

***Limites des traitements en soins
intensifs pédiatriques***

Lazare Benaroyo

Faculté de Médecine, Université de Lausanne

Symposium Marie Gauthier-Jacques Lacroix

CHU Sainte-Justine

Montréal, 19 septembre 2007

Dimensions éthiques du soin

Une situation clinique....

Situation clinique

- **Diagnostic anténatal de malformation cardiaque associée à une hypoplasie du cœur gauche (choix de poursuite de la grossesse)**
- **Confirmation du diagnostic à la naissance, malformation plus sévère que prévu (insuffisance tricuspидienne). Approche chirurgicale problématique. Chirurgie entreprise.**
- **2 mois: complications postopératoires. Proposition acceptée par les parents d'une transplantation cardiaque. Attente difficile, nombreux problèmes associés à un bas débit**
- **3 mois: greffe cardiaque**
- **Complications 18 jours après la greffe: arrêt cardiaque soudain, massage, réanimation avec succès, mais sevrage ventilatoire difficile. Complications neurologiques: hydrocéphalie, atrophie cérébrale, ischémies multiples substance blanche, hémorragie sous-durale, extension du saignement en intraventriculaire. Paraplégie des MI. Chirurgie refusée ... approche palliative et soins de fin de vie...**

Quelle éthique de responsabilité?

- ⌘ La méthode d'application des principes de la bioéthique - *autonomie, non-malfaisance, bienfaisance, justice* - (Beauchamp et Childress)
- ⌘ La méthode casuistique (Jonsen et Toulmin)
- ⌘ Les méthodes narratives
- ⌘ *Quelle approche éthique pour la sphère clinique?*

Les principes de la bioéthique Nord-Américaine

- ⌘ Le principe d'autonomie
- ⌘ Le principe de non-malfaisance
- ⌘ Le principe de bienfaisance
- ⌘ Le principe de justice

« Rapport Belmont », 1978

T. Beauchamp, J. Childress, *Principles of Bioethical Ethics*, 5th ed.,
Oxford 2001

L'application des principes cardinaux

**Une critique de la bioéthique
Nord-Américaine**

**Daniel Callahan, « Minimalist Ethics »,
The Hastings Center Report 11:19-25, 1981**

Ethique de la pratique médicale

Dimensions éthiques de la clinique

- Répondre à la souffrance et à la demande d'aide du malade dans un climat de confiance
- Etant donné la prédominance de la conception biomédicale de la maladie, le soignant doit être particulièrement attentif *au delà de ces principes*
 - au sens de son activité clinique
 - aux valeurs en jeu dans cette activité
 - à la visée singulière de son acte (projet de soin)

L'éthique de la pratique clinique

Missions de la médecine

- ☒ La prévention des maladies et des accidents ainsi que la promotion de la santé
- ☒ Le soulagement des douleurs et des souffrances causées par les maladies
- ☒ Le traitement (*care and cure*) des maladies et le soin (*care*) des maladies incurables
- ☒ L'évitement de la mort prématurée et l'accompagnement vers une mort paisible

L'éthique de la pratique clinique

Valeurs de base en clinique I

- ⌘ La *sollicitude* face à la *vulnérabilité* et à la fragilité du malade
- ⌘ La capacité *d'accueil* de l'autre souffrant dans un climat de confiance
- ⌘ La mise en œuvre de moyens médico-techniques, soit la *bienfaisance* médicale
- ⌘ La *non-malfaisance* médicale et *l'équité*

L'éthique de la pratique clinique

Valeurs de base en clinique II

- ⌘ Le respect de *l'intégrité* du malade, au sens du respect de sa personne en tant qu'unité psychophysique et spirituelle
- ⌘ Le respect de la *dignité* du malade, telle que ce dernier la conçoit
- ⌘ Le respect de *l'autonomie* du malade au sens de sa capacité d'autodétermination libre et éclairée

Valeurs et missions: exercice de la responsabilité

- ⌘ Comment ces valeurs peuvent-elles être mises en œuvre dans une situation singulière?
- ⌘ Comment ordonner ces valeurs à un projet de soin élaboré en commun avec un patient dans le cadre d'une relation de confiance?

Valeurs et missions: exercice de la responsabilité

⌘ Le soignant devra faire preuve d'une aptitude (d'une vertu) à individualiser sa prise en charge

⌘ Il devra faire preuve de « prudence », au sens de l'aptitude à réaliser l'action « idoine » dans une situation particulière

La « prudence » médicale

Capacité à trouver la norme « idoine »
dans une situation particulière,
à la trouver non pas de manière
abstraite mais en la réalisant

Prudence médicale: jalons historiques

⌘ Viktor von Weizsäcker

⌘ Victor F. von Gebssattel

⌘ Pedro Lain Entralgo

⌘ Georges Canguilhem

⌘ Edmund D. Pellegrino

⌘ Paul Ricoeur

⌘ Emmanuel Lévinas

Au cœur de l'éthique médicale

**Comment le soignant va-t-il pouvoir
exercer cette responsabilité?**

Chemins de la prudence

Fondements éthiques

- ⌘ Le moment de l'éveil « éthique » à la souffrance (*la sollicitude, le respect de l'intégrité, de la dignité*)
- ⌘ Le moment du pacte de soin basé sur la confiance (*la relation médicale de confiance*)
- ⌘ Le moment de la technique (*l'autonomie, la bienfaisance et la non-malfaisance, l'équité*)
- ⌘ Le moment du rétablissement personnalisé du malade (*la « prudence » médicale*)

Chemins de la prudence

Fondements anthropologiques

- ⌘ Le temps de l'éveil éthique à la souffrance (*la maladie comme événement existentiel*)
- ⌘ Le temps du pacte de soin basé sur la confiance (*la relation médicale*)
- ⌘ Le temps de la technique (*la maladie comme phénomène naturel*)
- ⌘ Le temps du rétablissement personnalisé du malade (*la prudence médicale*)

L'hospitalité et la disponibilité

C'est grâce à l'*hospitalité* et à la *disponibilité* - à l'écoute de la *vulnérabilité* du malade et de ses expressions corporelles, psychiques et spirituelles -, qu'un *projet de soin* « *prudentiel* » peut s'élaborer avec ce dernier

Approche prospective du soin

**Lors de l'élaboration d'un projet de soin,
il est important d'être attentif à la
structuration narrative de ce dernier**

Importance de l'anamnèse

La narration dans le soin

A travers les récits que le malade et son entourage font de la maladie, le soignant peut percevoir la manière dont la maladie affecte l'identité du patient - atteint dans son être par l'expérience de sa vulnérabilité

Méthode narrative

- ⌘ Recherche à reconstruire un projet de soin**
- ⌘ Recherche à recréer un climat de confiance**
- ⌘ Recherche à redonner sens au soin**
- ⌘ Orientée vers l'exploration des valeurs des acteurs de la situation de soin (perspective herméneutique)**

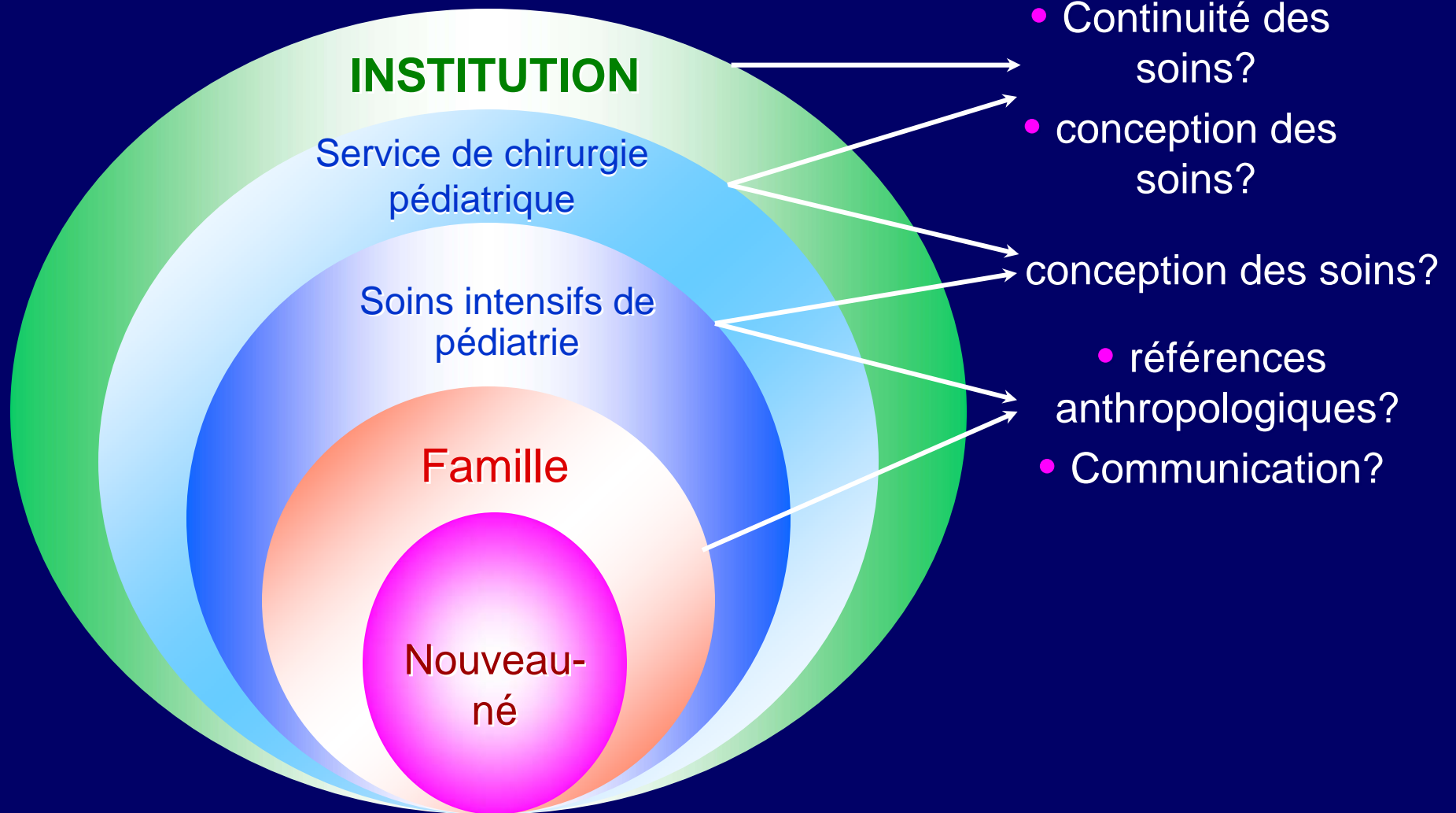
Approche délibérative d'éthique clinique

- ⌘ Préciser les données cliniques pertinentes
- ⌘ Identifier les responsabilités des divers acteurs de la situation de soin
- ⌘ Identifier les valeurs en jeu dans la situation concrète de soins:
 - ⊗ identifier les valeurs personnelles du patient
 - ⊗ identifier les normes professionnelles
 - ⊗ identifier les valeurs institutionnelles
 - ⊗ identifier les valeurs sociales et culturelles
- ⌘ Identifier les conflits apparaissant entre ces diverses valeurs
- ⌘ Identifier des approches alternatives pour résoudre les conflits éthiques mis en lumière
- ⌘ Choisir l'option qui préserve des valeurs consensuelles
- ⌘ Donner une justification rationnelle de ce choix

Situation clinique

- Diagnostic anténatal de malformation cardiaque associée à une hypoplasie du cœur gauche (choix de poursuite de la grossesse)
- Confirmation du diagnostic à la naissance, malformation plus sévère que prévu (insuffisance tricuspидienne). Approche chirurgicale problématique. Chirurgie entreprise.
- 2 mois: complications postopératoires. Proposition acceptée par les parents d'une transplantation cardiaque. Attente difficile, nombreux problèmes associés à un bas débit
- 3 mois: greffe cardiaque
- Complications 18 jours après la greffe: arrêt cardiaque soudain, massage, réanimation avec succès, mais sevrage ventilatoire difficile. Complications neurologiques: hydrocéphalie, atrophie cérébrale, ischémies multiples substance blanche, hémorragie sous-durale, extension du saignement en intraventriculaire. Paraplégie des MI. Chirurgie refusée ... approche palliative et soins de fin de vie...

Composantes de la problématique



Valeurs en jeu / conflits éthiques

Nouveau-né ?

Famille

Lien d'amour

Un bébé vivant

Fruit de l'amour

Mémoire de
l'attente/espoir

Projet de vie

Soignants SCP

Lien professionnel

Un bébé "mort
vivant"

Vision médicalisée
de la vie

Ambivalence

Institution

Responsabilité
décisionnelle

Modèle maladie
aiguë

Distribution des
ressources

Soignants SIP

Patient/famille =
unité de soins

Accompagnement
des parents

Société

Soins chroniques et
fin de vie?

Représentations de
la dignité humaine?

Options éthiques

Suivi du soin

Consilium éthique

Supervision des équipes soignantes?

Famille

Consilium éthique

- identification précoce des besoins de l'enfant
- temporalités?, narrations?
- relation parents-enfant?
- relation de confiance parents-soignants?
- suivi des parents?

SIP

- transfert SCP
- sédation
- écoute et soutien
- attitude « palliative »
- réflexion sur le sens du soin

Patient

soins de confort

Limites du soin

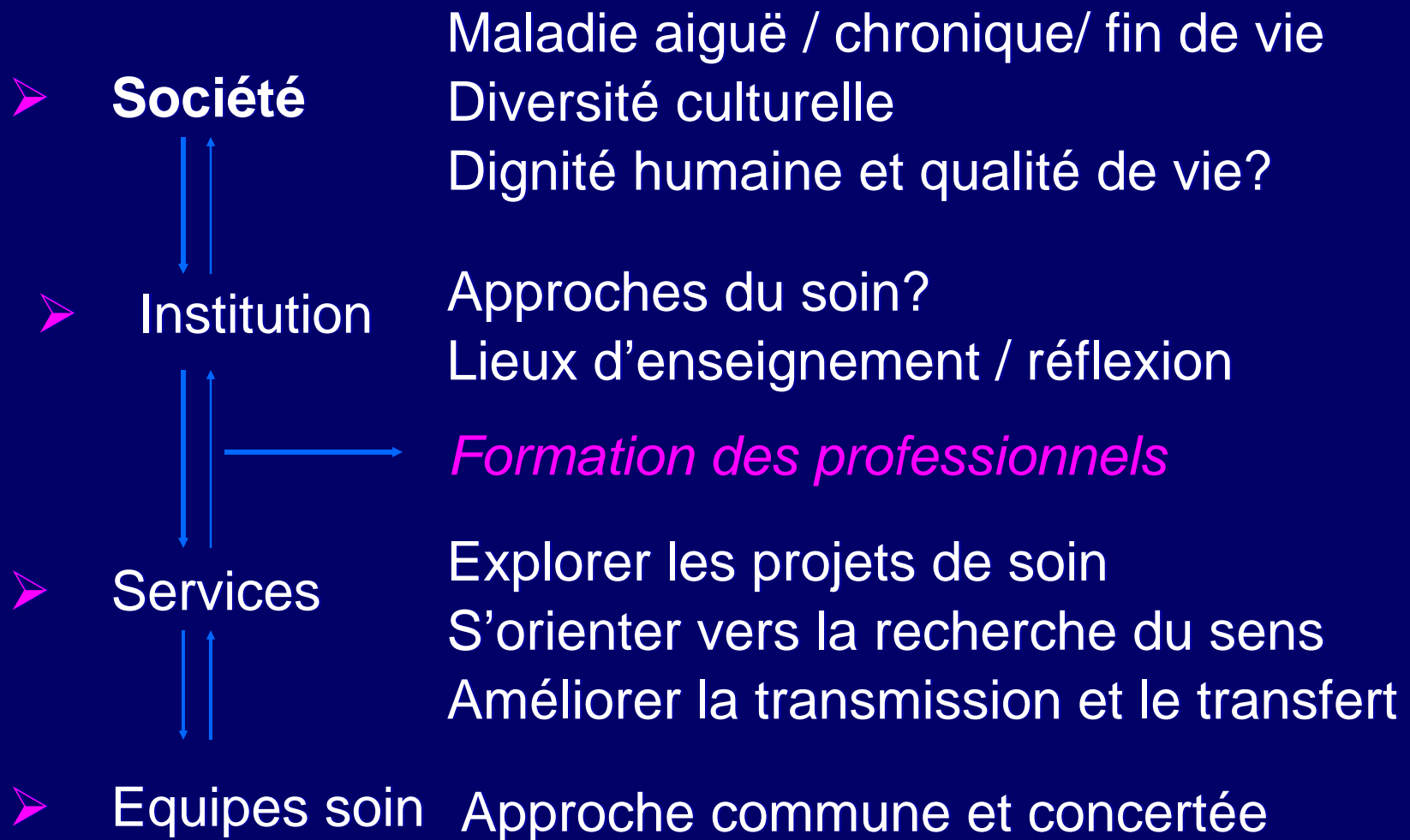
patient, famille,
« équipe soignante »

- Poursuite des soins de confort pour l'enfant
- Soutien de la souffrance (?) des soignants
- Soutien de la souffrance de la famille
- Supervision d'équipe



Souffrance persistante de l'équipe ?
Souffrance persistante de la famille

Perspectives pour un changement ?



Pertinence de l'approche délibérative

- ⌘ Permet de clarifier les enjeux de soin dans une situation conflictuelle (importance de la sollicitude bienfaisante)
- ⌘ Permet de porter une attention soignante à la vulnérabilité du malade ou de l'unité de soin (restauration de « l'autonomie »)
- ⌘ Permet de porter une attention à l'éventuelle souffrance des soignants
- ⌘ Permet d'améliorer les conditions de la communication entre les divers acteurs (et services) engagés dans une situation de soin
- ⌘ Permet de créer des conditions de rétablissement de la confiance
- ⌘ Permet d'améliorer la qualité des soins
- ⌘ Permet de mettre en lumière des enjeux de politique sanitaire

Repenser la clinique autour du soin

Intégrant une éthique de l'attention et de la réponse à la demande d'aide du malade, *l'éthique du soin* déployée par cette méthode constitue une attitude de veille indispensable qui engage la responsabilité éthique du professionnel de la santé au cœur même de son activité clinique et thérapeutique