

ITEM 009 : INTRODUCTION À L'ÉTHIQUE MÉDICALE

ÉTHIQUE EN SANTÉ		
CONTEXTE		- L'évolution de la science et de notre société impose une réflexion individuelle et collective pour penser les conséquences des décisions et arbitrer des choix souvent complexes. - Éthique et bioéthique participent aux questionnements sur les choix de société, et contribuent à l'évolution des normes et règles qui nous régissent. <u>Lois de bioéthique :</u> - Conçues pour établir des règles communes dans une société face à des sujets complexes, dans un contexte d'évolution du débat sociétal et de rapidité d'évolution scientifique. - Sujets abordés : AMP, don et transplantation d'organes, examens de génétiques et la génomique, recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, santé numérique, neurosciences. - Révision régulière (1994, 2004, 2011, 2021), accompagnée par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et les espaces de réflexion éthique régionaux.
GÉNÉRALITÉS	Démarche éthique	- L'éthique n'est pas une science au sens strict, mais une réflexion pluridisciplinaire : sciences humaines, sciences de la santé, droit, professionnels du soin. - Vise à organiser, face à chaque situation, la façon dont sont prises les décisions ou sont réalisés les choix en fonction de différents éléments ou de logiques parfois contradictoires. - N'est pas un jugement de valeur (comme la morale), ni un code de bonnes pratiques (comme la déontologie). - Démarche de réflexion – individuelle et collective – interactive et d'analyse permettant de questionner ses choix et d'arbitrer entre des obligations morales contradictoires. - Processus dynamique d'interrogations et de questionnements ; elle étudie différents scénarios possibles, et fonctionne par argumentations et débats pour permettre une aide à la décision. - Réinterroge les principes moraux et les règles déontologiques et juridiques, notamment quand ils ne permettent pas de donner des réponses conformes aux souhaits des personnes, ou que la situation qui se présente ne trouve pas de réponse. - Reconnaît le pluralisme moral des valeurs et la nécessité de s'entendre au-delà (raison et discussion) - Essentielle dans la pratique médicale : Guide les choix vers des décisions concrètes concernant le patient. Permet de penser les conséquences bonnes ou mauvaises des décisions, et d'arbitrer des choix parfois complexes dans les pratiques de soins ou l'organisation du système de santé.
	Bioéthique	- « Bio » = science des systèmes vivants, et « éthique », la conscience morale. - Sous-groupe de l'éthique en santé, souvent restreinte au domaine médical. - Explore les questions suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales. - S'est développée du fait du déplacement des frontières de l'intervention thérapeutique, en amont de la maladie et en aval, du fait d'une transformation des questions médicales en question sociétales avec de forts enjeux moraux. - Analyse le passage entre « <i>ce qui est possible</i> » et « <i>ce qui doit être</i> ». - Par ailleurs, la mondialisation de la biomédecine entraîne avec elle la mondialisation des enjeux éthiques associés à ces pratiques.
DEF	Éthique de la responsabilité	= Mener une réflexion afin de s'interroger sur la responsabilité qui peut découler des conséquences de nos actes. - Volonté d'agir selon une approche conséquentialiste (= d'une manière singulière et raisonnée et non selon des choix automatiques). - Nécessite : Une analyse critique de nos choix, en débattant avec l'ensemble des personnes concernées de façon à bénéficier d'une approche de logiques croisées, pluridisciplinaires. De maximiser les connaissances des conséquences des choix et des actions ; les décisions impliquant l'avenir d'une ou plusieurs personnes doivent être débattues et la démarche doit analyser les conséquences futures (bénéfices, risques, doutes, incertitudes). Éthique appliquée : - Se fonde sur des analyses descriptives de cas, des enquêtes de situations, études sociologiques ou ethno-médicales, et permet d'aider à la prise de décision. - Place centrale de l'analyse des pratiques professionnelles et de l'argumentation sur les conséquences des différents choix possibles. - Micro-éthique = application à des cas particuliers ; Macro-éthique = choix de société ou de politiques de soins. - L'éthique en santé est une forme d'éthique appliquée, qui se veut pratique et opérationnelle et pas uniquement conceptuelle ; elle doit déboucher sur des avis pour guider l'action et les choix (lier progrès médical et reconnaissance des attentes sociales).
	Morale	- Reflète l'état de penser d'une société à un moment donné, ou traduit un dogme. - Découle d'un ensemble de principes ; elle est normative, approuve et réprouve, récompense ou sanctionne.
	Déontologie	- Règles de bonnes pratiques professionnelles et de droit balisant la relation soignant-soigné, permettant de définir un cadre pour la responsabilité professionnelle (Code de déontologie). - Découle de principes issus du serment d'Hippocrate et de textes législatifs régissant la pratique médicale. - Code de Déontologie médicale : référence pour les instances juridictionnelles de l'Ordre, et guide les médecins dans leur pratique quotidienne ; Il précise des dispositions réglementaires concernant l'exercice professionnel, subordonnées à d'autres textes plus importants (Constitution et lois). - Déontologie et droit sont intimement mêlés, et peuvent évoluer au fil du temps. Le droit de la santé émane de textes législatifs, constituant de nombreux Codes, et son application (gestion des conflits, décider de sanctions ou indemnités) relève de la justice. - En somme, le Code de Déontologie rassemble les devoirs des médecins à l'égard des patients, des autres professionnels et de la société.

STRUCTURATION DE LA DEMARCHE ETHIQUE	Approche par principes	- Démarche d'analyse par principe (= principisme) : l'étude des enjeux éthiques selon 4 grands principes : bienfaisance, non-malfaisance, respect de l'autonomie, justice. - Interrogation de chacun des principes, avec possibilité d'en ajouter d'autres. - Chaque principe ne doit pas être considéré comme un absolu, mais comme un point à débattre, dont la transgression ou l'adaptation doit être éthiquement validée. - Le professionnel doit intégrer la règle de droit dans cette démarche. Bienfaisance, non-malfaisance : - Découlent de la tradition médicale : « Primum non nocere » d'Hippocrate. - Bienfaisance = on fait ce qui est avantageux pour un patient ; suppose que l'action médicale se veut bonne par nature, et qu'un acte médical soit validé médicalement/scientifiquement. - Non-malfaisance : le risque de nuire à un patient peut exister ; il faut le prendre en considération et le mettre en balance (la balance bénéfice/risque peut être incertaine). Autonomie : - Se conçoit comme la liberté individuelle d'avoir des préférences singulières (délibération interne et capacité d'analyse). - Se traduit dans la pratique clinique par la construction partagée de la décision médicale, selon un processus de codécision, nécessitant l'information du patient et la prise en compte de ses demandes, interrogations et valeurs. - Doit être reconnue, mais ne doit pas être considérée comme un « absolu ». Justice : - Concept ouvert, large et évolutif, variant d'une société à l'autre : non-discrimination, universalité, accès aux soins pour tous, solidarité. - Dimension morale forte, source de nombreuses tensions éthiques et débats. - Lié à la question de la lutte contre les inégalités ou à leur renforcement, la question des droits et des devoirs, la responsabilité professionnelle (agir dans le respect des règles, avec obligation de rendre des comptes devant la justice). - Introduit le principe de justice distributive (budget défini limité, répartition des ressources).
	Éthique de la discussion	- On soumet une maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa validité collective. - Construction d'un espace de démocratie délibérative – négociation des conflits : Étude de la situation à discuter, repérage et examen des différents éléments de tension. Exposé des différentes hypothèses et choix possibles. - Prise en compte des intérêts et jugements de chaque partie (admettre le pluralisme). - Délibération : honnête, équitable, exempt de toute domination d'un membre sur les autres du groupe, exempt de tout phénomène de pensée groupale, et respectant les dissensions au sein du groupe → Accepter la décision collective comme la bonne (ou moins mauvaise) solution. - Décision finale : Consensus : produit de toutes les meilleures idées et volontés dans un groupe, dans un esprit de cohésion et d'équilibre ; peut être long. Compromis : terrain d'entente minimal qui permet l'action ; on se range à l'avis du plus grand nombre ou de la majorité, ou on s'en remet à une autorité de décision ; Il faut respecter et protéger ceux qui n'adhèrent pas au choix final (clause de conscience). Échec (se remettre au travail).

AUTONOMIE, PRINCIPES ÉTHIQUES

AUTONOMIE, CONSENTEMENT	- Démocratisation de notre système de santé, avec volonté des patients de partager l'accès au savoir médical et de participer à la démarche de soins et aux décisions qui le concernent → démocratie sanitaire. - L'autonomie est une condition de la liberté, permettant de juger ce qui est juste ou bon pour elle ; Le respect de l'autonomie du patient a été sacralisé dans la législation française. - En médecine, passage du paternalisme à une reconnaissance de l'autonomie du patient, traduite par une construction partagée de la décision médicale → c'est un processus de codécision (Loi du 4 mars 2002), avec information et consentement du patient avant toute démarche diagnostique ou thérapeutique. - Autonomie du processus de décision du patient d'autant plus renforcée que l'information est complète (même si cela complexifie le choix du patient) ; Informer n'est donc pas neutre ! Il faut apporter tous les éléments au patient, nécessaires à son choix, car <i>in fine</i> c'est à lui que doit appartenir la légitimité de faire ou ne pas faire en regard de l'exercice de sa part d'autonomie. - Cependant, même si l'autonomie est reconnue, elle ne doit pas être considérée comme un absolu. - Ce processus d'information fait appel à la capacité de compréhension du patient. - Devoir d'information qui recoupe deux niveaux : • Éthique, avec la place de l'autonomie du patient dans la relation de soin, de plus en plus reconnue et promue, fondement démocratique du respect et de la protection des personnes. • Juridique, avec obligation d'information des patients (pour une acceptation ou un refus éclairé du patient).
INFORMATION	→ <i>Modalités pratiques de l'information du patient = cf. item 7.</i> - Doit être effectuée d'une part en permettant au patient de la comprendre et d'autre part en veillant à ne pas générer d'angoisse chez lui. - Nécessité d'informer le patient au cours d'un entretien individuel (dialogue) ayant pour finalité : Respect de l'autonomie de choix du patient = lui donner tous les éléments pour prendre une décision éclairée (choix entre plusieurs options thérapeutiques, information avant consentement aux soins). - Apporter tous les éléments lui permettant de participer à son parcours de soin. - Informer est une démarche complexe, mais qui s'apprend, comme toute autre compétence médicale : façon de délivrer l'information, mais aussi d'accompagner le patient. - Inscrit dans le droit, tout comme la nécessité d'obtenir le consentement du patient (cadre contractuel visant à juger la pratique médicale). - Mais possibilité, pour le patient, de choisir de ne pas être informé (sauf risque de contamination de tiers).

INFORMATION	- Différents critères entrent dans le cadre de la définition de la relation contractuelle médecin-patient : • Capacité des personnes à contracter entre elles. • Critères de qualité sur l'engagement du professionnel, mais aussi du patient. • Cause licite à l'action médicale (but médical clair et légitime justifiant l'action médicale de porter atteinte à l'intégrité du patient). • Recueil du consentement après information éclairée du patient = consentement libre et éclairé. - Règles de bonne pratique pour la délivrance d'une information : • Reposer sur des données complètes, validées, actualisées. • Être compréhensible par tous. • Répondre à 5 points : buts de la démarche médicale, ses avantages et inconvénients, ses risques + les risques de sa non-mise en œuvre, contraintes générées et impact sur la vie quotidienne, aides et soutiens possibles.
REFUS DE SOIN	- Un refus de soin interroge le concept d'autonomie du patient, le contexte clinique pouvant générer ou révéler une perte d'autonomie, questionnant alors : • Ce refus relève-t-il de la volonté du patient et de son autonomie délibérative (réception et compréhension de l'information) ? • La parole du patient doit-elle être acceptée comme telle (= choix recevable), ou non (temps mis à disposition pour délivrer des explications et rediscuter avec le patient) ? - Manifeste la tension entre deux principes éthiques fondateurs : le principe de bienfaisance qui impose de ne pas nuire au patient et de déboucher sur un bénéfice pour lui, et le principe d'autonomie qui impose de respecter sa volonté. → <i>Opposition entre 2 conceptions : sur le plan paternaliste, un malade souffrant ne peut concevoir ni décider de son propre bien ; sur une conception de la médecine fondée sur l'autonomie du patient : refus de soin manifeste la volonté d'une personne qui malgré la maladie, demeure en droit de prendre les décisions qui la concerne.</i> - Recherche d'un compromis (Loi du 4 mars 2002) avec le consentement au fondement de tout soin, à recueillir pour accepter ou refuser les soins. - Le refus de soin peut être un point d'appel ou un signe clinique → il ne faut donc pas l'accepter trop rapidement, et une partie du travail soignant consiste en un accompagnement vers l'acceptation et la décision partagée (place essentielle de la discussion et des échanges interhumains). - Refus de traitement ≠ refus de soin : entendre et respecter le refus de traitement fait partie de l'activité de soin et oblige à prendre soin ; Il est nécessaire de saisir la diversité des situations de refus de traitements et des raisons qui y président. - Dans les situations d'autonomie dégradée ou d'urgence, la décision portera avant tout sur la bienfaisance (plutôt que sur l'autonomie), et alors envisager les fondements permettant d'agir contre l'avis exprimé du patient ; notion de responsabilité envers les plus fragiles. - En <u>situation de fin de vie</u>, nécessité de prise d'une décision médicale par la mise en œuvre d'une procédure de collégialité en trois temps : • Le temps qui précède, avec un espace d'argumentation entre un niveau de savoir et un niveau décisionnel adapté au réel (pas de décision individuelle par un seul professionnel). • Le temps du passage à la décision, par un seul individu selon une « intime conviction collective », guidé par les principes de bienfaisance, non-malfaisance, justice. • Le temps de l'après avec poursuite de la discussion, avec suivi de l'évolution pour continuer ou une remise en question. - Quand le refus de soin <u>expose l'autre ou pose question en termes de santé publique</u> : il existe un conflit de valeurs pour les soignants qui revendiquent leurs décisions, avec une logique de soin fondée sur le bien public et non le respect formel des convictions individuelles. Ainsi, l'éthique de la responsabilité peut venir contrecarrer les convictions individuelles (règles et devoirs pour tous, y compris dans le système de santé).
Par le professionnel	- Pose la question de la liberté de conscience du praticien, ainsi que la question de la continuité des soins et de l'égalité de l'accès aux soins. - Clause de conscience : le médecin refuse de faire un acte médical pourtant autorisé par la loi, mais qu'il estime contraire à ses convictions personnelles, professionnelles ou éthiques (mais uniquement sous certaines conditions permises par la loi). - Dans certains cas : refus de soins obligatoire, au nom du principe de proportionnalité (l'acte médical doit poursuivre une nécessité thérapeutique, et les bénéfices doivent l'emporter sur les risques) ; au nom des obligations légales et déontologiques, les soins ne doivent pas excéder les compétences du praticien. - Mais aucune personne ne peut faire l'objet d'une discrimination dans l'accès aux soins → toute discrimination punie par le Code pénal (cas les plus fréquents : bénéficiaires CMU et AME).

ÉTHIQUE ET FIN DE VIE

Questions et enjeux éthiques autour de la fin de vie :

- Définition même de la **fin de vie** (hétérogénéité dans la façon d'aborder cette notion, nombreux indicateurs et échelles utilisés

- **Information** du patient.

- Respect de l'**autonomie** même si elle n'arrive pas à s'exprimer ; prise en compte de son éventuelle **demande de « mort »** et les modalités que la société définit comme acceptables pour y répondre.

- **Respect de la dignité** de la personne.

- Soulagement, selon le principe de **bienfaisance**, des douleurs et souffrances de la personne.

- Processus de décision avec **délibérations collégiales et interdisciplinaires**, importance du processus de **discussion** qui ne doit pas appliquer des règles générales, mais reposer sur la **complexité** et la **singularité** de la situation.

- Question de l'**équité de l'accès aux soins**, notamment soins palliatifs, tenant compte des multiples inégalités qui peuvent affecter les personnes en fin de vie.

- Fin de vie appelle l'anticipation autant qu'elle y résiste. Elle est marquée par la peur de l'avenir, synonyme de mort, mais aussi par l'impossibilité de ne pas se projeter dans le lendemain.

LEGISLATION SUR LA FIN DE VIE	- <u>Circulaire de 1986</u> : définition des soins palliatifs. - <u>Loi du 9 juin 1999</u> : garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs, définis comme « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, visant à soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». - <u>Loi du 4 mars 2002</u> : place la personne au cœur du processus décisionnel le concernant, et instaure la possibilité de désigner une personne de confiance. - <u>Loi du 22 avril 2005</u> (« Loi Leonetti ») : réaffirme le droit de toute personne de refuser ou de ne pas recevoir un traitement, ainsi que le refus de toute obstination déraisonnable ; reconnaît au médecin la possibilité de limiter ou d'arrêter des soins et/ou d'appliquer un traitement pouvant avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie (« double effet »), à condition d'en informer le patient, la personne de confiance, la famille ou à défaut un proche ; possibilité pour la personne de demander la limitation ou l'arrêt de son traitement avec obligation pour le médecin de respecter cette volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix ; toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées dans les cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté, et le médecin doit en tenir compte. - <u>Loi du 2 février 2016</u> (« Loi Claeys-Leonetti ») : obligation pour le médecin de s'enquérir de la volonté de la personne hors d'état d'exprimer sa volonté (recherche des directives anticipées ou consultations ou de la personne de confiance) ; introduction du droit à la sédation profonde et continue (= utilisation de moyens médicamenteux pour soulager les douleurs) pour un patient atteint d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme ; euthanasie et suicide assisté demeurent interdits en France ; réaffirme le droit du malade de refuser un traitement ou d'interrompre un traitement → obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne, après l'avoir informé des conséquences de ces choix et de leur gravité. → Lois ont donné un cadre à la possibilité d'arrêter des traitements médicaux disproportionnés, tout en maintenant les soins préservant la dignité du patient. - Promotion de l'autonomie du patient, notamment à communiquer ses souhaits concernant sa fin de vie ; rendent possible le prolongement de la vie bien après que le patient ait perdu la capacité de s'exprimer. - Éviter l'obstination déraisonnable : Limitation des soins : ne pas entreprendre certains soins de prolongation, techniquement possible, mais sans finalité d'amélioration du patient. Arrêt des soins : suspension d'un traitement vital en cours (dont arrêt de la nutrition et de l'alimentation artificielles). → <i>Attention, arrêt des traitements ne signifie pas arrêt des soins, et ne remet pas en cause la nature soignante de la médecine !</i> → Distinction entre agir et s'abstenir d'agir et entre agir et cesser d'agir → cf. l'intention de l'agent : intention de donner la mort = euthanasie, différente de celui qui s'abstient de poursuivre un traitement jugé disproportionné/inutile (acharnement thérapeutique), que condamne le principe de non-malfaisance. → Distinction entre euthanasie et non euthanasie : distinguer l'effet recherché d'un acte de ses effets secondaires, prévisibles, mais non voulus (non-euthanasie, « double effet »). → On dira ainsi qu'il n'y a pas « euthanasie », car le désir n'est aucunement de provoquer la mort, mais de soulager un malade de façon proportionnée. La mort, conséquence prévisible, mais non recherchée de l'acte, reste secondaire par rapport à la visée principale, qui est d'éviter la souffrance des derniers moments.
PERSONNE DE CONFIANCE	- Droit de désigner une personne de confiance inscrit dans le Code de Santé publique (Loi du 4 mars 2002). - Sa désignation par le patient permet un partage du secret. - A pour rôle d'assister le patient dans ses démarches de soins, de l'accompagner physiquement et/ou psychologiquement dans son parcours de soins cliniques, et de faire le lien avec les équipes médicales = c'est un accompagnant du soin au quotidien et des démarches de choix et de décision que fait le patient. - N'est pas un interlocuteur limité aux situations de crise majeure (limitation des soins, etc.) - Il est important d'expliquer les buts de cette désignation qui n'a rien d'obligatoire. → Cf. Item 7.
DIRECTIVES ANTICIPÉES	- En situation de fin de vie, le degré d'autonomie de pensée du patient est déterminant, et est un critère de qualification de sa capacité à développer une argumentation cohérente et réfléchie face à une telle décision. - Deux cas de figure : - Patient <u>conscient et capable de participer à une délibération</u> → est associé à la décision, dans le cadre d'un échange complexe entre médecin et patient ; un dialogue pouvant se nouer, attestant de la légitimité et de la réalité d'une demande de fin de vie, le médecin pouvant donner suite à la demande après discussions et réflexions approfondies avec le patient. - Patient <u>dans l'incapacité de s'exprimer</u> → il faut rechercher son avis (DA > personne de confiance > famille ou proches) pour l'intégrer à la décision, dans le cadre d'une procédure collégiale ; respect de la volonté du patient, avec la notion de témoignage de ce que la personne aurait souhaité. - La loi de 2005 puis de 2016 ont renforcé et précisé la place des DA ; ces dernières deviennent notamment opposables (le médecin doit les respecter, si elles sont adaptées à la situation médicale). - Par ailleurs, il existe une hiérarchie dans la recherche de la volonté du patient hors d'état de s'exprimer : DA > témoignage de la personne de confiance, à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches. → Dans situations délicates : nécessité pour les soignants de poursuivre les principes de l'éthique de la discussion, au nom des principes de bienfaisance et non-malfaisance.
PROCÉDURE COLLÉGIALE	- Lorsqu'une personne maintenue en vie artificiellement ou en fin de vie ne peut s'exprimer, c'est au médecin que revient la décision de poursuivre, limiter ou arrêter les traitements. - Mise en œuvre d'une procédure collégiale = succession de démarches à réaliser de manière collective. → Essayer de concilier deux principes fondamentaux : devoir de solidarité envers personnes fragiles, et respect de l'autonomie des personnes. - La procédure collégiale peut être demandée par le médecin, l'équipe médicale, mais aussi par la famille et les proches sur le fondement des directives anticipées dont ils seraient dépositaires. - La procédure collégiale doit toujours consister en un processus délibératif et ne pas être réduite à sa dimension procédurale. Dans cet esprit, chaque participant à cette procédure collégiale doit pouvoir argumenter puis débattre. Processus qui exige des compétences plurielles, nécessite du temps et de la disponibilité. - La décision finale appartient au médecin qui doit la motiver et l'inscrire dans le dossier médical du patient. - Situations cliniques complexes et incertaines, nécessitant d'interroger toutes les possibilités d'intervention/PEC, les autres alternatives médicamenteuses et non médicamenteuses, et pas seulement la sédation profonde et continue. - La délibération éthique se situe au niveau de l'appréciation de la valeur du droit à la vie.