

Les enjeux d'un centre expérimental d'éthique clinique

Depuis plus d'un an, un centre d'éthique clinique fonctionne à l'hôpital Cochin à Paris. Son but est d'aider, à leur demande et au cas par cas, patients et médecins confrontés à une situation complexe ou difficile sur le plan éthique. Une expérience pilote en France.

Véronique Fournier*

Le dernier cas soumis à la justice d'une patiente témoin de Jéhovah, transfusée contre son gré, a relancé controverses et polémiques. L'état de santé de la jeune femme nécessitait une transfusion, du fait d'une hémorragie abondante déclenchée quelques heures après qu'elle eut mis au monde son premier enfant. Le traitement a donc été mis en place, et ce malgré son refus clairement exprimé et réitéré. Était-il légitime d'aller contre sa volonté et de lui imposer ce dont elle avait dit ne vouloir à aucun prix? Ou fallait-il respecter son choix, quitte à ce qu'il conduise à la mort, et alors même qu'il existait à portée de main un traitement simple et susceptible de lui éviter une issue possiblement fatale? Beaucoup s'inquiètent de ce que la loi du 4 mars 2002 change l'équilibre de la relation malade-médecin. Ne va-t-elle pas conduire à faire

prévaloir le respect de l'autonomie du patient sur la préférence du médecin? Et cette tendance ne va-t-elle pas mettre en danger la profession sur le plan éthique?^{1,2}

L'une des grandeurs de la médecine est de s'être toujours interrogée sur la dimension éthique de sa pratique. Cette interrogation se voit perpétuellement renouvelée, du fait de l'avancée de la science et des techniques, aujourd'hui peut-être plus encore qu'hier du fait d'une certaine nouvelle exigence faite à la médecine: celle de laisser toute sa place au patient dans la décision qui le concerne.

UNE DOUBLE FILIATION

L'origine du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin s'inscrit au carrefour d'une double filiation: l'une, celle de l'éthique médicale, interpellation éternelle, co-substantielle et essentielle à la vitalité du métier; l'autre, plus récente, tient sa source dans un mouvement de fond, perceptible

depuis quelques années et plus précisément identifié ou du moins formalisé depuis les États généraux de la santé (novembre 1998-juin 1999). Ils ont été l'occasion d'une prise de parole forte de la population s'exprimant au nom des personnes malades et des usagers du système de santé. Le message a été lancinant à force d'être toujours répété de ville en ville, de réunion en réunion: il faut que la relation au système change, il faut que le malade soit davantage considéré comme une personne et non comme une maladie, comme un sujet et non comme un objet (de soins), qu'il devienne autant qu'il le souhaite partie prenante de la décision qui le concerne et davantage acteur de sa propre santé. Slogan? Quoi qu'il en soit, il a été décidé d'apporter une réponse politique à cette demande avec la loi du 4 mars 2002, et notamment son titre I consacré aux droits des malades.³ Mais la loi ne suffit pas. Il lui faut des outils d'accompagnement

* Praticien hospitalier en santé publique, responsable du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin. Mèl: ethique.clinique@cch.ap-hop-paris.fr

si l'on veut qu'elle devienne réellement effective : le centre d'éthique clinique a pour objet d'en être un.

S'inscrivant dans l'histoire de cette double filiation, il s'intéresse, observe et accompagne la prise de décision médicale « éthiquement » difficile. L'hypothèse est que les situations dans lesquelles une telle décision se pose sont souvent exemplaires de la tension qui existe au sein de la relation médecin-malade et du nouvel équilibre qu'il convient de trouver, depuis la loi, entre les deux positions en présence.

Le rôle du centre est aussi de contribuer à ce que la place de chacun dans le processus de décision soit optimale : celle du patient et de ses proches, celle des soignants, mais aussi celle de la société. Car la médecine n'appartient pas qu'aux médecins. Et si elle doit être à l'image de la société qu'elle sert, alors celle-ci doit avoir son mot à dire sur ce qu'elle attend de la médecine, sur les valeurs qu'elle entend la voir véhiculer, sur la place qu'elle souhaite faire à la souffrance, à la mort, aux personnes malades, âgées, handicapées. Il s'agit ici de faire en sorte que la société civile participe davantage à la réflexion sur la décision médicale lorsque celle-ci est lourde d'enjeux qui dépassent la stricte médecine : enjeux sociaux, culturels, religieux, économiques, politiques et que, chemin faisant, elle y prenne sa part de responsabilité.

AU CAS PAR CAS

Le centre a mis en place, à la disposition des patients, de leurs proches, comme de l'équipe soignante, une consultation pluridisciplinaire d'aide à la décision médicale « éthiquement » difficile, c'est-à-dire mettant en jeu un conflit de valeurs. La démarche est caractéristique en cela qu'elle est :

- *spécifiquement casuistique* : le centre ne traite que de questions éthiques soulevées au cas par cas ; en cela, il semble fonctionner un peu sur le même

mode que le groupe de réflexion pluridisciplinaire sur l'éthique médicale au quotidien mis en place il y a quelques années dans le cadre de la Société de formation thérapeutique du généraliste ; à l'époque, ce groupe avait publié quelques analyses de cas éthiques fort intéressantes dans *La Revue du Praticien - Médecine Générale* ;^{4,5}

- *pragmatique* : il s'agit d'accompagner une décision en cours, c'est-à-dire d'intervenir à chaud, en temps réel et utile pour les demandeurs, quitte à ce que cela soit aux dépens de l'intemporalité de l'avis rendu ;

- *contextualisée* : le parti est de prendre en compte la spécificité des personnes mises en jeu par la question posée, qu'il s'agisse du patient, de ses proches ou des différents membres de l'équipe soignante, chacune avec son histoire, sa personnalité, et les interrelations des unes avec les autres. Face à deux situations médicalement équivalentes, les recommandations du centre pourront être différentes car fonction du contexte ;

- *au service de la relation médecin-malade* : l'objet n'est pas de s'immiscer dans le colloque singulier entre le médecin et son patient ; l'ambition est, au contraire, de participer à ce que le dialogue s'approfondisse ou se restaure s'il a été malmené par la difficulté de la décision à prendre ;

- *collégiale et pluridisciplinaire* : il ne s'agit pas de faire appel à un sage qui saurait mieux que les autres quelle est la « bonne » décision ; les membres du centre ne se veulent pas « éthiciens » ; l'ambition est d'impulser une dynamique globalement « plus éthique », basée sur la conviction que le « plus éthique » se construit grâce à une réflexion collégiale, pluridisciplinaire, et respectant une certaine rigueur méthodologique.

Pour poursuivre ces objectifs, le choix a été fait d'une structure de ter-

rain, hospitalière, directement branchée sur la réalité clinique quotidienne, solidement adossée sur le plan universitaire, et travaillant en liens étroits avec des partenaires en sciences sociales et humaines.

Une implantation au sein d'un groupe hospitalo-universitaire

Le groupe Cochin-Saint-Vincent-de-Paul est hospitalo-universitaire. À ce titre, il fait partie de l'Université Paris V. Le projet y a reçu un excellent accueil, de la part du doyen de la faculté de médecine, du président d'université et de son conseil scientifique, et enfin de la communauté hospitalière.

Le choix de Cochin a été motivé par l'existence en son sein d'un certain nombre de ténors cliniciens, particulièrement favorables au développement d'une telle expérience. Ce prérequis est indispensable, car le centre ne vit que de la sollicitation d'autrui : si les médecins ne sont pas convaincus de l'intérêt d'avoir parfois recours à une structure tierce, alors le centre a peu de chances d'être saisi et de faire la preuve de son intérêt.

La structure existe sous la forme d'une unité fonctionnelle hospitalière. Elle est rattachée au président du comité consultatif médical pour signifier sa vocation transversale à l'hôpital.

Enfin, pour ce qui concerne les partenariats avec des équipes en sciences sociales et humaines, le centre a cherché à les développer de préférence avec d'autres structures de Paris V. Aujourd'hui, ses principaux partenaires sont au nombre de 3 : le département de recherches en droit médical de Paris V, dirigé par le Pr Frédérique Dreifuss-Netter, le centre de recherche CNRS en sociologie « Sens, éthique et société » (CERSES), dirigé par Simone Bateman et lié par convention à Paris V, et la chaire de philosophie des sciences biologiques et médi-

cales du Pr Anne Fagot-Largeault au Collège de France. Depuis plus d'un an maintenant, ils ont tous joué le jeu d'une relation fidèle et étroite, pour la plus grande satisfaction de chacun.

Un dispositif à 3 étages

Le dispositif mis en place comporte 3 étages : 1. la consultation d'éthique clinique ; 2. le staff pluridisciplinaire d'éthique clinique ; 3. le groupe pilote de formation à l'éthique clinique.

La consultation d'éthique clinique

Elle est à la disposition des soignés comme des soignants et accessible par téléphone 24 heures sur 24. Elle est ouverte à tous, sans préjugé géographique ou institutionnel pour l'instant.

L'objectif est que la prestation fournie apporte une valeur ajoutée : pour cela, il faut que l'avis soit rendu en temps utile compte tenu de l'urgence de la décision à prendre, qu'il soit opérationnel, c'est-à-dire qu'il propose des recommandations concrètes et applicables, enfin, qu'il soit argumenté pour que le demandeur soit au clair sur les arguments qui fondent la réponse.

La saisine du centre doit être facile : elle se fait par tout moyen, visite, mél, fax ou téléphone. Dès qu'il a été saisi, le centre envoie une équipe de consultants instruire la demande. Le travail se fait toujours en équipe pour respecter l'engagement selon lequel la démarche doit être collégiale. La première étape de la consultation s'attache à recueillir l'ensemble des éléments nécessaires à la construction de l'observation éthique du cas.

La démarche est assez semblable à celle qui prévaut en clinique classique où l'on commence par rassembler l'ensemble des données de ce que l'on appelle l'observation médicale. Ici, les données se recueillent en rencontrant l'ensemble des parties prenantes à la décision et en explorant de façon systématique un certain nombre de questions, selon une grille d'ana-

lyse précise et régulièrement revalidée.

Sont ainsi rencontrés individuellement et successivement : le patient, ses proches, le médecin référent, les autres médecins ou soignants qui interviennent dans la prise en charge s'ils sont concernés par la question posée.

Les éléments qui sont explorés sont tous ceux susceptibles de participer de près ou de loin à la décision. Les consultants s'attacheront à identifier : de quel ordre ils sont (médical, social, culturel, religieux, législatif, économique, etc.) ; quel poids chacun pèse pour chacun des protagonistes ; et pourquoi.⁶ Par exemple, dans les positions des différents membres de l'équipe soignante entrent, mais pas seulement, des arguments objectifs médicaux. Y entrent aussi des arguments liés à leur propre personnalité, à la fois professionnelle et personnelle. Il faut, au cours de cet exercice, tenter de clarifier quelle est la part de ces différents registres dans la position de chacun, non pas que l'un de ces registres soit plus suspect qu'un autre au regard de la validité éthique qu'il représente, mais bien pour savoir depuis quelle posture chacun parle.

Ce travail de clarification des motivations de chacun est essentiel, car le débat éthique ne peut s'engager de façon constructive qu'une fois cette clarification faite. De la rigueur de la préparation de l'observation dépendent la qualité des débats et leur capacité à aboutir à une recommandation reliant le plus grand nombre.

Car les différents éléments de l'observation une fois rassemblés, celle-ci est systématiquement discutée par le staff d'éthique clinique.

S'il y a urgence à ce qu'une décision soit prise pour le patient concerné, les consultants rendent un avis immédiat, mais qu'ils feront réviser par le staff rétroactivement. Cela afin de respecter l'engagement selon lequel le temps qui compte est celui du patient,

tout en garantissant au demandeur la qualité d'une prestation toujours collégiale et pluridisciplinaire.

Le staff pluridisciplinaire d'éthique clinique

Sa fonction est la révision systématique des avis préparés par la consultation d'éthique clinique. La révision a lieu autant que possible a priori ou, exceptionnellement, a posteriori si l'avis demandé est urgent.

Pour l'instant, le staff est bimensuel. Il est destiné à devenir au plus hebdomadaire. Il est organisé à date et heure fixes. Son originalité est sa multidisciplinarité. Il est composé pour moitié de soignants, essentiellement issus de services de l'hôpital particulièrement exposés à des dilemmes éthiques (soins palliatifs, réanimation néonatale, oncologie, transplantation, psychiatrie), pour moitié d'experts en sciences sociales et humaines (philosophes, juristes, sociologues, psychanalystes, économistes de la santé, historiens de la médecine, membres pour la plupart des structures partenaires du centre [*v. supra*]).

La discussion autour d'un cas s'organise en 3 temps : 1. exposition des éléments de l'observation tels que recueillis par les consultants ; 2. identification des questions éthiques soulevées par l'histoire particulière soumise au débat ; 3. tour de table au cours duquel chacun exprime sa position et l'argumente en termes éthiques, notamment au regard des principes fondateurs de l'éthique biomédicale.⁷

Le groupe pilote de formation à l'éthique clinique

Afin de se sentir légitime pour statuer sur des cas, le staff s'est constitué en groupe de travail et a entrepris de se doter d'une culture commune et d'une expertise en éthique clinique. À cette fin, il se réunit sous la forme de séminaires intensifs de 3 jours tous les 2 mois. Chaque séminaire a 2 thèmes : un thème clinique et un thème éthique, qui sont

approfondis en croisant les approches à la fois théoriques et pratiques, des médecins et des non-médecins.

Les sujets abordés jusqu'à ce jour ont par exemple été: éthique clinique et fin de vie/les éthiques de la responsabilité; éthique clinique et handicap/principe du respect de l'autonomie; les prochains seront éthique clinique et procréation/principe de non-malfaisance ou éthique clinique et gériatrie/les éthiques de justice.

La richesse de la démarche est dans l'aller-retour permanent entre le cas concret et la réflexion conceptuelle et pluridisciplinaire sur le sens de la décision médicale.

Le travail de fond mené au cours de ces séminaires est le garant de la qualité de la démarche: lui seul permet de dépasser le stade de la discussion triviale face à un dilemme d'éthique clinique; lui seul ouvre la chance que les recommandations élaborées aient une réelle valeur ajoutée pour les sollicités. C'est pourquoi la présence au staff est réservée à ceux qui participent régulièrement à ces séminaires.

Au-delà de ce travail de fond, l'objectif du groupe est aussi de s'interroger sur la pertinence de la méthode pour systématiquement la remettre en cause et tenter de l'améliorer.

APRÈS 1 AN D'ACTIVITÉ

Le centre est opérationnel depuis septembre 2002. En 1 an d'activité, il a été saisi une cinquantaine de fois. Un tiers des saisines sont directement le fait des patients ou de leurs proches; 2 tiers sont celui des médecins ou d'autres soignants. Qu'il s'agisse des appels venus des patients ou de ceux venus des soignants, 19 sont venus d'ailleurs que de Cochin, soit depuis le secteur libéral, soit depuis la province. Il n'est pas sûr que le centre pourra continuer à répondre à des saisines venues de toutes parts. En effet,

la méthode, impliquant que soit pris en compte le contexte unique de chaque situation, suppose des déplacements sur le terrain pour chaque consultation, ce qui ne sera probablement pas longtemps compatible avec la montée en puissance de l'activité. Mais tant qu'il n'existe qu'une seule structure de ce genre en France, et qu'il reste possible de répondre aux diverses saisines, il a été décidé d'accueillir positivement toute sollicitation.

Les saisines concernent principalement les sujets suivants: fin de vie et (ou) euthanasie; stratégie thérapeutique et (ou) acharnement thérapeutique; accès à l'assistance médicale à la procréation; transplantation avec donneurs vivants d'organes; accès aux tests génétiques, etc.

Citons plus précisément quelques exemples des questions qui nous ont été posées:

- Faut-il proposer une nouvelle angioplastie à un homme de 71 ans, ponté ou dilaté plusieurs fois, et dont la cardiopathie s'aggrave à nouveau, alors que l'on vient de découvrir chez lui une leucémie aiguë intercurrente? Est-il pertinent d'engager chez lui un traitement maximaliste de la leucémie?

- Faut-il accéder à cette demande d'injection intracytoplasmique de spermatozoïdes alors qu'il y a un risque important de transmission à l'enfant d'une maladie génétique grave?

- Comment faut-il répondre à la demande de ce jeune homme, qui dit souhaiter en finir avec la vie, alors qu'il est très lourdement handicapé à la suite d'un accident et sans espoir de récupération?

- Faut-il proposer un traitement agressif, ayant peu de chances de succès, à cet enfant cancéreux et ayant déjà un retard psychomoteur qui risque d'être aggravé par le traitement? La préférence des parents doit-elle être prise en compte au seul motif qu'ils risquent, sinon, de changer d'équipe?

- Comment savoir si la prise en charge médicale actuelle d'un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique respecte son souhait ancienement exprimé de non-acharnement thérapeutique?

CONCLUSION

À ce stade, les conclusions à tirer de l'expérience ne peuvent être que provisoires. Le niveau d'activité atteint en quelques mois est encourageant. Par ailleurs, l'assiduité des participants aux staffs et aux séminaires, la qualité des échanges, l'afflux de jeunes stagiaires, qu'il s'agisse d'étudiants en droit, en philosophie, en médecine ou en soins infirmiers, sont autant de signes qui ne trompent pas: la démarche répond incontestablement à une demande. Son caractère multidisciplinaire, son côté à la fois concret et abstrait, pratique et théorique, alliant l'action et la réflexion, créant des ponts entre le terrain et le politique sont autant d'éléments qui correspondent probablement assez bien aux nouvelles formes que prend la quête de sens aujourd'hui.

RÉFÉRENCES

1. Chagnon JL, Fournier V. Éthique clinique et témoins de Jéhovah. *Le Monde*, 21 décembre 2002.
2. Chagnon JL, Fournier V. Faut-il transfuser contre son gré Madame G, témoin de Jéhovah? *Médecine et droit*, Elsevier 2003, sous presse
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *JO* n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118.
4. Groupe de réflexion sur l'éthique médicale au quotidien (GRMQ/SFTG). Secret médical « post-mortem ». *Rev Prat Med Gen* 1991; 5 [149].
5. Groupe de réflexion sur l'éthique médicale au quotidien (GRMQ/SFTG). Un désir de grossesse bien problématique. *Rev Prat Med Gen* 1992; 6 [174].
6. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine*, 5th edition. New York: McGraw-Hill Medical Publishing Division, 2002.
7. Beauchamps TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press, 4^e édition, 1994.