du groupe d'éthique clinique. Le projet est de réfléchir ensemble sur un nouveau éventuel modèle, permettant de rester « chez soi » jusqu'à la fin de ses jours.

---

<sup>7</sup> Centre d'Analyse et d'Intervention Sociologiques de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales

<sup>8</sup> EHESS : Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales

<sup>9</sup> EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes