



Espace
de réflexion
éthique
Occitanie

Petit guide à l'usage
des professionnels du soin
**La démarche de réflexion
éthique dans la décision en
santé.**



Petit Guide à l'usage
des professionnels du soin

La démarche de réflexion éthique dans la décision en santé.

**Ont contribué à la préparation
et à la rédaction de ces textes :**

Jacques Lagarrigue
Catherine Dupré-Goudable
Michel Clanet

La démarche de réflexion éthique dans la décision en santé.

1. Bases neurobiologiques de la décision en santé	2
2. Les circonstances de la réflexion éthique en santé	3
3. Organisation de la réflexion éthique	3
4. Déroulement des étapes de la réflexion éthique	4
4.1. Exposer la situation	4
4.2. Identifier le dilemme éthique	5
4.3. Recueillir la documentation de référence	7
4.4. Formuler le questionnement éthique	7
4.5. Dresser un inventaire des options et propositions	7
5. Décision individuelle par le responsable	8

Introduction

La prise en compte de la dimension éthique est indissociable de l'acte de soin. Face à des situations complexes une démarche de réflexion éthique explicite et structurée est une étape indispensable dans le processus de décision en santé.

Ces décisions sont caractérisées par le contexte d'incertitude où elles doivent être prises dans des circonstances très variées comme l'illustrent les trois exemples présentés en encart.

Cas pratique 1

Homme de 67 ans présentant un cancer du pancréas évoluant depuis 8 mois, déjà traité par chimiothérapie et considéré en « soins palliatifs ». Il souffre malgré les traitements antalgiques et demande l'arrêt des thérapeutiques actives. Sa famille souhaite prolonger sa survie.

Cas pratique 2

Une femme de 41 ans demande un arrêt de grossesse en raison d'une malformation abdominale du fœtus (laparoschisis) découverte à l'échographie.

Cas pratique 3

Une jeune femme en situation de handicap mental, vivant en couple, a décidé l'arrêt des oestro-progestatifs pour un projet de grossesse. Sa mère n'y est pas favorable et dit au médecin « en est-elle capable ? »

Les situations à résoudre sont donc souvent d'une grande complexité et il peut paraître impossible de proposer une méthode structurée de questionnement éthique. C'est pourtant l'objectif de ce guide dont le caractère simpliste n'est justifié que par un objectif pédagogique. L'expérience permettra à chacun de s'en libérer progressivement.

1. Bases neurobiologiques de la décision en santé

De nombreuses activités de la vie quotidienne, nécessitent des prise de décision, déclinées en une cascade de sous-décisions et leur planification : par exemple la préparation d'un café nécessite de rassembler les éléments, chauffer l'eau, la verser sur la poudre...

De même le raisonnement en santé, appliqué au diagnostic ou à une prise en charge thérapeutique, est souvent considéré comme un enchaînement de microdécisions.

Les progrès de la recherche en sciences cognitives ont commencé à révéler les processus neuronaux qui supportent la décision. Nous donnons très schématiquement quelques caractéristiques des bases neuropsychologiques de la prise de décision dont la connaissance peut être utile pour améliorer nos pratiques.

Des réseaux très complexes d'un grand nombre de neurones et de connexions, activant des régions étendues du cerveau sont impliqués. Ces circuits sont capables de « calculer » des probabilités, d'attribuer des valeurs et des préférences aux options.

La région préfrontale joue un rôle important dans les décisions autour de trois axes (M Rouault - 8) :

- la partie médiane est responsable du contrôle motivationnel (« je veux une pomme », en lien avec le la représentation des valeurs à la base des choix,
- la partie latérale est liée à la représentation des règles et à l'exécution des choix (je choisis une pomme »),
- la partie orbitale est liée au contrôle émotionnel (« j'aime les pommes »).

Le cerveau humain procède comme un comparateur : il intègre des données multiples, les compare à des situations antérieures et évalue les conséquences potentielles en se projetant dans le futur. (A. Berthoz - 2)

D'après Le cerveau humain utilise deux systèmes (D. Kahnemann - 4) :

- l'un, rapide et peu consommateur d'énergie, correspond à nos comportements dictés par l'intuition,
- l'autre, plus lent, analytique, consommateur d'énergie, s'applique en cas de raisonnement.

A. Damasio (3) a beaucoup apporté à l'appréciation des poids respectifs du rationnel et des émotions dans la prise de décision.

Le fonctionnement très fin et complexe du cerveau dans les processus de décision n'est pas à l'abri d'erreurs. C Morel (7) a répertorié et analysé de nombreux exemples de « décisions absurdes » dans l'aéronautique, la navigation et la santé et en a déduit les causes principales (inattention, complexité et non-respect des procédures, excès de confiance, idées a priori ...) et quelques méthodes pour les réduire (collégialité non hiérarchisée dans la réflexion, rôle de « l'avocat du diable », simplification des procédures...)

2. Les circonstances de la réflexion éthique en santé

Une réflexion éthique implicite est intégrée à toute situation de diagnostic ou de prise en charge en santé : les professionnels la mettent en œuvre « au fil de l'eau » lors de leurs consultations, d'information ou de leurs propositions de traitements.

Mais parfois ils sont confrontés à des situations nouvelles, rares ou particulièrement complexes et ils perçoivent un

dilemme éthique, c'est-à-dire, une difficulté à respecter simultanément les valeurs de référence. Une phase de réflexion explicite s'impose alors pour éclairer la décision. Dans certaines conditions, souvent dues à l'urgence de la situation, la réflexion éthique n'est possible qu'a posteriori. Elle constitue alors un retour d'expérience qui aidera à une démarche qualité et à la préparation de décisions futures.

Réflexion a posteriori :

Appel au SAMU pour un homme de 49 ans avec douleur thoracique.

La dernière ambulance vient d'être envoyée auprès d'une femme de 76 ans en détresse respiratoire et fièvre.

3. Organisation de la réflexion éthique

L'appui d'une structure d'établissement dédiée à la réflexion éthique est très utile si elle existe à proximité. La réflexion éthique doit se dérouler dans un temps et un lieu dédiés malgré les contraintes que cela représente. Elle nécessite une approche plurielle : la collégialité améliore la qualité de la réflexion en permettant de croiser des regards. Nos processus cognitifs personnels sont influencés par l'écoute d'opinions différentes, et les biais de prise de décision solitaire sont ainsi réduits (8).

La participation de professionnels hors santé, du droit

et de la philosophie peut être utile. On peut parler de collégialité adaptée et pertinente et il faut savoir faire appel à un expert, spécialiste d'un domaine médical ou technique particulier.

La discussion doit être organisée en veillant à répartir équitablement la parole sans hiérarchie : le recours au « tour de table » le permet.

Les échanges basés sur écoute mutuelle et l'argumentation doivent être privilégiés avec un objectif d'éthique de discussion, dans un débat volontairement contradictoire.

4. Déroutement des étapes de la réflexion éthique

Une démarche par étapes structurées est recommandée pour favoriser l'apprentissage des professionnels en formation et il est évident que chacun pourra ensuite l'adapter à sa pratique.

4.1 Exposer la situation

Un exposé le plus objectif possible résumant les faits permet de donner à tous les participants les éléments utiles à la réflexion. Des précisions et explications peuvent être demandées par les participants

Commentaires sur les cas.

A titre d'exemple nous proposons l'application des données ci-dessus aux situations initiales.

Cas n° 1 :

Le cancer du pancréas est une affection grave.

Possibilités de traitement curatif limitée (10 à 20% des cas). Taux de survie 5% à 5 ans.

Douleurs rebelles intenses possibles en phase avancée

Guide HAS « cancers du pancréas », recommandations de la SFGE.

Le refus de thérapeutiques et le recours à la sédation sont des droits des patients (Loi Claeys-Leonetti)

Cas n° 2 :

Le laparoschisis est l'absence de fermeture de la paroi abdominale.

Malformation curable avec survie de 95% au prix d'une surveillance étroite de la grossesse, d'un accouchement par césarienne dans une maternité de niveau 3 permettant la chirurgie néonatale immédiate.

Droit à une information complète avec l'aide des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal

4.2 Identifier le dilemme éthique

Un dilemme apparaît devant une situation où le respect simultané des valeurs de référence semble impossible. La réflexion peut se dérouler sous forme de questionnements.

- S'agit-il de la confrontation de valeurs et principes ?

- > Les valeurs fondamentales sont le respect de la personne, de la vie et de la dignité humaine.

- > Beauchamp et Childress (1) ont établi 4 principes universellement admis.

- o Le principe d'autonomie doit être respecté dans tous les cas : l'expression de sa volonté est un droit pour les usagers et une obligation pour les soignants inscrits dans le code de santé publique depuis la loi de 2002. Elle doit être recherchée et prise en compte y compris jusqu'au refus.

Lorsqu'elle est possible l'expression directe du patient est obtenue au cours d'entretien direct avec une information « claire, loyale et appropriée ». Elle doit être recherchée même en cas de troubles cognitifs avec le temps et les efforts nécessaires.

Le code de la santé publique prévoit l'expression de cette volonté par les « directives anticipées » rédigées par le patient, ou la « personne de confiance » qu'il aura désignée. En l'absence de ces modalités on se tournera vers la famille ou les proches pour cerner la volonté du patient.

- o Le principe de bienfaisance est l'objectif de tout acte de soin.

- o Ajouter le principe de non-malfaisance n'est pas une redondance. Ces deux termes ne sont pas synonymes : dans certains cas le traitement utile, à visée bienfaisante, peut générer un excès de souffrances.

Ces deux principes sont pris en compte simultanément dans l'évaluation globale du rapport bénéfice/risque, base de toute proposition de prise en charge en santé.

- o Le principe de justice doit être pris au sens d'équité par exemple dans l'accès aux soins et la répartition des ressources.

Directives anticipées

Ces « instructions rédigées à l'avance par une personne majeure et consciente » ont été créées par la loi de 2005 pour faire connaître la volonté de la personne concernant sa fin de vie en cas de perte de capacité à s'exprimer. Les médecins doivent les rechercher et les respecter sauf si elles sont « inappropriées ».

Personne de confiance

Tout patient peut désigner une « personne de confiance » pour être dépositaire de sa volonté au cas où il ne pourrait plus l'exprimer lui-même.

Sa désignation est faite par écrit, sur papier libre et le document doit porter l'identification et la cosignature du patient et de la personne de confiance.

- Y a-t-il d'autres sources de dilemmes ?

> entre enjeu individuel et enjeu collectif : la protection de la sécurité d'un groupe peut aller à l'encontre du bien-être d'un individu. Par exemple la limitation des visites et activités des résidents en EHPAD ou USLD pendant une pandémie réduit les risques de contamination mais altère la liberté et la qualité de vie individuelles.

> entre domaines : il peut être difficile de concilier les contraintes réglementaires, d'organisation et de logistique, de ressources humaines et matérielles.

> entre personnes selon leurs points de vue et le type de leur engagement envers le patient : les gestionnaires d'établissements ou d'institutions sanitaires ou médico-sociaux, les soignants, les usagers et les membres de la famille peuvent avoir des approches très différentes. Les premiers doivent assurer la sécurité collective et le respect des règlements alors que les derniers privilégient les besoins de bien-être de leur parent.

- Personnes et émotions en jeu ?

Les émotions sont toujours présentes dans le soin, aussi bien chez le patient que chez les soignants. Leur poids est variable selon les personnalités. Elles doivent être identifiées et contrôlées pour une prise en compte utile (5). Elles sont porteuses de « messages » qui vont intervenir dans la réflexion (6).

Elles influencent le vécu de la situation par des personnes impliquées et peuvent orienter le point de vue de participants lors la discussion collégiale.

Commentaires sur les cas.

A titre d'exemple nous proposons l'application des données ci-dessus aux 3 situations initiales.

Cas n° 1 :

Respect de la vie, de la personne, de la dignité ; autonomie ; bienfaisance – non-malfaisance.

Avis discordant de la famille/volonté du patient.

Angoisse liée à la fin de vie. Compassion.

Cas n° 2 :

Respect de la vie (enfant) ; autonomie (droit à l'information claire, loyale et appropriée), bienfaisance-non-malfaisance.

Angoisse pour l'avenir. Compassion.

Cas n° 3 :

Autonomie ; droit à la différence.

Bienfaisance, non malfaisance.

Protection de l'enfant. Crainte.

Statut juridique : tutelle ? curatelle ? Confidentialité.

4.3 Recueillir la documentation de référence

Des éléments extérieurs peuvent encadrer la réflexion en particulier :

- des textes législatifs et réglementaires,
- des avis d'instances d'éthique et notamment le CCNE,
- des recommandations officielles,
- des publications de réflexion éthique.

4.4 Formuler le questionnement éthique

A la fin de cette phase de discussion il est utile de formuler le problème en quelques phrases qui résument les éléments recueillis lors de la discussion.

4.5 Dresser un inventaire des options et propositions

Les dilemmes éthiques débouchent le plus souvent sur des solutions diverses et le consensus n'est ni fréquent ni nécessaire.

Il importe de lister les différentes propositions issues du groupe, avec leurs avantages et leurs inconvénients, les arguments éthiques et de les hiérarchiser.

Commentaires sur les cas.

A titre d'exemple nous proposons l'application des données ci-dessus aux 3 situations initiales.

Cas n° 1 :

Adapter les traitements antalgiques ?
Sédation profonde et continue ? Réunion collégiale.
Accompagnement de la fin de vie du patient et soutien à la famille.

Cas n° 2 :

Interruption de grossesse non acceptable. Clause de conscience pour les médecins
Assistance du centre de diagnostic prénatal
Programmation de l'accouchement déclenché et intervention néonatale.
Accompagnement du couple.

Cas n° 3 :

Accéder à la demande de la mère au nom de la protection de l'enfant.
Expliquer à la mère la légitime autonomie de sa fille.

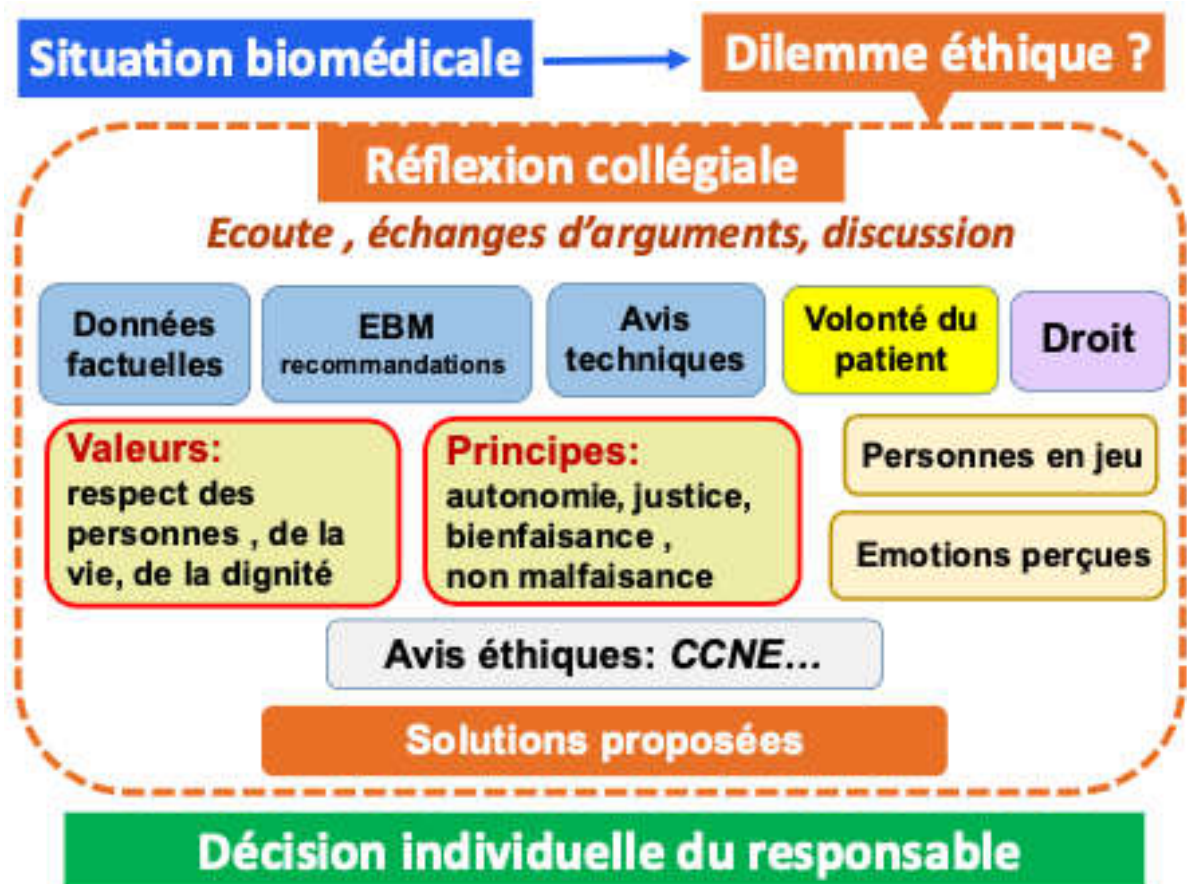
5. Décision individuelle par le responsable

A l'issue de la phase de réflexion collégiale la décision revient à la personne en charge du patient et qui en assume la responsabilité (« elle en répond »).

Elle pourra choisir l'une des options retenues ou les adapter et doit assurer la traçabilité de la démarche et argumenter son choix.

Elle doit s'assurer de la conformité de sa décision à la loi et de sa « publicité » c'est-à-dire la possibilité de la rendre publique.

Etapes et éléments de la réflexion éthique.



Bibliographie

1- Beauchamp TL, Childress JF :

Les principes de l'éthique biomédicale.
Les belles lettres (2008)

2- Berthoz A :

La décision.
Odile Jacob (2003)

3- Damasio A :

- L'erreur de Descartes (Odile Jacob- 1995)
- Spinoza avait raison. (Odile Jacob – 2003)
- Sentit et savoir : une nouvelle théorie de la conscience. Odile Jacob (2021)

4- Kahnemann D :

Système 1, système 2. Les deux vitesses de la pensée.
Clés des champs (2011)

5- Le Coz P :

Petit traité de la décision médicale
Seuil (2007)

6- Malzac P :

Récits cliniques - Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète.
P U de Provence - Sciences, technologie, santé (2019)

7- Morel C :

Les décisions absurdes 1 et 2
Folio (2007 et 2013)
Les décisions absurdes. Comment les éviter ?
Gallimard (2012)
Les décisions absurdes. L'enfer des règles. Les pièges relationnels.
Gallimard (2018)

8- Rouault M :

Décision et apprentissage.
« La Cognition » sous la direction de Collins T, Andler D et Tallon-Baudry C
Folio (2018)

Ressources

On trouvera des ressources complémentaires sur le site **ere-occitanie.org** :

- autoformation en ligne « Initiation à la réflexion éthique »
- guides à l'usage des professionnels :
 - > « principes de réflexion éthique »
 - > « créer et faire vivre une structure d'éthique »
 - > « directives anticipées et personne de confiance »

Respect de la confidentialité et partage des informations concernant les patients

«Petits guides à l'usage des professionnels du soin» disponibles sur www.ere-occitanie.org

N°1 -Petit guide d'éthique clinique à l'usage des professionnels du soin.	...2015
N°2 -Personne de confiance et directives anticipées.	...2016
N°3 -Créer et faire vivre une structure d'éthique dans un établissement.	...2018
N°4- Les aidants à domicile. Pour une éthique de la reconnaissance du proche aidant.	...2019
N°5 -Aborder la question de la fin de vie dans les structures pour personnes en situation de handicap.	...2019
N°6 -Respect de la confidentialité et partage des informations concernant les patients	...2021



**Espace
de réflexion
éthique
Occitanie**

Toulouse : 05 61 77 79 34
➤ espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-toulouse.fr

Montpellier : 04 34 43 36 96 ou 95
➤ espace-reflexion-ethique-occitanie@chu-montpellier.fr

www.ere-occitanie.org