

## Proposition d'un paradigme pour une démarche éthique en soins palliatifs\*

P. Vassal<sup>1</sup>, F. Chapuis<sup>2</sup>, N. Kopp<sup>3</sup>

1 Service de Soins Palliatifs, Hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42055 Saint-Étienne cedex 2.

2 Unité de Recherche et d'Épidémiologie Clinique du RECIF (Réseau d'Épidémiologie Clinique International Francophone), Département d'Information Médicale des hôpitaux civils de Lyon, 162, avenue Lacassagne, 69424 Lyon cedex 3.

3 Hôpital Neurologique, 59, boulevard Pinel, 69003 Lyon.

Correspondance

P. Vassal,

à l'adresse ci-contre.

e-mail : pascale.vassal@chu-st-etienne.fr

### Résumé

La vie finissante génère des situations difficiles ponctuées par de nombreux conflits de valeurs c'est-à-dire d'enjeux éthiques : euthanasie, acharnement thérapeutique, sédation, vérité... Que faire, ne pas faire, que décider ? Dans un tel contexte, l'élaboration d'un paradigme nous est apparue créatrice pour guider les soignants dans une démarche éthique structurée et rigoureuse.

En équipe pluridisciplinaire, après avoir identifié le problème éthique en jeu, nous étudierons la situation d'abord par une approche résolument classique technicienne, clinique, juridique, déontologique suivie d'une approche plus novatrice : éthique guidée par la singularité du patient.

Par l'analyse du réel et non par l'application au réel de théories éthiques nous évoquerons tour à tour les quatre principes nord américains de Beauchamp et Childress :

- le principe d'autonomie : que dit le patient et sa famille ?
- le principe de bienfaisance : quels sont les bénéfices et les préjudices éventuels des décisions ?
- le principe de non-malfaisance : les réponses proposées entraîneront-elles des dommages physiques, psychiques, spirituels et sociaux ?

Grâce à cette démarche, qui nécessite un travail en équipe et un long dialogue avec le malade, nous parviendrons à une décision la plus consensuelle entre l'ensemble des soignants impliqués.

Ce modèle, outil pratique, n'apporte ni solution, ni réponse « toute faite », mais provoque un questionnement et une réflexion sur les fondements de l'action pour une situation clinique unique.

**Mots-clés :** soins palliatifs - éthique - décision - réflexion - questionnement

**D**escartes, dans les *Méditations Métaphysiques*, commence à douter du réel, des sens et des connaissances pour trouver un fondement assuré à son savoir : « *Je suis une chose qui pense, c'est-à-dire qui doute, qui affirme, qui nie, qui connaît peu de choses, qui ignore beaucoup...* » [1]. Toute l'originalité de la méthode cartésienne vient du fait que c'est du doute lui-même que va surgir la vérité.

### Du doute naîtra le questionnement et la réflexion.

Au XXI<sup>e</sup> siècle, le doute dans la pensée médicale constitue pour nous le fondement de toute réflexion éthique en santé et notamment en soins palliatifs. Du doute naîtra le questionnement et la réflexion.

Mon activité de médecin en Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP), montre chaque jour qu'il est bien difficile de faire émerger dans les équipes soignantes ce questionnement et d'induire une réflexion. Pourquoi ?

Il semble que le développement d'une médecine technique, standardisée, « protocolisée » transforme le patient en objet de soin. Le malade, arrivé au stade ultime de sa vie, court plus encore que d'autres ce risque de perdre sa dignité, qualité ontologique intrinsèque de l'homme [2], quand il est considéré sous le seul angle de sa pathologie, de son corps rendu disponible du fait de sa souffrance et sa dépendance [3].

\* Objet d'un D.U. « Ethique en santé » de l'université Claude Bernard.

## Summary

### A proposed paradigm for an ethical approach to palliative care

Vassal P, Charquis F, Kopp N. *Ethique & Santé* 2004; 1: 88-94

End-of-life situations generate difficult circumstances raising a large number of trying ethical issues including euthanasia, obstinate therapy, sedation, and truth, among others. What should be done? not done? by whom? In this context, elaboration of a paradigm appears to be a creative approach which could provide healthcare givers with a structured and rigorous ethical guide for daily practice.

After identifying the ethical problem under consideration, a pluridisciplinary team studied first the classical technical approach based on clinical, legal, and good-practice principles. A second more novel approach was also examined, focusing on an ethical approach to the individual patient.

By analyzing real-life situations instead of applying ethical theories to real situations, we were led to examine four principles developed in North America by Beauchamps and Childress:

- the principle of independence: what does the patient and family say?
- the principle of good doing: what are the potential beneficial or detrimental effects of the decision?
- the principle of not causing harm: will the proposed response cause physical, psychic, spiritual, or social injury or harm?

This approach, which requires teamwork and long dialogue with the patient, enables the implicated healthcare givers to reach the most consensual decision.

This practical tool is neither a fool-proof guide nor a solution to all problems, but does facilitate profound reflection concerning the ethical foundation of medical decisions in a unique clinical situation.

**Key words:** palliative care - ethics - decision-making - ethical reasoning

Devant ce corps devenu objet, les interrogations n'ont plus leur place, elles sont déstabilisantes pour le soignant dans son « être » fortement chargé d'affects, d'émotions, d'inquiétudes voire d'angoisses. Et la technique performante, par essence impersonnelle est là et tend à occuper tout l'espace de soin.

La vie finissante génère des situations difficiles ponctuées par de nombreux arbitrages de conflits de valeur c'est-à-dire d'enjeux éthiques : euthanasie, acharnement thérapeutique, abandon de soins, sédation. Les critères de décision sont alors complexes. Les médecins et les soignants se sentent démunis et font appel parfois à l'EMASP dont le rôle n'est pas d'apporter une réponse mais d'aider les équipes médicales et paramédicales à délibérer. Dans une approche casuistique, pour faciliter le nécessaire travail de réflexion qui entoure la discussion, l'utilisation d'une méthodologie pratique, simple et adaptée m'est apparue indispensable.

Quel paradigme utiliser ? Depuis une dizaine d'années, quelques publi-

cations ont indiqué des procédures de décisions médicales [4-6]. Ces démarches, d'une aide précieuse, ont été le point de départ à l'élaboration d'un modèle ou paradigme centré sur l'éthique de la discussion et analysant le dilemme en jeu à travers les quatre principes nord américains de Beauchamp et Childress.

Face à un patient en fin de vie, notre paradigme ne se limite pas à étayer une réflexion intellectuelle sur un thème d'actualité (par exemple l'euthanasie), mais s'exerce à partir de difficultés concrètes rencontrées au quotidien dans la pratique (que faire quand un patient jeune atteint d'une sclérose latérale amyotrophique demande qu'on aide à mourir ?) Ce modèle ne s'utilise pas pour donner une solution à un problème donné mais pour développer la réflexion approfondie des soignants dans une délibération d'équipe face à des situations difficiles où les émotions, les idéologies, les croyances, les certitudes et les sensibilités de chacun interfèrent.

Nous avons l'ambition par ce paradigme d'améliorer l'adéquation des in-

terventions diagnostiques, thérapeutiques et d'accompagnement en accord avec les valeurs des malades, de leur entourage et des soignants.

Dans le cadre d'une démarche éthique, la décision gagnera en pertinence à ne pas être un exercice solitaire, mais réfléchi en équipe interdisciplinaire (médecins, infirmier(e)s, aides soignants, psychologues, kinésithérapeutes).

Après avoir identifié le conflit de valeur c'est-à-dire identifié le problème éthique en jeu, il convient d'analyser la situation dans une approche résolument classique technicienne : clinique, juridique et déontologique suivie d'une approche plus novatrice éthique, humaniste axée sur la personne arrivée à la fin de sa vie, en laissant ouverte la recherche de sens.

Au terme de cette démarche, cette réflexion de groupe permettra l'obtention d'un accord ou « consensus » de l'ensemble des acteurs impliqués dans la décision, en sachant que celle-ci appartient en final au médecin et engage sa responsabilité [7].

Cette démarche éthique rigoureuse et systématisée (Figure 1) se définit par la succession des six étapes suivantes.

## Réunir toute l'équipe interdisciplinaire

Pour réfléchir et décider au mieux, il convient de donner du temps aux patients et aux soignants, en dehors du champ même des situations aiguës. Les choix sont essentiels, ils ont le prix d'une existence humaine et ne peuvent pas se négocier dans l'urgence.

Réunir les médecins et les soignants est indispensable afin de provoquer une réflexion et donner sens aux décisions prises. Il convient donc de fixer un cadre précis à cet échange : horaire, durée et lieu [8].

## Identification du problème éthique

### Émergence du questionnement éthique

Dans notre pratique clinique, la fin de vie nous confronte à des situations complexes. Que faire, ne pas faire, que décider ? Par exemple, nous sommes

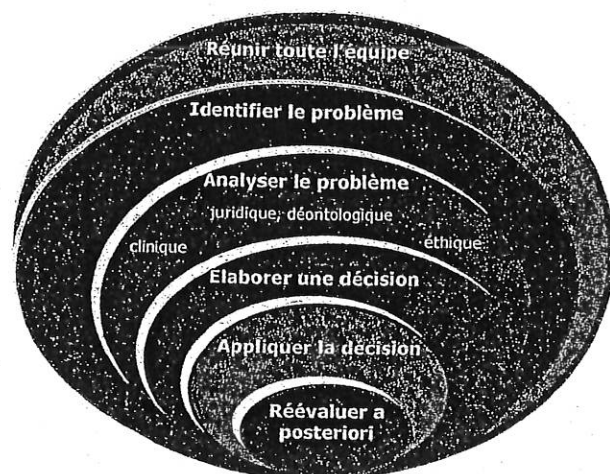


Figure 1 : En pratique, les différentes étapes du paradigme.

très fréquemment confrontés aux problèmes des effets indésirables des thérapeutiques antalgiques. Est-il légitime d'offrir à un patient douloureux, en fin de vie, un traitement antalgique qui peut entraîner un double effet : soulager mais aussi parfois entraîner plus rapidement la mort [9] ?

Face à des cas cliniques complexes, uniques, en absence de réponse normative, il importe de développer la capacité des équipes à évaluer l'enjeu éthique. Ensemble, en fonction de la situation clinique à débattre, nous identifierons clairement le problème médical (alimentation, arrêt d'un traitement, amputation, contention...) qui nous amènera à réfléchir aux problèmes éthiques en jeu : respect du patient, de son humanité, de sa singularité, de sa dignité et de son autonomie.

C'est ainsi que pour un patient en fin de vie, on s'interrogera, par exemple, sur l'opportunité d'une chimiothérapie : sa poursuite ne devient-elle pas inutile voire nuisible témoignant d'une obstination déraisonnable ? À l'inverse son arrêt ne risque-t-il pas de raccourcir la vie du patient ? Ce questionnement nous conduit à débattre de l'intérêt de prolonger ou d'abrèger la vie et pour qui ?

Ce temps de rencontre, de discussion et de débat de tous les soignants est indispensable. En effet, nous constatons le plus souvent que l'épuisement des professionnels n'est pas lié à la mort des patients mais plutôt à une non-communication entre eux et à leur isolement face à la mort. Quel que soit le

choix retenu, il paraît donc nécessaire que tous les soignants participent à la réflexion afin de comprendre la décision prise. De même, cette réflexion partagée constitue la meilleure garantie du respect de la personne arrivée au crépuscule de sa vie.

### Le dialogue ou la discussion

L'éthique de la discussion constitue le cœur de notre modèle. En effet, la pluridisciplinarité fait éclater le colloque singulier et ouvre une discussion nécessaire entre tous les soignants qui sont amenés à intervenir auprès du patient.

La discussion est définie par Habermas [10]. Les sujets ne peuvent entrer en communication qu'en respectant les règles constitutives du langage définies par le principe d'universalisation et le principe de discussion [11]. Le principe de discussion est un principe qui règle les discussions normatives : « Une norme n'est véritablement valide que si elle fait l'unanimité des personnes concernées lesquelles doivent toutes pouvoir prendre part à la discussion ». De même, Habermas a défini le principe d'universalisation : « Le centre de gravité ne réside plus dans ce que chacun peut souhaiter faire valoir, sans être contredit, comme étant une loi universelle, mais dans ce que tous peuvent unanimement reconnaître comme une norme universelle » [12]. La discussion repose sur le principe de confrontation d'arguments et de contre-arguments entre plusieurs personnes qui acceptent de se plier à l'argument le plus fort ou supposé comme tel. La discussion entre mé-

decins, soignants, dans des conditions de liberté, d'indépendance (pas de domination d'un membre sur le reste du groupe), de pluralisme et de collégialité permet de faire émerger une décision la meilleure possible. La *phronésis* ou sagesse pratique au sens aristotélicien est également la voie à suivre dans la recherche d'une juste mesure au cas par cas.

En pratique, il est difficile pour chacun d'accepter « ce que tous peuvent unanimement reconnaître comme une norme universelle » [6]. Dialoguer, c'est accepter l'altérité, c'est accepter de modifier éventuellement son point de vue, c'est accepter de ne pas juger. En équipe mobile, nous constatons que le cloisonnement des services au sein de l'hôpital, la séparation (encore marquée) entre les différentes catégories de personnel sont autant d'obstacles au dialogue.

Dans le dialogue, la parole ne doit pas être trop technique : le soignant se dissimule derrière la solide façade du « soignant compétent » ne parlant plus du patient qu'au travers l'évolution de ses lésions organiques, du dernier résultat biologique par exemple [13].

### Analyse du problème éthique

L'éthique se construit essentiellement par l'analyse du réel et non par l'application au réel de théories éthiques ou morales. La réflexion éthique est également sous tendue par nos propres valeurs notamment le respect de l'Homme dans sa volonté, sa dignité et sa singularité. L'acte éthique est la recherche d'un compromis voire d'un consensus.

**L'éthique se construit essentiellement par l'analyse du réel.**

On abordera la réflexion sur le plan clinique, juridique et déontologique puis éthique.

### Sur le plan clinique

Il n'y a pas de réponse éthique possible sans une analyse préalable qui fait appel à la compétence technique et au souci



du maintien d'une cohérence entre professionnels.

La discussion du dossier s'organise à différents niveaux. On l'évoque d'abord sur le plan médical :

- les modalités de prise en charge du patient : diagnostic, différents traitements entrepris jusqu'à ce jour (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), pronostic ;
- sous l'angle de la personnalité du patient : son histoire clinique, son combat, ses rémissions, sa rechute, que sait-il ou qu'a-t-il compris de sa maladie, de sa gravité ?

Au-delà de son histoire clinique, nous devons nous enquerir de son « histoire » personnelle : culture, croyance, échelle de valeur. Chaque patient a un vécu unique, indivisible, familial, professionnel et affectif. Par cette vision le patient passe alors du statut du malade « 117, fenêtré » à celui de Monsieur Y.

L'altérité est un principe fondamental : le patient doit toujours être traité même mourant, comme un vivant, une personne singulière avec ses besoins, ses attentes et ses questions. Il représente la « norme » ultime qui va régir les actes des décisions médicales le concernant.

## Sur le plan juridique et déontologique

Lors du soin et tout particulièrement en soins palliatifs, des questions fondamentales relatives à la notion de personne, au droit de disposer de soi-même ou d'autrui, de la vie, de la mort sont quotidiennes. La collectivité a défini des normes juridiques et déontologiques qui encadrent la pratique médicale.

### Connaître les lois

L'éthique ne peut pas se soustraire à la loi. Dans la législation française, en ce qui concerne les soins palliatifs, de nombreuses lois, décrets et circulaires ont été adoptés depuis 1986. Deux d'entre-elles sont fondamentales pour l'exercice des soins palliatifs :

- la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert ;
- la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

## Se référer aux principes généraux de la déontologie médicale

Le décret n° 95-100 du 6 septembre 1995 du code de déontologie médicale fixe les contours de l'engagement des professionnels de la santé. En fin de vie, on se référera souvent aux articles 2, 35, 36, 37, 38 [14]. Ils constituent pour nous un code de bonne conduite à l'égard des patients qui doit être rappelé lors de situations difficiles ou dilemmes.

Chaque patient a un vécu unique et indivisible, familial, professionnel et affectif.

Néanmoins, ces normes juridiques et déontologiques ne suffisent pas. En effet, de nombreuses situations cliniques ne trouvent pas de réponses dans les textes de référence ci-dessus mentionnés. Au-delà de la norme, une réflexion s'impose sur les modalités les plus appropriées à mettre en œuvre dans un espace-temps bien défini.

## Sur le plan éthique

### Qu'est ce que l'éthique ?

Pour définir l'éthique, nous emprunterons la définition de Boitte [15] : « L'éthique est une activité réflexive, car elle s'interroge sur la finalité et le sens de ce qui se manifeste au cœur de l'existence humaine. L'éthique est aussi une activité pratique, car elle est concrète ». La « visée de l'éthique » est pour Paul Ricoeur la visée de la « vie bonne » avec et pour autrui dans des institutions justes. L'éthique, ainsi définie, est caractérisée par sa visée téléologique [16].

Elle est basée sur des hypothèses. Elle décrit, elle s'exprime à travers le dialogue, l'échange, la confrontation, la liberté et la confidentialité, elle ouvre le débat [17].

L'éthique en santé c'est aussi un « geste », celui d'une dépossession momentanée de ses propres certitudes, de ses habitudes ou de ses convictions pour déterminer dans une recherche méthodique consciente et rigoureuse, les solutions possibles [18].

### Pourquoi des principes ?

À quelles normes, à quelles valeurs se référer pour envisager une décision que l'on pourrait qualifier de bonne ou de

juste ? Sur quels principes fonder une décision ?

Nous avons articulé notre réflexion éthique autour des quatre principes nord-américains de Beauchamp et Childress [19] : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice. Il ne s'agit pas d'une théorie éthique cohérente mais d'un outil pratique adapté pour guider la réflexion de soignants appartenant à des traditions morales différentes et générer une discussion autour de situations de fin de vie toujours singulières et toujours particulièrement difficiles.

Une approche basée sur l'ensemble des principes nord-américains de Beauchamp et Childress peut être critiquable car axée essentiellement sur l'autonomie et les droits individuels [20]. Par notre démarche axée dans trois directions : clinique, déontologique, éthique, nous essayons de dépasser la notion de primauté de la personne propre à l'univers bioéthique nord-américain pour y associer une analyse contextuelle.

Dans notre paradigme, à partir d'un cas clinique unique et singulier, nous élaborons un raisonnement inductif basé essentiellement sur l'autonomie qui fait du patient un homme capable de liberté c'est-à-dire capable d'exprimer une volonté. Cette autonomie se forme grâce à une hétéronomie préalable qui permet une appropriation personnelle de règles préexistantes nécessaires au « vivre ensemble » [2]. Par cet aspect, on dépasse la notion de primauté de l'homme pour le considérer dans ses relations aux autres et dans la société.

L'éthique ne doit pas être un mode d'emploi pour résoudre des problèmes ou une manière d'appliquer des principes pour aplanir des conflits.

Notre expérience personnelle nous l'a montrée, les principes de Beauchamp et Childress risquent de devenir un instrument pour défendre une éthique pré conçue, c'est-à-dire à justifier, ce qui est un comble, une position éthique adoptée à l'avance [20].

Face à la mort, comme face à la vie, nous restons parfois avec nos interrogations.

### Le principe d'autonomie

L'autonomie est la capacité qu'a un individu à se gouverner lui-même [21].

En soins palliatifs, l'autonomie, cœur de l'éthique clinique, correspond

à la capacité à faire des choix existentiels et s'appuie sur la singularité et la liberté de la personne.

Le respect de ce principe nécessite trois conditions.

La *compétence* ou la capacité du patient à décider et à communiquer. Elle peut être diminuée voire impossible pour un malade confus, dément ou dépressif. Quel crédit accorder alors à la parole de ces patients ? [22]. La prise en compte de l'entourage : famille, proche, personne de confiance est alors fondamentale pour leur apporter des informations, une écoute, une attention et créer ainsi un climat de confiance. Il faut néanmoins éviter de leur faire porter le poids de la décision [23].

**L'information au mourant, ce n'est pas LA vérité, ni UNE vérité, c'est SA vérité.**

Le *consentement éclairé* suppose une bonne communication et l'apport d'une information simple, claire et adaptée. La question du diagnostic est assez souvent abordée avec une certaine franchise, beaucoup de patients nous parlent de « leur cancer guéri », en revanche la récidive et le pronostic restent presque toujours tus. Le patient affaibli ne connaît pas explicitement la situation où il se trouve. En effet, au-delà des apparences d'une information délivrée de manière la plus objective possible, il existe un écart important entre cette information et la représentation que le patient peut construire de la réalité de son état clinique [24]. Patrick Verspieren écrit : « ...qu'il n'y a de consentement véritable que lorsque est reconnue concrètement l'éventualité d'un refus » [25]. L'information au mourant, ce n'est pas LA vérité, ni UNE vérité, c'est SA vérité. En fait, au-delà de la vérité et du mensonge, le problème semble plus se poser en terme de vérité et de liberté. Que sait le patient de sa maladie, qu'en pense-t-il, quelles sont ses priorités, que désire-t-il entendre ?

La *liberté* ou la *volonté* est déterminée par le fait que le malade doit donner son propre avis sans subir l'influence du médecin, des soignants ou de la famille. Or, le patient en fin de vie

se sent souvent une « charge » pour sa famille, il peut alors dans ce contexte demander par exemple « d'accélérer sa fin de vie ».

Au-delà de ses trois conditions, on peut se demander si le patient est libre dans la détresse, l'angoisse de la mort prochaine, la douleur, la souffrance, la dépendance physique et/ou psychique ?

La maladie paraît compromettre l'autonomie, néanmoins il serait grave d'associer d'une façon arbitraire la fin de vie à une perte d'autonomie. Quelle que soit l'atteinte physique et/ou psychique du patient, le soignant doit respecter l'autonomie du malade [26].

Le principe d'autonomie nous renvoie au *principe d'humanité*. La personne qui va mourir est vivante et doit être considérée comme telle. Accompagner suppose le respect inconditionnel de la personne. Il faut la reconnaître dans son aspiration à réaliser un projet personnel jusqu'au terme de son existence. Telle était l'histoire de Madame S. Elle présentait une ischémie artérielle critique du membre inférieur gauche. Alors que l'amputation semblait évidente, la malade la refusait à trois reprises. En acceptant son choix, nous lui avons permis de rester sujet de sa vie jusqu'au bout.

### Le principe de bienfaisance

Le principe de bienfaisance considère que l'action doit tendre vers la réalisation du bien en tenant compte de la conception du bien d'autrui [27].

En soins palliatifs, la question centrale à faire émerger lors d'un questionnement est : « cette décision bénéficiet-elle au patient dans sa totalité ? ».

La finalité doit être la réalisation du bien ainsi que la balance positive des bénéfices sur les maux.

L'éthique, nous dit Paul Ricoeur c'est la recherche d'une vie bonne pour soi et pour les autres [16]. En soins palliatifs, on peut s'interroger sur : qu'est-ce qu'une vie bonne ? quels repères pour la qualifier ?

Pour cela, il s'agit de répondre chaque fois à la question suivante : comment aider ce patient-là maintenant, compte tenu non seulement de tous les éléments médicaux que je connais mais également de ce qu'il me dit de ses priorités existentielles, de sa souffrance ?

Une attitude paternaliste a longtemps permis de décider ce qui était bien pour le patient ; actuellement, elle

semble en régression. Il n'en demeure pas moins difficile de comprendre ce que le patient ressent comme « bien ».

Pour nous aider à analyser ce qui est « bien » pour le malade, nous pouvons évoquer le principe de *utilité* [28] qui nous rappelle qu'il ne faut pas faire d'acte dénué de bénéfice pour le sujet. Il se réfère, par exemple, à la difficulté que les médecins éprouvent pour mettre fin à certains traitements qui maintiennent une apparence de projet curatif (nutrition parentérale, examens paracliniques invasifs, n<sup>e</sup> lignée de chimiothérapie).

### Le principe de non-malfaisance

Il impose l'obligation de s'assurer du respect de l'adage hippocratique : « *primum non nocere* ». Ce principe, combiné au précédent de bienfaisance, est fréquemment retrouvé dans l'estimation de ratio « bénéfice-risque », mais ne le résume pas.

La non-malfaisance doit être réfléchie certes sur le plan physique mais aussi sous l'aspect :

- psychologique : vouloir à tout prix lui dire la vérité peut être nuisible à un patient (repli, dépression, lâcher prise) ;
- social : comment ne pas réduire la communication entre le patient et son entourage ?
- spirituel : comment le patient peut-il rester maître de sa vie jusqu'au bout ?

Le principe de non-malfaisance nous renvoie en soins palliatifs au principe de proportionnalité qui affirme qu'il est contre-indiqué de prolonger la vie d'un patient lorsque les mesures pour y parvenir comportent plus de souffrance que de bienfait.

En pratique, au lit du malade, il est bien difficile de savoir si l'on va respecter ce principe et sous quelle forme.

### Le principe de justice

Le recours au principe de justice est important car il renvoie à la dimension sociale de l'homme. Il définit la nécessité d'une relation juste, adaptée, congruente. Il suppose de prodiguer des soins sans discrimination en reconnaissant les droits et les mérites des patients. Il fait référence à l'équité par rapport à l'accès aux soins.

Il est étroitement lié au principe de solidarité, celle là même qui fait parfois défaut aux mourants et aux soignants. Les malades et les familles expriment souvent un sentiment de solitude. C'est pourquoi, il est important de favoriser

l'accompagnement dont les mourants ont besoin afin de rompre l'isolement et de briser le silence entre les vivants et les mourants. De même, nous pouvons évoquer la possibilité de confier le patient pour une durée limitée à un service de soins palliatifs pour donner à l'équipe référente un temps de répit afin de retrouver du sens aux soins quotidiens.

## Élaborer une décision

Ces principes éthiques ou les fils conducteurs de la réflexion éthique peuvent donner lieu à quelques contradictions.

Si les soins palliatifs rejettent les excès du paternalisme médical qui, alliés à la technique, dépossèdent l'homme du vécu de ses derniers instants, ils doivent également éviter les excès d'une autonomie illimitée transformant le médecin et les soignants en prestataire de service [28].

Pratiquement, au terme de cette démarche, nous devons concilier pour chaque personne en fin de vie, les positions d'autonomie et de bienfaisance [29]. Cette réflexion n'est pas aisée, il faut alors s'aider des autres principes éthiques : ne pas nuire, maintenir une relation juste, et prendre en compte la troisième voie, proposée par Suzanne Rameix [30] : celle « d'un paternalisme tempéré ou d'une autonomie protégée ».

Si le questionnement éthique est respecté, il permet en toute rigueur l'obtention d'un accord ou « consensus » de l'ensemble des acteurs impliqués dans la décision. Cet accord critique permet de valider les raisons pour lesquelles une décision a été prise.

Cette décision médicale n'est pas seulement une décision de portée technique scientifique mais aussi de portée éthique d'autant plus qu'elle a fait appel aux différents principes éthiques.

## Appliquer la décision

Ce paradigme serait vain s'il ne permettait pas une application pratique. C'est ainsi que nous pouvons élaborer un projet de soins adapté à la situation clinique du patient : réajustement d'un traitement antalgique, arrêt d'une chimiothérapie, sédation, alimentation

entérale ou pose d'une voie d'abord centrale...

## Réévaluer a posteriori

Une réévaluation a posteriori des décisions prises permet à l'équipe soignante d'améliorer sa capacité à gérer l'incertitude.

Parler de la situation évite des souffrances liées à l'incompréhension, à la culpabilité, au doute. Elle enrichit l'équipe.

Chacun, médecins, soignants, redevient alors disponible pour affronter les situations suivantes. C'est ainsi que se construit une dynamique d'éthique clinique [22].

## Conclusion

Les professionnels de santé ne peuvent pas faire abstraction de la déontologie et de la loi. Néanmoins, dans certaines situations cliniques où la conduite à tenir ne trouve pas de réponse dans les textes de référence, la réflexion éthique par sa question centrale « que faire pour bien faire ? » s'avère incontournable. Ainsi, l'éthique est en amont mais aussi en aval de la déontologie qui ne peut apporter une réponse à tous les problèmes [31].

Cette réflexion éthique nécessite un travail en équipe et un long dialogue avec le malade et parfois avec ses proches tant pour recueillir les informations que pour assumer la décision sereinement même s'il demeure souvent une relative incertitude [22].

**L'éthique est en amont,  
mais aussi en aval  
de la déontologie.**

Par la proposition de ce paradigme, nous dépassons le domaine de la technique, de la déontologie pour envisager le champ de l'éthique.

Ce modèle permet une approche unique du patient par un regard pluriel et concerté de l'ensemble des soignants. Il répond ainsi à l'enjeu éthique des soins palliatifs.

Cette démarche novatrice pour les médecins et les soignants peut apparaître complexe, d'appropriation difficile, voire contraignante par son aspect rigoureux, systématisé. Pourtant, maîtrisée, elle devient un cadre contenant dont la trame constituée de principes éthiques guide la réflexion.

Ce modèle est, avant tout, un outil pratique qui peut servir de support à la réflexion des médecins et des soignants confrontés à des situations difficiles de la fin de vie au lit du malade et en équipe.

Par la proposition de ce paradigme qu'il faut tester, nous n'indiquons pas ce qu'il convient de faire. Nous proposons un « canevas ou trame » pour un questionnement et une réflexion sur les fondements de l'action, dans une situation singulière donnée, afin de faire émerger une décision la plus consensuelle possible [3].

## Références

1. Descartes R. Méditations Métaphysiques. Texte intégral, Commentaire JL Poirier, Édition Bordas, Collection « Les œuvres philosophiques », 1993.
2. Ricot J. Philosophie et fin de vie. Édition ENSP 2003 ; 15.
3. Cadoré B. Pour recentrer la question éthique ; dans Manuel de soins palliatifs coordonné par D Jacquemin, Centre d'éthique médicale. Édition Dunod 2001 ; 648-59.
4. Gomas JM. Démarche pour une décision éthique (DDE) : comment préparer en équipe la meilleure décision possible dans les situations de crises ou de fin de vie. Presse Médicale 2001 ; 30 : 973-5.
5. Sebag-Lanoë R. Vingt ans d'expérience de soins palliatifs et de réflexion en gériatrie à l'hôpital Paul Brousse. RFAS 2002 ; 3 : 163-71.
6. Ferrell BR. Ethical decision making in oncology: a case study approach. Cancer Pract, 1995 ; 3 : 94-9.
7. Toboada P, Bruera E. Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach. Support Care Cancer 2001 ; 9 : 335-43.
8. Sharp HM. Ethical decision-making in interdisciplinary team care. Cleft Palate Craniofac J 1995 ; 32 : 495-9.
9. Leone S. Les problèmes éthiques et religieux que représente la douleur. Journal Européen de Soins Palliatifs 1997 ; 4 : 54-6.
10. Habermas J. De l'éthique de la discussion. Édition du Cerf, Paris, 1992.



11. Folscheid D, Wunenberger JJ. Le nouveau contexte éthique de la médecine. dans « Philosophie, éthique et droit de la médecine » D Folscheid, B Feuillet-Le Minter, JF Mattei. Édition PUF 1997 ; 159-72.
12. Habermas. Morale et Communication (1983). Trad fr C Bouchindhomme. Paris, Édition du Cerf, 1986.
13. Ruzsniowski M. Le rôle de la parole. Dans « Le groupe de parole à l'hôpital ». Édition Dunod 1999 ; 19-34.
14. Ordre National des Médecins. Code de Déontologie : [www.conseil-national.medecin.fr](http://www.conseil-national.medecin.fr)
15. Boitte P. L'éthique à l'hôpital, pour quoi faire ? *Ethica Clinica*, 1996 ; 1: 20.
16. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Édition du Seuil, 1990 ; 202.
17. Levy G. L'enseignement de l'éthique médicale : les avancées et les difficultés actuelles. Dans « Plus tôt que la vie, plutôt que la mort » ; Actes des 2<sup>es</sup> Journées pédagogiques d'éthique médicale d'Amiens, 2001 ; 43-9.
18. Grassin M. L'éthique clinique comme engagement personnel et politique. Dans « Le nouveau-né entre la vie et la mort : éthique et réanimation ». Édition Desclée et Brouwer 2001 ; 137.
19. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, 1979, 3<sup>rd</sup> ed 1989, 4<sup>th</sup> ed., 1994.
20. Cleret de Langavant G. Bioéthique : méthode et complexité. Presses de l'Université du Québec, 2001 ; 40.
21. dell'Accio E. Prise de pouvoir et consentement de la personne âgée. Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie JALMALV 1996 ; 46 : 24-8.
22. Richard MS. Le consentement des soignants au refus des malades. Dans : « Manuel de soins palliatifs », coordonné par D Jacquemin, Centre d'éthique médicale. Édition Dunod, 2001 ; 675-80.
23. Paternostre B. Questionnements éthiques en fin de vie. *Journal Européen de Soins Palliatifs*, 2003 ; 10.
24. Charavel M. Shared decision-therapeutique in question. *Psycho-oncology* 2001 ; 10.
25. Verspieren P. Consentement aux soins, refus de soins. *Laennec*, 1995 ; 2-6.
26. Harris J. Consent and end of life. *J Med Ethics* 2003 ; 29: 1065.
27. Engelhart H T. Bienfaisance (Principe). Dans *Nouvelle encyclopédie de bioéthique* G Hottois, J.N Missa. Éditions De Boec Université, 2001 ; 96-7.
28. Moemersheim C. Les enjeux éthiques de soins palliatifs dans les services de gériatrie un écart entre éthique et pratique ; monographie, DEA d'éthique médicale et biologique. Université Paris V-René Descartes 1998-1999.
29. Mino JC et al. Soins palliatifs et santé publique : les enjeux des transformations d'un système de soins français ; dans : *Manuel de soins palliatifs*, coordonné par D Jacquemin, Centre d'éthique médicale Édition Dunod, 2001 ; 76-7.
30. Rameix S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. *Collection Ellips*, 1996 ; 91-9.
31. Perrotin C. Éthique et fin de vie à l'hôpital. Dans « Hôpital et Éthique », sous la direction de Guy Llorca. *Presse Universitaire de Lyon*, 2003 ; 105-14.

## Rubrique Correspondance

Le Comité de Rédaction vous remercie pour toutes les suggestions, les critiques et les compliments que vous pouvez lui adresser pour améliorer la revue *Ethique & Santé*.  
Tous vos commentaires seront étudiés et utilisés de manière appropriée. Ce dialogue est indispensable pour que la revue réponde à vos besoins.

Nous vous invitons à adresser vos commentaires et lettres à :

Rédaction de la revue *Ethique & Santé*  
Masson  
21, rue Camille Desmoulins  
92789 Issy les Moulineaux Cedex 9.

Après sélection, ces courriers pourront être publiés dans la rubrique *Correspondance*.

