

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2015

N° 081

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

DES de Médecine Générale

Par

Diane CONSTANT-DAVID
Née le 24 Février 1988 au Lamentin

Présentée et soutenue publiquement le Mardi 1^{er} Décembre 2015

LA CONSULTATION D'ETHIQUE CLINIQUE DU CHU DE NANTES
ETUDE EXPLORATOIRE DES REPRESENTATIONS DES MEDECINS

Président du jury : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeurs de thèse : Madame le Docteur Aurélie LEPEINTRE
Monsieur le Docteur Guillaume DURAND

Membres du jury : Monsieur le Professeur Jean-Christophe ROZE
Monsieur le Professeur Jean-Paul CANEVET
Monsieur le Docteur Miguel JEAN
Monsieur le Docteur Pierre-Henri GARNIER

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Julien Nizard,

Vous avez accepté de présider ce travail, n'avez eu de cesse de m'apporter vos conseils et pour cela, je vous en suis reconnaissante. Je le suis également à l'égard de toute la bienveillance que vous m'avez manifestée et ce depuis le moment où j'ai choisi d'embrasser la voie des soins palliatifs.

A Monsieur le Professeur Jean-Paul Canevet,

Vous m'avez permis d'ajuster mes ambitions méthodologiques au temps qui m'était imparti, m'aidant ainsi à achever ce travail sereinement. Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury.

A Monsieur le Professeur Jean-Christophe Rozé,

Votre intérêt pour la consultation d'éthique clinique du CHU de Nantes m'a conduite à vous inviter à prendre part à ce jury. Je suis honorée que vous puissiez en faire partie.

A Monsieur le Docteur Miguel Jean,

En tant que responsable du conseil interdisciplinaire d'éthique du CHU de Nantes, je salue l'enthousiasme que vous avez manifesté à l'initiative de ce travail ainsi que votre disponibilité tout au long de son avancement.

A Madame le Docteur Aurélie Lepeintre et Monsieur le Docteur Guillaume Durand,

L'association de vos deux disciplines a permis de donner du relief à ce travail. Guillaume, merci pour tes remarques pertinentes, que tu auras su adapter à mes maigres connaissances en philosophie. Aurélie, travailler avec toi fut un vrai plaisir, merci de m'avoir rassurée dans mes nombreux moments de doute.

A Monsieur le Docteur Pierre-Henri Garnier, pour ton aide si précieuse.

A Soizic, pour tes conseils, ta grande disponibilité, j'ai apprécié le temps passé en ta compagnie.

A Madame le Docteur Nathalie Denis-Delpierre, pour m'avoir fait découvrir le monde des soins palliatifs. Merci d'avoir fait germer puis entretenu ma vocation. J'admire ta capacité à t'émerveiller de tout.

Aux docteurs Levesque, Libot, Rouzo-Terreux, Rabbasse-Philippe, De Chauvigny, Kuhn-Bourgoin et aux équipes soignantes, pour leur qualité d'encadrement au quotidien dans les services. Vous m'avez montré l'exemple d'une médecine humaine et rigoureuse.

A mes amis Fruit, Fred, Pierre, Marie, Lolo, Adri, Clacla, Juliette, Charles, Julie, Chacha, Elena, Erwan, Vivi et Charline pour votre bonne humeur et les nombreuses soirées passées en votre compagnie.

A ma Flo Gaga, parce que je bénis le jour où je t'ai rencontrée.

A Anne-Claire, pour nos longues discussions si profondes et pour Marguerite.

A mes beaux-parents, Albert et Valérie, pour m'avoir secondé auprès de mes enfants afin de me permettre de travailler à ce projet. A Lili, j'ai désormais une soeur ! A Vic et Jul, qui m'inspirez tant de choses.

A mes parents, pour m'avoir donné la vie. Papa, pour me donner continuellement envie de me dépasser et Maman, pour me permettre de continuer à croire que j'en suis capable. Je vous remercie pour la patience dont vous avez fait preuve lors des relectures de ce travail.

A Solal, mon jumeau, pour partager avec moi ce lien indescriptible et pour Noham.

A Arthur, pour cette douzaine d'années passées à tes côtés, et les nombreuses à venir ! La vie auprès de toi revêt un goût de miel ! A Basile et Martin, avec vous, j'ai la conviction que rien n'est impossible. Je suis si fière de notre Famille.

« L’Ethique c’est l’effort pour rendre le tragique ... un peu moins tragique »

Eric FIAT

I.	INTRODUCTION : ENJEUX, CONCEPTS ET CONTEXTE.....	8
	A. Point de départ du travail.....	9
	B. Concepts et contexte.....	10
	1. Qu'est-ce que l'éthique clinique ?	10
	a) Définitions.....	10
	b) Notion de situation d'éthique clinique.....	10
	c) Bref historique.....	11
	d) A propos de quatre méthodes.....	12
	e) Notion de Principisme.....	14
	2. La consultation d'éthique clinique en Europe et en France.....	15
	a) En Europe.....	15
	b) En France.....	16
	C. La consultation d'éthique clinique du CHU de Nantes.....	16
	1. Création.....	16
	2. Statut.....	17
	3. Composition.....	17
	4. Mode de Fonctionnement.....	17
	D. Problématique.....	19
II.	PATIENTS ET METHODE.....	19
	A. Caractéristiques des échantillons.....	19
	B. Méthodologie de l'entretien individuel.....	20
	C. Grille d'entretien – canevas semi-structuré.....	21
	D. Retranscription des notes.....	21
	E. Analyse des données collectées.....	21

III.	RESULTATS.....	23
	A. Groupe requérant.....	23
	1. Caractéristiques de l'échantillon.....	23
	2. Analyse qualitative des entretiens.....	24
	a) Evocation de la dernière saisine.....	24
	b) La situation éthiquement difficile.....	26
	c) Identification de la CEC.....	28
	d) Evaluation.....	30
	3. Analyse quantitative des entretiens.....	31
	a) Le nuage de mots.....	31
	b) Le graphique des similitudes.....	31
	c) La classification hiérarchique descendante.....	32
	B. Groupe non requérant.....	32
	1. Caractéristiques de l'échantillon.....	32
	2. Analyse qualitative des entretiens.....	33
	a) Définition d'une situation éthiquement difficile.....	33
	b) Identification de la CEC.....	34
	c) Causes de non sollicitation de la CEC.....	36
	3. Analyse quantitative des entretiens.....	37
	a) Le nuage de mots.....	37
	b) Le graphique des similitudes.....	37
	c) La classification hiérarchique descendante.....	37

IV. DISCUSSION.....	38
A. Apports de l'étude.....	38
1. Originalité de l'étude.....	38
2. Concernant les médecins non requérants.....	38
3. Concernant les médecins requérants.....	39
4. Comparaison aux données de la littérature.....	39
B. Limites de la méthode.....	41
1. Le parti-pris méthodologique.....	41
2. Le statut du chercheur.....	41
3. La portée de l'échantillonnage.....	41
4. Le recueil des données.....	42
5. Les modalités de retranscription des notes.....	42
C. Perspectives.....	42
V. CONCLUSION.....	44
VI. BIBLIOGRAPHIE.....	46
VII. ANNEXES.....	51

I. INTRODUCTION : ENJEUX, CONCEPTS ET CONTEXTE

La médecine est généralement perçue comme une expression achevée de la science. La connaissance et la démarche scientifiques sont aujourd'hui des éléments essentiels de la compétence médicale. En effet, l'activité médicale est animée par une recherche d'efficacité. Son sens ultime est de soulager le malade voire de le guérir (1).

Dans une société en mutation rapide, marquée par l'essor des biotechnologies et une efficacité maximale (2), la médecine connaît d'importants progrès débouchant sur des prouesses thérapeutiques souvent spectaculaires. Techniquement, on peut aujourd'hui maintenir un patient en vie presque indéfiniment. La tentation est alors grande pour les médecins de devenir des « ingénieurs du corps » (3). Dans le même temps, ces évolutions remarquables, censées répondre en théorie à l'émergence d'une patientèle soucieuse d'être davantage informée, consultée et associée aux décisions des équipes médicales, soulèvent en pratique de plus en plus de questionnements éthiquement difficiles (4).

Avec l'adoption de la loi du 4 mars 2002 (5) relative aux droits des malades, le principe d'autonomie reconnaît à toute personne le droit d'être acteur, codécideur et coresponsable des soins qui lui sont prodigués. La notion même de soin évolue considérablement dans sa technicité et ses finalités. Les avancées biomédicales et le renouvellement des techniques du vivant en transforment radicalement les fonctions humaines et sociales. Le domaine de la génomique ou celui des cellules souches embryonnaires, donne lieu à des expériences inédites qui intriguent, provoquent parfois et inquiètent souvent, en particulier le projet de transformation continue de l'homme au delà de sa condition initiale. Parmi d'autres, Véronique Fournier a souligné cette évolution : « Que penser de la fascinante capacité d'intervention, y compris sur les générations futures, des techniques de sélection, de tri, de manipulation, de recombinaison, voire de reconfiguration de l'humain équipé de prothèses, de systèmes implantables défiant les lois de la nature » (6). La génétique, quand elle n'est pas proprement encadrée et maîtrisée, fait peser des menaces réelles sur les droits de la personne (7). Paradoxalement, les lois de bioéthique ayant pour vocation de rééquilibrer la relation médecin-malade, ne parviennent pas à juguler les tensions voire les conflits entre médecins et malades, qu'il convient de prévenir et d'apaiser dans la limite du possible.

Dans cette optique, la consultation d'éthique clinique (CEC) a pour ambition de faciliter l'identification, la prévention, et la résolution de problématiques complexes (8) ainsi que d'améliorer les relations médecins/patients (9).

A. POINT DE DEPART DU TRAVAIL

En France, il n'existe encore qu'un faible nombre de consultations d'éthique clinique. Ces structures dont l'existence répond à une demande sociale réelle et auxquelles l'actualité confère un relief particulier, demeurent pourtant rares. Au centre hospitalo-universitaire (CHU) de Nantes, la CEC existe depuis plus de cinq ans. Des praticiens y recourent. Des protocoles sont en place. Des expériences s'accumulent. Des pratiques s'y développent. Le moment est venu de prendre du recul et de les soumettre à l'analyse. Certains services du CHU ont totalement investi cette consultation à laquelle ils font appel très régulièrement, en moyenne au rythme d'une saisine par mois. Néanmoins, ils ne représentent qu'un peu moins de la moitié de l'ensemble des services du CHU. Dès lors, plusieurs questions se posent. Comment expliquer que certains services ont recours fréquemment à la CEC alors que d'autres n'y font jamais appel ? Pour quelles raisons les services qui la sollicitent continuent-ils de le faire ? Qu'est-ce qui explique que cette consultation soit devenue partie intégrante de leurs pratiques cliniques alors que la décision médicale leur appartient en dernier ressort ? S'agissant des services qui ne la sollicitent pas, comment rendre compte de cet état de fait ? Est-ce en raison d'une méconnaissance de la structure ? Parce qu'ils ne seraient pas confrontés à des situations éthiquement complexes ? Ou parce qu'ils ne seraient pas en capacité de les identifier ? Ou bien, plutôt parce qu'ils disposeraient d'autres ressources leur permettant de les résoudre d'une manière autonome ?

A l'évidence, on connaît encore mal le processus et les modalités pratiques à l'œuvre dans les CEC. Or, la question de l'éthique clinique et des formes qu'elle devrait prendre constitue bien un enjeu de premier plan (9).

Dans ce cadre, cette étude interroge les représentations des médecins du CHU de Nantes afin de comprendre les motivations de ceux d'entre eux qui sollicitent la CEC ainsi que les raisons de ceux qui n'y font pas appel.

A priori, on ne peut pleinement appréhender les premières sans considérer sérieusement les secondes.

B. CONCEPTS ET CONTEXTE

1. Qu'est-ce que l'Éthique clinique ?

a) Définition :

Du grec ancien ἠθικός (êthikós), depuis ἦθος (êthos) : "caractère, manière d'être habituelle" (singulier) et "séjour habituel, résidence" (pluriel). Le grec possède également ἔθος (éthos) : "coutume, habitude, usage", qui s'oppose à ce qui est par nature. Du latin « ethica », la morale. Rappeler ici la racine du mot « éthique », c'est le replacer dans le contexte de la pensée qui l'a fait émerger : la pensée philosophique. L'éthique est avant tout une discipline philosophique visant à penser tant le rapport à soi que le rapport à l'autre, son attitude au monde. Dans *l'Éthique dans l'univers de la rationalité*, Jean Ladrière en définit les ressorts profonds : « l'éthique postule et atteste qu'il y a dans l'être humain une puissance capable d'instaurer pour elle-même sa propre loi. Provoquée par la situation, l'humain va aller rechercher sa propre finalité. Elle ne sera pas donnée à priori mais se révélera en même temps qu'elle se constituera. » (10).

L'éthique vise à répondre à la question « Comment agir au mieux ? » (1). Elle constitue entre autres, le fondement d'une morale de l'efficacité. Dans le contexte des soins, l'éthique clinique est donc une « régulation normative » de l'activité médicale. Elle concerne les patients ou leurs familles, les soignants et les gestionnaires des établissements de santé.

b) Notion de situation d'Éthique clinique :

Il s'agit d'une situation singulière à laquelle aucune norme, procédure, protocole ne peut s'appliquer mécaniquement. Cette situation particulière peut s'avérer moins techniquement compliquée que humainement complexe. Dans tous les cas, elle rend la décision médicale particulièrement difficile. Le médecin peut être confronté à une aporie, au sens où l'entendait Aristote c'est-à-dire « une gêne résultant de l'égalité des raisonnements contraires ». Parmi d'autres, deux exemples pour illustrer la complexité de certaines situations cliniques :

- **Jusqu'où peut-on aller dans les soins d'un patient schizophrène, en situation de refus de soins, nécessitant la mise en place d'une contention pour la réalisation des soins et qui, en l'absence d'une prise en charge médicale adaptée, évoluera vers le décès ?** Ce refus de soin, amène les médecins à questionner l'autonomie du patient. D'autre part, est-il possible d'imposer l'intervention au patient au non du principe de bienfaisance ? Le principe de non malfaisance peut-il être soulevé afin de respecter l'intégrité physique du patient ?

- **Doit-on accéder à la demande d'un couple de réduction embryonnaire de 3 à 1 dans le cadre d'une grossesse survenue deux mois après un traitement stimulant l'ovulation ?** Dans cette situation, les questionnements sont multiples : Les parents sont-ils autonomes ? Les principes de bienfaisance et de non malfaisance étant mis en balance, lequel doit-être privilégié ? Que dit la loi ? La médecine serait-elle en droit de réparer ce qu'elle aurait pu contribuer à provoquer ?

c) Bref Historique :

L'éthique clinique est née outre-Atlantique (11). En 1961, l'apparition de l'hémodialyse soulève des problèmes d'ordre éthique aux Etats-Unis où elle constitue alors l'unique chance de survie pour environ 15 000 malades. Or, le premier centre d'hémodialyse de Seattle dirigé par le docteur B. Scribner, ne pouvait satisfaire à l'ensemble des demandes de prise en charge. En conséquence, un comité de sélection des malades éligibles au traitement est mis en place pour rationaliser leur accueil. Ce comité était formé de neuf personnes dont deux médecins, considérant que les profanes étaient susceptibles de prendre d'aussi bonnes décisions que les médecins dans un cas semblable, puisque la justice dans la sélection des patients éligibles à un traitement ne relevait pas proprement d'une aptitude médicale (12). Plus tard, les transplantations d'organes ont soulevé le même type de questionnement.

A l'Université de Chicago, un centre d'éthique clinique a été créé il y a plus de trente ans, à l'initiative du docteur Mark Siegler (13). Lors de la mise en service des respirateurs artificiels dans les années 70, ce médecin est amené à s'interroger sur les modalités d'attribution de ces respirateurs aux patients, et sur une méthodologie de réflexion éthique visant à lui permettre d'établir rationnellement des priorités, de hiérarchiser ses patients. D'autant plus que, bien que cette technique lui permettait de sauver des vies, certaines personnes restaient indéfiniment dans un état second, entre vie et mort. Il est rejoint par

d'autres confrères concernés par ces décisions éthiquement complexes. Ensemble, ils créent le *MacLean Center for Clinical Medical Ethics* (14). L'éthique clinique répond donc au besoin du médecin de pouvoir raisonner au plus juste face au progrès médical qui permet de plus en plus de prolonger la vie de manière artificielle (15). En Europe, les consultations d'éthique clinique font leur apparition plus tardivement (16). En France, dans les années 1970-1975, deux sujets occupent le devant de la scène : l'interruption volontaire de grossesse (IVG) et les technologies de procréation assistée. La fécondation in vitro voit le jour dans ces mêmes années. En 1986, Jacques Testart, le biologiste à l'origine du premier « bébé éprouvette » français, annonce qu'il ne cherchera plus à faire d'autres avancées dans ce domaine : « Moi chercheur en procréation assistée, j'ai décidé d'arrêter. Non pas la recherche pour mieux faire ce que nous faisons déjà, mais celle qui œuvre à un changement radical de la personne humaine là où la médecine procréative rejoint la médecine prédictive. Que les fanatiques de l'artifice se tranquillisent, les chercheurs sont nombreux et j'ai conscience, sur ce point, d'être isolé. Que les hommes inquiets, ceux qu'on nommait « humanistes » et qu'on dit aujourd'hui « nostalgiques », s'interrogent. Qu'ils le fassent vite. » (17). Faisant suite à la création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) en 1983, un débat passionné apparaît alors en France autour du « transformisme » et la nécessité d'une « sanctuarisation » du corps humain.

Comme on le voit, les nouvelles technologies et leurs applications, posent de nombreuses questions. Les médecins prennent conscience de leurs nouveaux pouvoirs. Cette technoscience n'est pas un simple outil pour préserver la vie car elle permet de transformer subrepticement l'homme lui-même en permettant de prolonger sa vie.

d) A propos de quatre méthodes :

En cinquante ans, de nombreuses structures d'éthique clinique ont vu le jour dans le monde entier. Chacune fonctionne de façon différente pour atteindre les mêmes objectifs. Chaque *modus operandi* présente des avantages et des inconvénients.

L'American Society of Bioethics and Humanities (ASBH), créée en janvier 1988, dans le champ de l'éthique médicale et bio-médicale, a défini une base commune de valeurs, d'objectifs et de compétences nécessaires à cet exercice. On y retrouve la valeur sociétale d'autonomie et une approche facilitatrice à l'opposée d'une démarche autoritaire où l'éthicien-consultant serait le « *primary moral decision maker* » (18). En conséquence,

l'ASBH préconise une liste de compétences générales en déconseillant la mise en place de filières d'accréditation ou de certification à l'éthique pour prévenir le risque de déplacer la responsabilité de la décision des patients et des soignants concernés vers des « spécialistes de l'éthique » au motif qu'ils seraient réputés plus compétents.

En 2003, Bert Gordijn et Norbert Steinkamp de l'Université médicale de Nijmegen, en Hollande, identifient, en vue de les comparer, quatre méthodes permettant de mener une délibération éthique en milieu de soins : le « pragmatisme clinique », la « méthode Nijmegen », la « méthode herméneutique » et le « dialogue socratique » (19).

Nous les résumons dans le tableau ci-dessous :

Aspect Méthode	Dénomination	Situations	Perspectives	But	Moyens
<i>Pragmatisme Clinique (10)</i>	Consultation D'Ethique	Conflits Moraux	Prospectif	Recherche un consensus Analogie Ethique/Science Accompagne jugement et agir	Délibération démocratique collégiale et collective
<i>Méthode de Nijmegen (11)</i>	Comité D'Ethique	Problèmes Moraux dans le processus décisionnel	Prospectif	Aide à la prise de décision	Agent facilitateur = éthicien Méthode normative
<i>Méthode Herméneutique</i>	Centre d'Ethique	Difficultés morales Remords	Rétrospectif	Méthode philosophique d'interprétation et de compréhension	Travail interprétatif
<i>Dialogue Socratique</i>	Centre d'Ethique	Incertitudes Conceptuelles	Rétrospectif	Outil pédagogique Lier le cas particulier au cas général	Méthode de discussion au sujet de question philosophique en groupe

La méthodologie employée par la CEC se rapproche du pragmatisme clinique. Elle utilise également comme outil, la délibération collégiale et comme aide à la problématisation, des principes de l'éthique biomédicale.

e) Notion de Principisme :

Cette terminologie évoque les quatre principes de l'éthique, proposés par Beauchamp et Childress (20). Dans la pratique, ils sont appliqués lors de la présentation de la situation et de la problématique éthique, lors de la discussion en staff ainsi que lors du tour de table correspondant à la délibération.

Ils recourent les quatre orientations suivantes :

- **le respect de l'autonomie** : une personne est dite autonome si elle est libre et capable. Libre des interférences que pourrait avoir autrui sur elle-même. Elle n'est pas sous influence ou il a été vérifié qu'elle avait les moyens de s'y soustraire. Capable ou compétente dans son jugement, ce qui sous entend qu'elle ne soit pas entravée par des circonstances physiques, psychologiques ou mentales susceptibles d'invalider son jugement. Respecter l'autonomie d'autrui suppose que l'on lui donne toute information nécessaire à une prise de décision éclairée, que l'on ait vérifié que cette information a été comprise, que l'on s'assure de la capacité de la personne malade à pouvoir et vouloir décider et enfin que la décision prise soit cohérente avec ces trois préalables. Le principe du respect de l'autonomie, c'est respecter quelqu'un en tant qu'agent autonome, c'est le mettre en situation d'agir de façon autonome.
- **le principe de bienfaisance** : est la norme qui enjoint d'accomplir en faveur du patient, un bien. Ce principe sous-entend que l'action entreprise doit être bénéfique, qu'elle doit être utile en ayant un rapport coût-bénéfice positif.
- **le principe de non-malfaisance** : il consiste à ne pas infliger de préjudice intentionnellement. C'est le *primum non nocere*. Le principe de bienfaisance et celui de non-malfaisance sont parfois difficiles à distinguer mais « faire du bien » n'équivaut pas forcément à « ne pas faire de mal ». Ces deux principes peuvent également entrer en conflit. C'est l'exemple typique la situation clinique d'un jumeau dont la survie engage le pronostic vital de l'autre et réciproquement. L'intentionnalité du geste revêt une importance particulière dans cette situation.
- **l'idée de justice** : ce principe désigne la définition de règles justes d'allocation des ressources en matière de santé publique. Parmi celles-ci, il s'agit de privilégier le plus grand bien pour le plus grand nombre, des chances égales, le refus de toute discrimination, la règle de mutualité, le refus de conflits d'intérêt au chevet du malade et la transparence des processus de décision (21).

Ces orientations s’inscrivent dans le courant classique voire - canonique – de l’éthique clinique. Ce courant est centré sur l’analyse et l’observation des principes et est d’ordre principalement pragmatique.

Il existe par ailleurs d’autres courants d’éthique clinique. Une éthique de la **vertu** selon Aristote, qui donne priorité à la qualité des personnes qui agissent et aux manières de développer leurs attitudes et dispositions. Une approche qualifiée de **féministe** qui privilégie une éthique du *caring* ou du soin d’autrui (22). Le courant **casuistique** centré sur l’expérience vécue des malades, les conditions individuelles des patients, les circonstances particulières de situations. L’éthique **narrative** s’emploie dans la continuité de Ricoeur, à compléter l’éthique fondée sur la seule information scientifique (données médicales) et objective (symptômes du patient) par l’intégration de l’histoire de la personne, son vécu antérieur et actuel, ses émotions, ses désirs et du sens qu’elle donne elle-même à son vécu. Enfin l’éthique de **la responsabilité** répond à une prudence et à une vigilance d’ordre pratique (11).

2. Les consultations d’éthique clinique en Europe et en France :

a) En Europe :

Il apparaît utile de présenter ici le mode de fonctionnement de quatre consultations d’éthique (23): celle des Universités Médicales d’Oslo en Norvège, de Hanovre en Allemagne, de Bath au Royaume-Uni et de Padua en Italie.

Ces structures qui poursuivent le même objectif d’aide à la prise de décision médicale, diffèrent toutefois sur plusieurs points, notamment en ce qui concerne le rôle attribué au patient.

	1. Paris ,France	2. Norvège	3. Hanovre, Allemagne	4. Bath, RU	5. Padua, Italie
Patient informé de la sollicitation d’une consultation d’éthique	Toujours sauf exception*	Habituellement avec des exceptions *	Habituellement avec des exceptions *	Rarement	Rarement
Patient rencontré par les consultants avant le staff de la consultation	Toujours	Souvent si ne participe pas au staff de la CEC	Seulement si le patient le demande	Rarement	Rarement
Patient invité au staff de la consultation	Rarement	Quelquefois	Habituellement sauf exception **	Jamais	Jamais
Patient reçoit-il un retour de la CEC ?	Oui	Habituellement	Seulement au cours du staff	Seulement si les médecins le prenant en charge l’autorisent	Oui

Le patient est-il suivi par la CEC ?	Oui	Souvent	Si souhaité par le patient	Uniquement par l'intermédiaire du médecin	Oui
Qui rencontre le patient ?	2 à 3 membres avec systématiquement un professionnel du droit	Habituellement l'ensemble de la CEC ou une équipe	3 membres de la CEC incluant un professionnel du droit	Un un petit groupe de membres de la CEC	Les bioéthiciens et un petit groupe de la CEC
Il y a-t-il des laïques/non soignants au sein de la CEC ?	La moitié des membres de la CEC	La moitié des membres	Oui	Oui mais ils ne rencontrent pas le patient	Oui
Le compte-rendu du staff de la CEC est-il communiqué par écrit et remis au patient ?	Pas de compte rendu écrit sauf demande exceptionnelle	Habituellement. Consigné dans le dossier du patient	Consigné dans le dossier médical que le patient a le droit de consulter	Pas de compte-rendu donné au patient mais laissé dans le dossier	Le compte rendu gardé à la CEC et une trace laissée dans le dossier du patient.

* : si la question concerne la nécessité d'informer le patient

** : si le problème éthique ne concerne que les professionnels ou l'équipe prenant en charge le patient. Exemple de discussions de stratégies thérapeutiques concernant le patient.

b) En France :

En France, les consultations d'éthique clinique restent rares. Parmi d'autres, on peut citer les centres d'éthique clinique de l'hôpital Cochin à Paris, de l'université catholique de Lille, du CHU et de la clinique Jules Verne de Nantes.

Depuis septembre 2002, l'hôpital Cochin propose une consultation d'éthique destinée aux patients, proches et soignants confrontés à une prise de décision médicale éthiquement complexe (24). Nous ne l'évoquons pas en détails ici, car la CEC de Nantes en est directement inspirée (25).

C. LA CONSULTATION D'ETHIQUE CLINIQUE DU CHU DE NANTES

1. Création :

La CEC du CHU de Nantes a été créée fin 2009 à l'initiative du Pr Dabouis (2). Elle a été mise en place comme un outil d'accompagnement et d'application de la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades.

2. Statut :

La CEC du CHU de Nantes est une unité fonctionnelle administrative (UF1332), rattachée au Centre Fédératif Médecine de la Douleur, Médecine palliative et soins et de support, Ethique Clinique.

3. Composition :

La CEC se compose d'une équipe pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle, associant des experts médicaux, des experts en sciences humaines et sociales, ainsi que des représentants de la société civile : associations de malades et maison des usagers. Elle est constituée d'une cinquantaine de personnes formées ou en cours de formation à la réflexion éthique, recrutées sur volontariat selon la charte de fonctionnement de la structure.

Tous les participants s'engagent à la confidentialité du contenu des rencontres.

L'équipe pluridisciplinaire se rencontre lors d'une séance mensuelle d'auto-formation et de staff. En cas de nécessité, elle peut se réunir en urgence.

4. Mode de Fonctionnement :

La démarche de la CEC répond à plusieurs caractéristiques.

Elle se veut :

- **Casuistique** : elle ne traite que de situation d'éthique au cas par cas, en tenant compte de toute leur singularité sans tendre vers une généralisation du cas particulier.
- **Pragmatique** : il s'agit d'accompagner une décision en cours. Elle est donc opératoire et intervient à chaud en temps réel de façon prospective.
- **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, dans le cadre d'une situation sociale déterminée.

- **Au service de la relation médecin-malade**, elle a pour objet de conforter ou de consolider la relation du médecin et du patient, sans chercher à se substituer au médecin.

- **Collégiale et pluridisciplinaire** : les membres de la consultation ne sont pas des « 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 rigueur méthodologique.

Enfin, quatre temps interviennent lors d'une consultation :

La consultation : réalisée par un binôme soignant-non soignant, en tenant compte de la mixité homme-femme dans la mesure du possible. Ce binôme rencontre toutes les parties impliquées dans la décision afin de rassembler des éléments d'observation. L'objectif est de cerner la situation clinique dans sa globalité afin d'en comprendre sa complexité, les différentes interactions amenant à un questionnement éthique.

Le staff multidisciplinaire : l'observation est ensuite présentée et discutée au cours d'un staff multidisciplinaire. Les consultants présentent aux membres du staff la situation, selon une procédure permettant d'identifier les questions éthiques soulevées par la situation singulière, puis d'échanger et de débattre en utilisant comme « outils » les principes de l'éthique biomédicale de Beauchamp et Childress. Il ne s'agira pas d'obtenir un consensus mais de dégager au cours du débat, des lignes d'orientation fortes et/ou les éclairages attendus.

La restitution écrite : une restitution écrite des principaux éléments qui auront été discutés au cours de la délibération est rapportée au demandeur afin de nourrir la prise de décision. **La CEC est une aide à la décision médicale mais en aucun cas elle ne s'y substitue.**

Un suivi des décisions prises par les demandeurs est assuré, qu'elles soient en phase ou non avec les éclairages dégagés.

D. LA PROBLEMATIQUE :

Notre travail poursuit **un double objectif** :

- d'une part, mettre en évidence, au travers de témoignages de médecins requérants du CHU de Nantes, l'identification, le rôle de la CEC et la façon dont ils se représentent une situation éthiquement difficile.
- d'autre part, d'explorer à l'aide des témoignages de médecins non requérants, leur degré de confrontation aux situations éthiquement difficiles susceptibles de motiver un recours à la CEC et les raisons évoquées de non sollicitation de la structure.

II. PATIENTS ET METHODE

Pour réaliser ce travail, nous avons fait le choix d'une méthode qualitative. Cette dernière privilégie l'analyse du processus plutôt que la quantification d'un phénomène. La méthodologie qualitative, tout en faisant ressortir la singularité de chaque expérience, permet de faire émerger des points communs transversaux aux différentes situations étudiées. Le recueil des données s'est déroulé sous la forme d'entretiens individuels semi-directifs (26).

A. CARACTERISTIQUES DES ECHANTILLONS

Dans un premier temps, nous avons constitué deux groupes d'enquêtés : le premier comprenant l'ensemble des unités fonctionnelles ayant sollicité la consultation d'éthique clinique du CHU de Nantes et le second étant une liste exhaustive des unités fonctionnelles n'ayant jamais requis la CEC en excluant les services peu ancrés dans la clinique tels que le laboratoire, la radiologie diagnostique ou la santé publique (Annexe 4).

Nous avons ensuite sollicité le service d'évaluation médicale et d'épidémiologie du CHU de Nantes afin d'effectuer un tirage au sort dans chaque groupe, dans l'objectif de constituer de manière aléatoire deux échantillons de 20 unités fonctionnelles étiquetées « requérantes » et « non requérantes ».

Dans un second temps, nous avons contacté par courriers électroniques, 20 médecins requérants et 20 médecins non requérants dont les services avaient été tirés au sort.

Concernant les médecins non requérants, il nous a semblé pertinent de contacter les médecins chefs de service dans un souci hiérarchique. En l'absence de réponse dans les 15 jours, nous avons effectué une relance électronique. Les médecins n'ayant pas répondu dans les deux mois ont été considérés comme non désireux de participer à cette étude. Les médecins n'ayant pas accepté de participer à cet entretien, ont été invités à nous désigner un médecin pouvant les représenter.

Critères d'inclusion

Pour les services requérants,

- un médecin par service dont l'analyse des données d'archives de la CEC a témoigné de sa participation à une saisine au moins.
- exerçant au CHU de Nantes

Pour les services non requérants,

- le médecin responsable du service ayant été tiré au sort ou son représentant
- exerçant au CHU de Nantes

B. METHODOLOGIE DE L'ENTRETIEN INDIVIDUEL

Pour atteindre notre objectif, nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels semi-directifs, qui figurent parmi les outils employés dans les études qualitatives. L'entretien individuel, plus que tout autre dispositif, permet de saisir, au travers de l'interaction entre un chercheur et un sujet, le point de vue des individus, leur compréhension d'une expérience particulière, leur vision du monde, en vue de les rendre explicites, de tenter de les cerner en profondeur ou d'en apprendre davantage sur un objet (27). Dans l'entretien dit semi-directif ou semi-structuré, nous utilisons une grille pré-établie de questions ouvertes. Nous avons construit ce questionnaire avec l'aide du responsable de la consultation d'éthique clinique en nous référant aux recommandations de Paul Frappé (28). Ce canevas d'entretien comprenait quatre thèmes pour les requérants et trois thèmes pour les non requérants. Pour chacun des thèmes, des sous-questions dites « de relance » nous permettaient d'amener les points importants si l'enquêté ne les développait pas spontanément.

La trame suivie pour les entretiens se voulait souple afin de laisser une bonne marge d'adaptation à l'enquêteur durant l'entretien (29). Nous avons rarement eu à lire ou à poser les questions les unes après les autres. Il s'agissait d'un guide pour faire parler les informateurs

sur le sujet, mais il était important de déclencher une dynamique de conversation plus riche que celle d'un questionnaire conventionnel tout en restant centré sur le thème.

Pour les médecins « requérants » (Annexe 2) les quatre parties de l'entretien visaient à les inviter à revenir sur la dernière situation pour laquelle ils avaient sollicité la CEC, puis à les interroger sur leur définition d'une situation éthiquement difficile, sur leur connaissance de la structure et leur évaluation de celle-ci.

Pour le groupe des médecins « non requérants » (Annexe 1), il s'agissait de les amener à définir une situation éthiquement difficile dans leur pratique, à évaluer leur connaissance de la consultation d'éthique et à identifier les causes de non sollicitation.

Au fur et à mesure des entretiens, les thèmes spontanément abordés par les participants deviennent récurrents de sorte que les données recueillies n'apprennent plus rien ou presque. C'est ce qu'on appelle **la saturation des modèles** (29).

C. GRILLE D'ENTRETIEN – CANEVAS SEMI-STRUCTURE

Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone. Les rencontres se sont déroulées à l'hôpital, sur le lieu de travail des enquêtés. Avant de soumettre le questionnaire aux enquêtés, celui-ci a été testé à deux reprises. La trame des entretiens se voulait volontairement très ouverte afin de permettre un discours libre et spontané des médecins. A chaque entretien, nous avons veillé à rester neutre pour ne pas induire de thèmes déjà rapportés par d'autres médecins.

D. RETRANSCRIPTION DES NOTES

Chaque entretien réalisé a été retranscrit par écrit et nous avons privilégié les propos répondant au questionnaire d'investigation. Par ailleurs, les entretiens ont tous été rendus anonymes.

F. ANALYSE DES DONNEES COLLECTEES

Après les entretiens, nous avons commencé l'analyse de contenu selon les préceptes de Berelson en nous attachant à une étude objective, systématique et quantitative du contenu manifeste des communications (30). Le terme « contenu » désigne l'information transmise à travers le discours. On distingue deux types de contenu : le contenu manifeste et le contenu latent.

Le contenu manifeste est ce qui est explicitement exprimé. En ce sens, étudier le contenu d'un discours consiste à faire ressortir les thèmes les plus souvent abordés, les mots clés, les prises de position et les arguments invoqués pour les justifier...

Le contenu latent est ce qui est exprimé de manière implicite. Étudier le contenu latent consiste donc à découvrir le non-dit. L'examen du contenu latent pourrait mettre en lumière la signification de la place accordée à chaque thème, l'absence de certains thèmes dans le discours, les valeurs non exprimées qui semblent découler des prises de position. Cette dernière problématique dépasse le cadre de l'analyse de contenu en tant que tel ; elle relève de l'analyse énonciative et servira de base à notre discussion.

Nous avons réalisé une analyse de contenu quantitative et qualitative.

Quantitative : dans cette forme d'analyse, il est question de calcul de fréquence des éléments de sens identifiés comme pertinents.

Qualitative : à ce niveau, on considère les valeurs particulières des éléments linguistiques et les réseaux de sens.

Le fait de combiner les données issues de plusieurs instruments qualitatifs et quantitatifs, s'appelle la triangulation et permet de compenser les biais propres à chaque méthode (31). Par ricochet, la triangulation permet d'assurer la validité (justesse et scientificité) des analyses effectuées.

Pour le versant quantitatif, nous avons eu recours à un outil de statistiques textuelles. Il s'agit du logiciel Iramuteq, utilisant la même typographie d'analyse que le logiciel Alceste reposant sur un logiciel de statistique R et sur le langage Python.

Cette première analyse nous a permis d'obtenir pour les deux groupes cités, un nuage de mots, un graphique de similitudes ainsi qu'une classification hiérarchique descendante :

- **Le nuage de mots** : il s'agit d'une représentation schématique des mots au sein de laquelle la taille du mot apparaît en fonction de sa fréquence d'apparition dans les entretiens. Plus le mot aura été cité dans les entretiens, plus il apparaîtra en gros caractère.
- **Le graphique de similitudes** : il s'agit d'une analyse des co-occurrences, présentée sous la forme de graphique de mots associés. Les mots sont les sommets du graphe et les arêtes représentent les co-occurrences entre eux. De même, plus la taille des mots est grande, plus ils sont fréquents dans le corpus, plus les liens ou arêtes sont épais et plus les mots sont co-occurents, c'est-à-dire qu'ils sont présents de manière simultanée dans le même énoncé.
- **La classification hiérarchique** : il s'agit d'une méthode de classification automatique utilisée en analyse de données. A partir d'un ensemble d'individus, elle permet de les répartir dans un certain nombre de classes.

Les entretiens semi-directifs enregistrés ont été retranscrits par écrit puis les données recueillies ont été codées et regroupées au sein de grilles afin de permettre de les catégoriser. Il s'agit dans ce travail d'une analyse de contenu dite thématique.

III. RESULTATS

A. GROUPE REQUERANT

1. Caractéristique de l'échantillon

Nous avons réalisé douze entretiens semi-directifs parmi les vingt médecins tirés au sort au sein des services requérants.

La liste des services tirés au sort dans le groupe requérant comprenait : 3 services de réanimation chirurgicale et médicale (adulte et pédiatrique), 1 service d'accueil d'urgences, 2 service de chirurgie, 2 service de psychiatrie, 8 services de médecine, 2 services de long séjour et 2 EHPAD.

La durée minimale d'entretien était de 24 minutes et 02 secondes et la durée maximale de 41 minutes et 34 secondes. Pour une durée moyenne d'entretien de 30 minutes et 33

secondes. La plupart des entretiens se sont déroulés à l'hôpital à l'exception d'un entretien qui a eu lieu par téléphone.

Les interviewés étaient tous des médecins du CHU de Nantes. Parmi ceux-ci, on pouvait compter 8 praticiens hospitaliers (PH), 3 chefs de cliniques assistants (CCA) et 1 professeur des universités (PU-PH), six médecins de sexe masculin et six médecins de sexe féminin conformément aux normes de parité. Ils exerçaient une activité médicale pour la plupart puisque l'échantillon comportait 2 chirurgiens et 10 médecins.

La saturation des données a été atteinte aux alentours de huit entretiens.

2. Analyse qualitative des entretiens

a) Evocation de la dernière saisine

Pouvez-vous nous présenter une situation où votre service a fait appel à la CEC ?

Nous avons invité les médecins requérants à se remémorer la dernière fois où ils ont fait appel à la consultation d'éthique clinique, à en décrire le contexte, le motif d'appel, la fonction de l'appelant, le questionnement éthique, le mode de restitution de la synthèse ainsi qu'à indiquer le niveau de satisfaction de leurs attentes. Il s'agissait ainsi d'appréhender leurs représentations de la CEC, du vécu de la saisine jusqu'à leur perception de l'efficacité de l'assistance obtenue.

Quel était le motif de la saisine ?

Dans l'ordre décroissant, on trouve des demandes de **clarification** juridique, des situations de **refus de soin** ou de **rejet de la prise en charge**, des questions de **limitation et de proportionnalité des soins**.

Sur le premier point, à raison de 4/12, les requérants cherchent à être conforté dans leur interprétation du cadre législatif en vigueur. Comme un médecin le relevait, « Un soignant est-il dans son droit en portant plainte contre un résident qui a des propos et des gestes inadaptés ? ». Tandis qu'un autre de ses confrères soulevait une autre difficulté récurrente, « Peut-on maintenir une sédation qui, à son instauration se voulait intermittente et qui avec l'aggravation de l'état de santé du patient est devenue permanente ? ». Sur le deuxième point, à raison de 3/12, ils sont mis en porte-à-faux quand un refus de soin émane

d'un patient ou de sa famille. Enfin, au nombre de 3/12, ils font par des questionnements induits par les situations de limitations de soin, « Toute la difficulté en chirurgie est de savoir quand s'arrêter ? ».

Un sur douze, ne se souvenait pas du motif de saisine en raison de son ancienneté.

Vous souvenez-vous de la fonction de l'appelant ?

Dans dix cas sur douze, la saisine émanait **d'un médecin** et dans deux cas sur douze, **du cadre** du service.

Il y a-t-il eu de la part de la CEC, une aide à l'identification et à la formulation du questionnement éthique ?

Dans la moitié des cas, la saisine a obéi à la recherche d'une aide à l'identification d'un questionnement éthique complexe. Les médecins soulignent la qualité de l'exploration de la situation et des déterminants du problème par les consultants. Selon l'un d'eux « L'intervention des consultants a généré d'autres questionnements ».

La saisine a-t-elle fait l'objet d'une discussion collégiale préalable ?

Dans la quasi majorité des situations (10/12), l'appel à la CEC a été précédé d'une discussion collégiale ayant lieu lors des réunions de service quotidiennes ou hebdomadaires.

Dans un seul cas, le médecin a été seul à l'initiative de la saisine, ayant déjà été familiarisé à cette démarche perçue comme adaptée aux difficultés rencontrées.

Sous quelle forme vous a été communiqué le compte-rendu de la délibération ?

La restitution s'est faite **par écrit** dans quatre situations, à **l'oral** lors d'un échange téléphonique ou d'une rencontre dans trois situations et à **la fois par écrit et à l'oral** dans deux saisines.

Dans trois cas, les médecins ne se souvenaient pas du mode de restitution de la délibération.

Selon vous, quels effets a eu cette intervention ?

Nous avons classé les réponses en trois groupes, selon que les effets concernaient le patient et sa famille, l'équipe prenant en soin le patient ou le médecin dans sa pratique.

Concernant le patient, les médecins expriment une meilleure prise en compte des désirs du patient et du respect dû au patient à travers l'exploration systématique de son degré d'autonomie dans la prise de décision. Ils soulignent aussi la prise en compte de l'ensemble des déterminants en jeu dans la situation, permettant ainsi d'éclaircir et de dénouer la situation. Les familles des patients s'en trouvent rassurées, mieux entendues et moins figées dans leur position : « Souvent le fait d'être face à un non soignant qui réfléchit comme eux, note judicieusement un médecin de notre échantillon, leur permet d'appréhender les choses différemment ».

Vis à vis de l'équipe, l'intervention de la CEC permet de dépassionner le débat au sein de l'équipe tout en prenant du recul par rapport à une situation critique. Elle donne en outre à chacun, la possibilité d'exprimer un point de vue dans le cadre d'un dialogue apaisé. Certains médecins vont jusqu'à employer les termes : « libérer la parole », « ouvrir un espace de parole », mettant en exergue le rôle de « médiation » des consultants.

Dans le même temps certains disent avoir été sensibilisés à la démarche réflexive guidée par des intervenants extérieurs et « indépendants ».

Enfin, **les médecins** se disent souvent confortés dans leur attitude. La consultation leur permet d'appuyer la décision médicale et de renforcer leur stratégie de prise en charge, en les épaulant dans la prise de décision finale.

b) La situation éthiquement difficile :

Quand on parle d'une situation éthiquement difficile qu'est-ce que cela vous évoque ?

Cette question visait à inviter les personnes interviewées à définir des situations éthiquement complexes dans leur pratique professionnelle, en termes de typologie et de fréquence. Dans le même esprit, ils étaient conduits à préciser les ressources mobilisables pour faire face à ces situations.

Qu'est-ce qu'une situation éthiquement difficile selon vous ?

Dans l'ordre décroissant, sont citées, **les situations de limitation de soins** à raison de 6/12, (« notamment en chirurgie où il peut s'avérer difficile de ne pas proposer de gestes techniques à un patient consultant ou adressé dans cet objectif »), les situations de **fin de vie** à raison de 3/12, les situations de **refus de soins** émanant du patient ou de sa famille à raison de 3/12, les cas où le médecin **s'interroge sur sa pratique** à raison de 2/12, **les conflits émergeant au sein de l'équipe** à raison de 2/12 « quand le débat, devenant passionné entraîne une perte d'objectivité » et les demandes de précisions **législatives** à raison de 2/12.

Y êtes-vous fréquemment confronté ?

Cinq médecins sur douze interrogés disent les rencontrer quelques fois **par an**, deux de façon **mensuelle** et sept ne se prononcent pas.

Comment procédez-vous dans ces situations ?

Dans près de la majorité des cas, ces situations jugées éthiquement difficiles sont présentées en **réunions de service** (4/12). Dans d'autres cas, elles sont traitées entre médecins intervenant dans la prise en charge du patient (4/12). Dans un seul cas, un médecin évoque des réunions ayant lieu entre le patient, sa famille et l'équipe.

Avez-vous dans votre service ou à proximité des ressources que vous pouvez mobiliser dans ces situations ?

Trois sur douze pensent disposer de **ressources internes** au service, formées en éthique, sans pouvoir clairement les identifier ; « une infirmière qui assisterait à des cafés d'éthique, un médecin appartenant à la CEC... ».

Trois médecins sur douze évoquent un mode de **fonctionnement hiérarchisé** dans le processus décisionnel, au sein duquel le jeune médecin se réfère au médecin sénior. Un médecin, nous décrit que chaque patient de son service aurait un médecin référent et que le dernier mot dans la prise de décision lui reviendrait avec la possibilité de s'entourer de l'avis de ses collègues.

Sur le plan des **ressources externes** au service, dix médecins sur douze, font appel régulièrement à **l'équipe mobile de soins palliatifs** et trois médecins sur douze ont recours à **l'équipe mobile de gériatrie**.

c) Identification de la CEC :

Qu'est-ce que la CEC et que pouvez-vous nous dire de ses missions ?

Deux sur douze répondent à cette question, mentionnant une «consultation ouverte à l'ensemble du CHU, composée d'un groupe de personnes d'horizons différents » sans être en mesure de donner plus de détails.

Un médecin témoignera de son ignorance « je sais qu'elle existe mais c'est à peu près tout ».

Concernant les missions, il la conçoivent comme « un accompagnement des cliniciens dans les prises de décision difficiles sur le plan éthique » ainsi qu'une assistance pour appréhender les situations cliniques complexes. Dans ces deux cas, la consultation vise à clarifier une situation problématique en apportant un point de vue extérieur.

Que pouvez-vous nous dire du fonctionnement de la CEC, selon vous, qui peut y faire appel et selon quelles modalités ?

Cinq sur douze connaissent la procédure d'une saisine. Un sur douze ne la connaît que partiellement. Six sur douze en ignorent tout.

Six sur douze savent comment la solliciter **par téléphone**, quatre sur douze **par voie électronique** et deux sur douze par l'intermédiaire **d'un membre** de la CEC.

Quels membres la constituent ?

Tous les praticiens identifient spontanément les **soignants** en particuliers les médecins, infirmières et cadres de service. Sept médecins mentionnent les **non-soignants** notamment les spécialistes du droit et les philosophes.

Deux sur douze établissent une distinction entre médecins et de non médecins témoignant de la frontière entre le « médical » et le « non médical ».

Est-ce que la présence de non soignants vous évoque quelque chose ?

La majorité des médecins en font une valeur ajoutée en soulignant l'enrichissement apporté par ces regards extérieurs. L'un d'entre eux dira « ça ne me choque pas du tout » pour souligner l'intérêt d'un dialogue plus large, un autre précisera que « l'Éthique appartient à tout le monde ». Quatre sur douze y voient un intérêt sur le plan juridique. Trois sur douze mettent l'accent sur le secret professionnel qu'il faut veiller à respecter ainsi que sur la qualité des informations médicales transmises aux non-soignants afin de leur permettre de réfléchir en ayant tous les éléments du dossier. De même, il s'avère indispensable, selon ces trois médecins que les termes médicaux puissent leur être expliqués.

A votre avis, quelles sont les compétences nécessaires à un membre de la CEC ? Ou si demain vous souhaitiez faire partie de cette consultation, quelle(s) compétence(s) vous manquerait (aient)-il ?

Six sur douze pensent que le « membre idéal » doit présenter un niveau de **formation adéquat**, « avoir un DU d'éthique » et/ou « connaître les principes de bioéthique ». Quatre sur douze évoquent **un intérêt marqué** pour l'éthique, trois sur douze **une écoute positive**, un sur douze **une certaine prédisposition**, un sur douze **de l'empathie** et un sur douze des **aptitudes à la communication**. En complément, un sur douze insiste sur l'importance d'avoir un « **solide bagage médical** ». Un sur douze souligne la nécessité d'une certaine **expérience** et d'un certain degré d'**expertise**.

Cinq sur douze se rejoignent sur la nécessité d'une **culture générale**, notamment dans les domaines « religieux, des soins palliatifs, en philosophie et en droit médical ».

Enfin, un sur douze conditionne l'efficacité de la consultation à **sa pérennité** dans le temps, gage de l'accumulation des expériences et donc du rayonnement de la CEC.

Par ailleurs, un sur douze rejette l'idée d'une formation commune qui aurait tendance à « formater la pensée ». Pour ce professionnel, « l'éthique avant tout doit être citoyenne » et « résider dans une forme de spontanéité ».

d) Evaluation

Quelle est selon vous la qualité de mobilisation ou le degré de réactivité de la CEC ?

Sept sur douze la jugent **très bonne** et rapide c'est-à-dire inférieure à 1 mois et demi. Trois sur douze, la décrivent comme **adaptée à leurs besoins**. Un sur douze pense le contraire compte tenu du fonctionnement de son service ou il doit prendre des décisions « 24 à 48 heures après l'admission du patient ».

Quel est le degré de pertinence de l'aide apportée ?

Cinq sur douze l'ont jugé **bonne**. Un sur douze trouve qu'elle a compliqué la décision médicale en « multipliant les intervenants » et en « dispersant la réflexion ». Six sur douze ne sont pas en mesure de répondre, ne s'estimant pas légitimes pour évaluer et analyser le déroulé de la consultation.

Considérez-vous qu'il existe une collaboration entre votre service et la CEC ?

Six sur douze répondent positivement (« on n'hésite pas à faire appel à eux »). Six sur douze ne partagent pas cet avis faute d'y recourir suffisamment.

Que pourriez-vous préconiser à la CEC dans une dynamique d'amélioration ?

Seulement quatre sur douze répondent à cette question dans les termes suivant :

- **l'amélioration de la connaissance et de l'identification** de la CEC au sein de l'hôpital ;
- **la création d'un circuit court**, permettant de gagner du temps et d'améliorer la réactivité de la structure en l'adaptant aux services à flux tendus ;
- **la création d'une restitution orale** en complément la synthèse écrite. Idéalement l'équipe médicale pourrait aussi participer à la délibération collégiale.

3. Analyse quantitative des entretiens :

a) Le Nuage de mots (Annexe 5)

Le mot « **patient** » apparaît au centre du nuage, étant donné qu'il est au centre du dispositif mis en œuvre par la CEC. Ensuite viennent les mots « **situation** » et « **penser** », les situations d'éthique complexes amenant effectivement à un surinvestissement en terme de réflexion. Le mot « **médecin** » intervient également sans surprise. Cependant, il est autant cité de fois que les mots « **équipe** » et « **consultation** », cela fait écho à la prédominance des médecins dans le processus de décision médicale mais qui dans ces situations complexes appellent une réflexion collective, enrichie le cas échéant par des intervenants extérieurs (équipes mobiles voire pour les cas les plus difficiles, CEC).

b) Le graphique des similitudes (Annexe 7)

Dans le graphique de similitudes, le mot « **patient** » apparaît également au centre comme le mot le plus cité. Si on se réfère aux co-occurrences, c'est-à-dire à la fréquence d'apparition de mots de manière associée, le mot « **patient** » apparaît avec le mot « **soin** » dans une majorité de cas. Les médecins évoquent de nombreuses fois leurs difficultés face à des situations de refus de soin, de soins palliatifs ou encore de limitation de soins. Cela nous amène à penser que les médecins seraient souvent mis en difficultés dans les situations où il y aurait une collision entre leur devoir, celui de soigner et leur pouvoir. Le mot « **patient** » apparaît à proximité du mot « **prendre** », « **temps** » et « **décision** », illustrant des situations qui amènent le médecin à trouver du temps pour décider. Le mot « **penser** » également en lien avec le mot « **patient** » co-occurrent avec celui de « **consultation** », la consultation étant considérée comme un outil permettant d'aider à la réflexion. On retrouve également le mot « **médecin** » associé au mot « **patient** », et ce pour insister sur ses qualités de référent et de responsable dans la prise de décision.

c) Classification hiérarchique descendante : (Annexe 9)

Elle détermine les classes naturelles à travers un regroupement statistique. Le premier facteur 41,67% rapproche les classes 3 et 4, pointant le lien existant entre la consultation que l'on ira solliciter par mail afin de recueillir l'avis du philosophe et la question que l'on se pose dans une logique réflexive. Le deuxième facteur 31,97% rapproche la classe 1 et la classe 2 représentées par les mots « **infirmiers** » et « **soin** » que l'on va lier aux mots : « **temps** », « **heure** », « **rapide** » dans une logique qui semblera plus effective. Il y aurait une séparation entre le monde soignant - représenté par les infirmiers -, et le monde médical, davantage tourné vers le questionnement.

B. GROUPE NON REQUERANT

1. Caractéristiques de l'échantillon

Nous avons réalisé douze entretiens semi-directifs parmi les vingt médecins tirés au sort au sein des services non requérants. En cas d'indisponibilité ou de son refus de se soumettre au questionnaire émanant du médecin responsable du service, un autre médecin était désigné pour le remplacer.

La liste des services tirés au sort dans le groupe non requérant comprenait : 2 services d'hospitalisation en post-urgence, 3 services de chirurgie, 1 service de psychiatrie, 9 services de médecine, 1 service de médecine du travail, 2 services avec une activité mobile et 2 services de long séjour.

Ne s'estimant pas confrontés aux situations éthiquement difficiles, trois professeurs de médecine n'ont pas jugé pertinent de participer à l'enquête (« dans ma pratique quotidienne, je ne rencontre pas de problèmes éthiques »).

En incluant les médecins qui les représentaient, la durée minimale d'entretien était de 16 minutes et 32 secondes et la durée maximale de 45 minutes et 34 secondes. Pour une durée moyenne d'entretien de 27 minutes et 6 secondes. L'ensemble des entretiens s'est déroulé à l'hôpital.

Les interviewés étaient des médecins du CHU de Nantes. Parmi eux on comptait 6 praticiens hospitaliers (PH) et 6 professeurs de médecine (PU-PH), pour cinq femmes et sept hommes approchant la norme de parité. Ils exerçaient une activité chirurgicale à raison de 3 sur douze et médicale à raison de neuf sur douze.

2. Analyse qualitative des entretiens

a) Définition d'une situation éthiquement difficile

Qu'est-ce qu'une situation éthiquement difficile selon vous ?

Dans les mêmes proportions, à raison de quatre sur douze, sont énoncées, les décisions de **limitation des soins** et **proportionnalité des soins**. « Jusqu'où aller dans l'invasivité d'une thérapeutique ? » questionne un médecin, « Comment déterminer les indications chirurgicales dans la population des personnes âgées ? » illustre un autre ou encore « Faut-il amputer un patient dont le pronostic vital est engagé à très court terme dans la seule optique de le soulager de sa douleur ? ». Quatre sur douze évoquent la gestion du **refus de soin** par le patient ou sa famille. Quatre sur douze évoquent la difficulté à associer le patient dans la discussion thérapeutique ou à recueillir **son consentement éclairé**. Trois sur douze citent les questions relatives à la période de **la fin de vie**. Deux sur douze, y voient la **complexité sociale** de la situation associée à la gravité de la pathologie en jeu. Un des médecins nous donnera l'exemple d'un dilemme éthique reposant sur la pertinence de proposer une chimiothérapie palliative à une patiente qui n'a pas de logement. Enfin, deux sur douze, évoqueront la rédaction de **protocoles de recherche clinique**.

Y êtes-vous fréquemment confronté ?

Cinq sur douze disent les rencontrer une à trois fois **par an**, quatre, de façon **mensuelle**, trois et quatre de manière **hebdomadaire**.

Comment procédez-vous dans ces situations ?

Huit sur douze se réunissent lors **réunions de service**, regroupant médecins, infirmiers, aides soignants, cadre de service, kinésithérapeutes, assistantes sociales et psychologues. Sept sur douze soulignent le rôle primordial de l'assistante sociale et du psychologue. A noter que quatre sur sept des médecins les citant, les considèrent comme des non soignants. Trois sur douze ont recours à des réunions médico-chirurgicales. Cinq sur douze font appel à **l'équipe mobile de soins de support et soins palliatifs**.

Dans une autre mesure, deux sur douze évoque **la hiérarchisation** de la prise de décision, le dernier mot revenant au médecin référent du patient qui peut si besoin est, solliciter les conseils de ses collègues.

b) Identification de la CEC :

Qu'est-ce que la CEC ?

Dix sur douze évoquent la seule connaissance de son existence. Quatre sur douze font référence au fondateur de la structure et deux sur douze au responsable actuel.

Que pouvez-vous nous dire de ses missions ?

Trois sur douze décrivent une structure d'**aide à la prise de décision** difficile. Deux sur douze soulignent son rôle de **médiateur** en cas de situation de **conflit**. Un sur douze la décrit comme un interlocuteur privilégié dans les **situations particulières** notamment traitant du handicap.

Que pouvez-vous nous dire du fonctionnement de la CEC, selon vous, qui peut faire appel et selon quelles modalités ?

La saisine peut émaner **du patient** à raison de 1/12 ou de l'équipe à raison de 1/12. Le reste de l'échantillon ne se prononce pas.

Quels membres la constituent ?

Six sur douze citent les non-soignants. Un sur douze identifie la CEC comme un groupe de médecins. Trois sur douze identifient le psychologue et l'assistante social comme de non-soignants.

A ce stade de l'entretien, nous avons effectué une présentation générale de la consultation afin que l'ensemble des interviewés dispose des mêmes informations. Cela permettait également d'enrichir leur connaissance de la structure.

Est-ce que la présence de non soignants vous évoque quelque chose ?

Nous avons organisé les réponses en deux groupes, selon si elle était ressentie comme un avantage ou un inconvénient :

Avantages :

- Habitude de services de faire appel à des non soignants (assistante sociale, psychologue, bénévole ...) (cité 2 sur 12)
- Important d'un point de vue sociétal (cité 2 sur 12)
- Apport intéressant, permet d'enrichir la réflexion (cité 5 sur 12)

Réserves émises :

- « Nécessité de plusieurs années, de pratique de la médecine pour comprendre la complexité d'une décision médicale », selon ce médecin, difficile à percevoir pour un non soignant (cité 3 sur 12)
- « Très politiquement correct », référence aux comités de protection des personnes qui se composent également de non soignants, selon ce médecin, le risque étant de complexifier la réflexion (cité 2 sur 12). Les non-soignants seraient des garants de l'exhaustivité de la démarche.
- « Non indispensable car les médecins sont des citoyens capables de réfléchir, d'avoir une philosophie personnelle, des religions, ... » leur permettant de fournir différents points de vue aidant à la prise de décision sans qu'il soit nécessaire de faire appel à des non-soignants (cité 1 sur 12).

A votre avis, quelles sont les compétences nécessaires à un membre de la CEC ? Ou si demain vous souhaitez faire partie de cette consultation, quelle(s) compétence(s) vous manquerait-il ?

Trois sur douze citent la **neutralité** et **l'ouverture d'esprit** « ne pas être militant », un sur douze la **volonté** ou **motivation** de faire partie de cette consultation, deux sur douze, la **formation à l'éthique**, deux sur douze une bonne **culture générale**, un sur douze, **du bon sens**, un sur douze, de **l'honnêteté**, un sur douze, des **notions de santé** et un sur douze, **la pérennité** conférant une certaine expérience aux membres.

c) Causes exprimées de non sollicitation de la CEC :

En cas de prise de décision éthiquement difficile, avez-vous identifié des freins au recours à la CEC ?

Ressources internes :

Deux sur douze citent la présence au sein de leur service de personnel (infirmière ou médecin) formé à la démarche éthique et intervenant en cas de situations éthiquement complexes. Deux sur douze considèrent les **psychologues** comme des interlocuteurs privilégiés dans ces situations.

Cinq sur douze disposent d'un « **système de prise de décision bien organisé** » leur permettant de contourner ou de résoudre les problèmes éthiques.

Structures d'appuis ou ressources externes :

Huit sur douze font appel à l'**équipe mobile de soins de support et soins palliatifs** en cas de difficultés éthiques en lien avec la fin de vie, quatre sur douze à l'**équipe mobile de gériatrie** si la situation concerne une personne âgée de plus de 75 ans et une sur douze au **groupe nantais d'éthique**.

Fonctionnement peu adapté :

Deux sur douze décrivent un mode de fonctionnement peu adapté à leur service en raison de l'urgence de leurs situations.

Problème d'identification de la structure :

Onze sur douze font part de leur méconnaissance du mode de fonctionnement de la consultation, et du manque de communication sur la structure.

Pas de difficultés éthiques :

Trois sur douze ne rencontrent pas de situation à ce point complexe pour nécessiter de recourir à la CEC : « On garde l'image du cas extrêmement compliqué » illustrera un d'eux.

Peu d'activité clinique :

Trois sur douze l'expliquent par la faible activité d'hospitalisation.

4. Analyse quantitative des entretiens :

a) Le Nuage de mots (Annexe 6)

Dans le groupe des non requérants, le mot « **patient** » apparaît également au centre du nuage, à proximité des mots « **éthique** » et « **situation** », ce qui est probablement en lien avec le sujet du questionnaire. Dans d'autres proportions, on retrouve également la notion de « **prendre** » et de « **décision** » qui semble occuper une place importante. Enfin, le mot « **consultation** » apparaît dans les mêmes proportions que le mot « **penser** ».

b) Le graphique de similitudes (Annexe 8)

Au centre du graphique, apparaît toujours le mot « **patient** ». Gravitent autour, les mots : « **famille** », « **médecin** » et « **essayer** ». Egalement, les mots « **décision** » et « **prendre** » mis en lien avec les mots « **discussion** », « **équipe** » mais aussi « **équipe mobile de soins palliatifs** ». Dans le processus décisionnel, en cas de situation éthiquement difficile, les médecins des services non requérants semblent mettre en œuvre une démarche réflexive en équipe pouvant être complétée de la sollicitation de l'équipe mobile de soins palliatifs. Enfin, en référence à la consultation d'éthique clinique, les mots « **question** » et « **problème** » co-occurrent plusieurs fois, mettant à nouveau en exergue l'importance de la consultation dans le processus de résolution de problème ou dilemme éthique.

c) Classification hiérarchique descendante : (Annexe 10)

Le mot qui apparaît au centre du graphique est le mot « **décision** ». Il est très proche du mot « **médical** » illustrant le caractère médical de la prise de décision. Les facteurs 1, 31,08% et 2, 27,28% rapprochent le mot « **décision** », des mots « **penser** » et « **consultation** ». La consultation d'éthique clinique représentant une aide à la prise de décision médicale et à la réflexion. Le mot « **soin** » n'apparaît que très peu de fois. Apparaissent également les mots « **demander** » et « **discussion** » très proches du mot « **paramédical** ». Les mots « **médical** » et « **paramédical** » semblent apparaître dans les mêmes proportions et très proches ; donnant à penser que ces situations éthiquement complexes impliquent l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale dans la discussion même si néanmoins, la prise de décision demeure médicale.

IV. DISCUSSION

A. APPORTS DE L'ETUDE

1. Originalité de l'étude :

Cette recherche inédite entend apporter une contribution sur les rapports des médecins aux consultations d'éthique clinique. Elle tente d'évaluer la part des situations éthiquement difficiles dans leur pratique professionnelle quotidienne ainsi que la pertinence de l'assistance que les consultations sont en mesure de leur apporter. Dans cette optique, les limites relevées par les praticiens interrogés, fournissent quelques pistes pour en améliorer la pertinence ressentie par les requérants. Compte-tenu du faible nombre d'études existant sur ce sujet, d'autres recherches seront nécessaires pour conforter - ou infirmer - ces premiers résultats circonscrits au CHU de Nantes.

2. Concernant les médecins non requérants :

Les carences d'information concernant la CEC, des médecins non requérants sont une constante. Au mieux, ils n'en connaissent que l'existence. Toutefois ils en reconnaissent l'importance et font volontiers référence à l'actualité pour le démontrer.

Informés de la présence de non soignants au sein de la consultation, certains la perçoivent spontanément comme une source de complexification sans pour autant en faire un frein à la sollicitation. Les médecins non requérants parviennent sans trop de mal à identifier les situations éthiquement difficiles. Les thèmes qui transparaissent à travers ces situations ne sont pas différents de ceux décrits par les médecins requérants. Les médecins non requérants semblent être plus fréquemment confrontés à la résolution de dilemmes éthiques. Toutefois, certains praticiens non requérants prétendent ne pas y être souvent exposés en raison de leur faible activité clinique.

Quand ils en rencontrent, ils en discutent en réunions de service pluri-disciplinaires, accordent un rôle prépondérant aux psychologues et assistantes sociales et le cas échéant font appel à l'équipe mobile de soins de support et soins palliatifs. Ils disposent d'une méthodologie propre à leur service.

Néanmoins, quand ils ont connaissance de la CEC et plus particulièrement de ses missions, ils sont d'emblée persuadés de l'aide qu'elle pourrait leur apporter en dernier recours.

3. Concernant les médecins requérants :

Les médecins interrogés ne rencontrent pas souvent de situation éthiquement difficile, (de l'ordre d'une à trois fois par an). Le recours régulier à la CEC leur permettrait d'acquérir une certaine aisance dans la résolution de problématiques complexes. Toutefois, certains praticiens ressentent le besoin de faire appel afin de bénéficier d'un regard extérieur sur leur pratique et d'un temps privilégié d'échange avec le service. Ces deux conséquences ne font pourtant pas partie *stricto sensu* des missions de la CEC : elle n'a pas vocation à former les soignants ni à émettre un jugement sur leur pratique.

Quand ils ont eu recours à la CEC, même une fois, les requérants en identifient bien la structure ainsi que les différentes étapes. Quand on les interroge sur la présence de non-soignants au sein de cette consultation, tous soulignent le bénéfice que cela représente dans l'aide à la décision.

4. Comparaison aux données de la littérature :

Les résultats obtenus concernant les thèmes suivants sont conformes aux données de la littérature :

L'interdisciplinarité comme premier niveau de la démarche éthique :

Les médecins requérants et non requérants sont habitués à réfléchir de manière pluridisciplinaire quand une situation leur pose des difficultés d'ordre éthique. L'interdisciplinarité et l'alliance thérapeutique avec les patients et leurs familles, permettent dans ce contexte de garder la juste proximité propice aux décisions sereines (32). La réflexion éthique gagne à être engagée au plus près du malade avec les professionnels qui le connaissent bien, en confrontant le maximum de visions complémentaires de médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues et assistantes sociale (33). Les psychologues jouent un rôle prépondérant dans ces situations (34).

Les autres niveaux :

En deuxième ligne, les services sollicitent les équipes mobiles et en particulier l'équipe mobile de soins palliatifs (32). Bon nombre de problématiques éthiques citées par les médecins sont liées aux soins palliatifs (limitations et proportionnalité des soins, refus de soins...) et l'aide à la réflexion éthique fait partie intégrante de leurs missions (35).

En cas de problématique trop complexe, les consultations d'éthique clinique, quand elles existent, sont des interlocuteurs de choix.

A un autre niveau, les espaces de réflexion éthique ont pour missions : le soutien à la recherche, l'information et le débat publics, la formation professionnelle et universitaire et la mise en réseau des comités d'éthique locaux (36).

Le comité consultatif national d'éthique (CCNE) vise à donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société.

Portrait du membre de la CEC « idéal » :

Les médecins se le représentent comme une personne douée de qualités d'ouverture d'esprit, de communication et d'écoute, plus que disposant d'un degré de formation en éthique. Les compétences ainsi soulignées sont celles mises en valeur dans les processus de prise de décision en éthique clinique (37).

Que devrait-on faire prévaloir entre l'exhaustivité de la démarche et son degré de réactivité ?

Lorsqu'une consultation se met en place, des heures de travail sont à prévoir : rencontre avec les principaux intervenants et le patient, ensemble ou de manière séparée, consultation des écrits sur la question, vérification des règles déontologiques et légales à propos du cas, discussion entre les membres pour en arriver à une position commune et élaborer des recommandations appropriées. La richesse interdisciplinaire de la CEC peut constituer sa faiblesse. Les non requérants hésitent à faire appel en raison de la lourdeur du processus (38). Ils font souvent appel dans l'urgence ayant besoin d'un aiguillage rapide plus qu'une réponse exhaustive qui est parfois vécue comme une source de complications. Pour autant le conseil apporté par la CEC ne perdrait-il pas en valeur si on supprimait l'étape de la délibération collégiale ? Il serait pertinent d'interroger cela.

B. LIMITES DE LA METHODE

1. Le parti-pris méthodologique :

Nous avons choisi de procéder par entretiens semi-directifs. Compte-tenu de notre faible expérience dans la pratique de cette technique de collecte de l'information, il y a peut-être eu une certaine déperdition des données. Toutefois, nous avons tenté d'en limiter les effets grâce à la pratique d'entretiens tests. S'agissant de la dimension qualitative, nous nous sommes efforcés de neutraliser notre subjectivité en recourant à une analyse quantitative par l'intermédiaire du logiciel Iramuteq.

2. Le statut du chercheur :

Compte-tenu de la différence de statut entre le doctorant et les médecins interviewés, il n'a pas toujours été aisé d'obtenir des témoignages complets sur les difficultés rencontrées dans leurs pratiques quotidiennes.

3. La portée de l'échantillonnage :

Les effets de sélectivité de l'échantillonnage ont été en partie compensés par le tirage au sort des médecins des deux groupes. L'échantillonnage de référence représente un miroir de la population médicale hospitalière. Il comporte en effet des chefs de cliniques (3/24), des praticiens hospitaliers (13/24) ainsi que des professeurs de médecine (8/24). La parité homme-femme a également été respectée puisque l'échantillon comporte 11 femmes et 13 hommes, et ce malgré le fait que l'inférence statistique n'était pas partie de cette étude.

Au sein des échantillons comprenant 20 médecins requérants et 20 médecins non requérants, seuls 12 médecins ont été rencontrés dans chaque groupe, sélectionnés selon leur rapidité de réponse et leur disponibilité, ce qui dispensait systématiquement les médecins non intéressés ou ne se sentant pas concernés par le sujet de participer. Or, il aurait été très pertinent de recueillir leurs avis.

4. Le recueil des données :

Il existe probablement un biais de courtoisie dans les cas où les médecins interrogés connaissaient l'enquêteur, ou lorsqu'ils exposaient des opinions qu'ils croyaient être ce que l'enquêteur voulait entendre.

5. Les modalités de retranscription des notes :

Ce biais a été limité par le recours à trois techniques d'analyse, à la fois descriptive, thématique et enfin quantitative de contenu de mots associés via le logiciel Iramuteq, permettant une triangulation des données afin de renforcer la validité interne de cette étude. Les méthodes d'analyse utilisées étant à la fois subjectives et objectives.

C. PERSPECTIVES

1. Informer :

Les médecins qualifient la CEC de diverses manières, ce qui peut créer une confusion. On retrouve les termes de « cellule », « comité », « unité et « consultation ». Il semble important de continuer à communiquer sur cette structure en insistant sur sa dénomination afin qu'elle puisse être plus facilement identifiée.

2. Rencontrer :

La CEC gagnerait à multiplier ses déplacements au sein des services pour gagner en visibilité en allant au contact des équipes. Ce pourrait être à travers des déplacements annuels distincts de ceux intervenant lors des saisines, afin d'améliorer l'identification des membres de la consultation. Aussi, il pourrait être pertinent de proposer de participer à certaines réunions de service comme plusieurs médecins l'ont préconisé durant les entretiens, afin de lancer une dynamique de collaboration.

3. Sensibiliser :

Illustrer et citer des exemples de saisine ou de situations cliniques dans lesquelles la CEC a eu à intervenir afin de permettre aux services de se familiariser avec la démarche éthique et d'éviter de s'autocensurer quand certains médecins songent à faire appel et se rétractent au prétexte que la situation ne serait pas assez complexe.

4. Création d'un circuit court :

Plusieurs médecins suggèrent la création d'un circuit court permettant de bénéficier rapidement d'une aide à la réflexion.

5. Saisine sur dossiers :

Afin de bénéficier d'un éclairage de la CEC à *posteriori* en cas de doute sur la stratégie thérapeutique adoptée ou en cas de divergences au sein l'équipe.

On pourrait imaginer une permanence téléphonique permettant aux parties prenantes de bénéficier d'un conseil sans que cela ne débouche forcément sur une saisine ou encore la création d'une formation en ligne ouverte au monde hospitalier.

6. Travail de recherche plus vaste :

Notre travail étant limité aux médecins du CHU de Nantes, il serait pertinent d'engager une nouvelle enquête auprès des patients et de leurs familles, des équipes paramédicales ainsi que des consultants afin d'explorer plus largement les représentations de l'ensemble des acteurs.

V. CONCLUSION

Les deux groupes étudiés, requérants et non requérants, partagent de nombreuses similitudes. Les questions et conflits éthiques rencontrés dans leurs pratiques professionnelles quotidiennes concernent surtout des décisions liées à des prolongations ou des interruptions de traitement, des indications relatives à une intervention chirurgicale ou aux conflits qu'elles peuvent entraîner avec les patients et leurs proches. Par maints aspects, ces questions éthiques difficiles sont inhérentes à la responsabilité médicale (39).

En France, les établissements de santé ne bénéficient pas suffisamment du soutien des CEC, en raison de la rareté de celles-ci mais aussi de leur déficit de notoriété. C'est pourquoi, de nombreux services ont développé des ressources internes (discussions collégiales et pluridisciplinaires) et externes (via les équipes mobiles). Les médecins n'en ressentent pas moins le besoin d'un regard distancié et indépendant susceptible de les soutenir dans les prises de décisions jugées complexes sur le plan éthique. Ces décisions, fortement contraintes, ne peuvent pas être toujours consensuelles ou unanimes. Comme l'a écrit Paul Ricœur, « le consensus n'a de valeurs que s'il a passé l'épreuve du dissensus (40). Cela signifie qu'il faut laisser la place pour le débat, la contradiction, la tension, le conflit et même la rupture. Le bon décideur est celui qui prend le risque de mécontenter » (41). Si une décision solitaire, unilatérale, doit être écartée, un consensus mou obtenu par une délibération collective n'est pas non plus une panacée. En réalité, il n'existe pas de « **prêt-à-penser** » en matière de décision médicale et le médecin est le seul habilité à trancher en dernier ressort.

La consultation d'éthique clinique prend alors tout son sens. Sans se substituer aux praticiens hospitaliers et aux équipes médicales qui la sollicitent, elle leur offre un espace de dialogue avec des personnes ressources en mesure de les aider à évaluer les différentes dimensions d'une situation éthiquement complexe. Loin d'être un comité Théodule qui, selon la critique de Michel Tibon-Cornillot, « brasse de l'humanisme abstrait : un humanisme qui évacue trop du réel pour être efficace », elle constitue plus prosaïquement une cellule d'écoute, de soutien et de partage, répondant à la quête du meilleur équilibre possible entre le soin le plus approprié et la prise en compte du patient – voire de ses proches - dans son humanité. Les principes qui guident les membres de la consultation ne sont pas déconnectés de la réalité dans la mesure où leur valeur dépend de leur caractère opératoire. Au mieux, ce

sont des repères pour les soignants qui en sont demandeurs, pour leur permettre d'appréhender avec le recul et l'humanité nécessaires, une situation médicale éthiquement complexe.

C'est parce qu'une consultation éthique a pour objet de mettre en perspective les « cas de conscience » soulevés par l'expérience clinique en milieu hospitalier, qu'elle remplit un office précieux au sein d'un établissement de santé publique et d'autant plus qu'elle n'entame en rien la souveraineté du praticien lors de la prise décision finale. En fait, la consultation ne se limite pas à leur tendre un miroir reflétant les contraintes d'une situation donnée ainsi que les tensions qu'elle génère. Elle leur propose aussi des avis contribuant à « faciliter » les décisions finales qu'eux seuls sont juridiquement fondés à prendre.

Pour toutes ces raisons, les CEC gagneraient à être mieux connues des praticiens hospitaliers là où elles existent. Pour ce faire, elles pourraient mettre en place un « cadre d'actions de promotion » visant à améliorer le niveau d'information du public auquel elle s'adresse sur ses missions, procédures et prestations. Parmi d'autres initiatives, ses membres qui se conçoivent comme des personnes ressources de proximité, pourraient aller à la rencontre des médecins dans les services qui la connaissent trop peu pour y faire appel. Est-il besoin de rappeler ici que la réflexion éthique ne saurait être « confisquée » par des spécialistes ? Parce qu'elle engage les termes d'un dialogue entre la société et la science autour des enjeux du vivant et de la santé publique, elle est l'affaire, au premier chef, de l'ensemble des personnels concourant à la santé publique mais aussi de chaque citoyen. Dans cette perspective, un recensement systématique des consultations d'éthique clinique à l'échelle nationale – voire européenne (42) - permettrait d'améliorer leur visibilité auprès de leurs publics potentiels. Dans un second temps, leur mise en réseau serait, à l'évidence, une valeur ajoutée pour tirer des enseignements plus généraux des expériences menées dans chaque CHU. Car à n'en point douter, la « demande d'éthique » n'a jamais été aussi forte dans notre société. Au-delà de l'actualité qui n'en retient le plus souvent que les aspects sensationnels, elle exprime le souci médical de vivre autrement les défis de la biomédecine, de la génétique, de la robotique et des nanotechnologies, en humanisant les pratiques là où les renoncements paraissent incompatibles avec les principes du soin et les fondements du bien commun (43).

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Delassus E. De l'Éthique de Spinoza à l'éthique médicale. Philosophica. Presses Universitaires de Rennes. 2011 Fév. p. 23. 340p. ISBN 978-2-7535-1330-3.
2. Fournier V, Gaille M. L'Éthique Clinique à l'hôpital Cochin : une méthode à l'épreuve de l'expérience. AP-HP. 2007 Oct. 180p.
3. Todorov T, Mouillie JM, Lefève C, Visier L. Médecine, santé et sciences humaines : manuel pour les études médicales. Les Belles Lettres. Paris. 2007 Août 30. p.10. 667p. ISBN 978-2-251-43017-1.
4. Dabouis G. Consultation d'éthique clinique au CHU de Nantes: rencontre et reconnaissance d'une nouvelle figure de la personne. Revue Hospitalière de France. Paris. 2011 Fév. N° 538.
5. Loi n°2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de Santé. JO n°54 du 4 mars 2002. p. 44118. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
6. Fournier V. Le Bazar bioéthique. Quand les histoires de vie bouleversent la moralité publique. Robert Laffont. Coll « Le monde comme il va » . Paris. 2010 mar 18. 216p. ISBN 2-221-11505- 8
7. Hirsch E. Une Nouvelle conscience du soin. Espace éthique région Ile-de-France. 2011 Août 31. Disponible sur <http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/une-nouvelle-conscience-du-soin>.
8. Fletcher JC, Siegle M. What are the goals of ethics consultation ? A consensus statement. J Clin Ethics. 1996 Summer ;7(2) :122-6.
9. Durand G. La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient ? Ethique et santé. Elsevier Masson. 2014 ; 11(2) : 111-117.

10. Dictionnaire de philosophie en ligne. (Page consultée le 22/04/2015 à 11 heures 31). Banque de données en philosophie en ligne. <http://dicophilo.fr/définition/éthique>.
11. Durand G. Introduction générale à la Bioéthique. Histoire, concepts et outils. Fides. Cerfs. Coll « Recherches morales ». Paris. 1999 oct. 572p. ISBN 2-7621-2152-3.
12. Jonsen AR. The Birth of Bioethics. Oxford University Press. New-York. 1998. 431p. ISBN 0-19-510-325-4.
13. Siegler M. Defining the goals of ethics consultations : a necessary step for improving quality. 1992 Jan. 18(1) :15-6.
14. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical ethics : a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. McGraw Hill. 7^{ème} édition. 2002. Disponible sur <http://accessmedicine.mhmedical.com/book.aspx?bookid=364>.
15. Lachenal G, Lefevre C, Nguyen VK. La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie. Coll Science histoire et société. PUF. 2014 Juin 04. 312p. ISBN 978-2-12-062428-8.
16. Chevrolet JC. Les Comités locaux d'éthique clinique hospitaliers. Rev Med Suisse. N° 2407. 2002. Disponible sur : <http://www.revmed.ch/rms/2002/RMS-2407/22451>.
17. Testart J. L'œuf transparent. Flammarion. Coll « Champs ». Paris. 1986. p. 33. ABE-439919
18. Aulisio MP, Arnold RM et Youngner SJ. Health care ethics consultation : nature, goals and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics's Consultation Task Force on Standards or Bioethics Consultation. Ann Intern Med. 2000 Jul 4 ; 133(1) :59-69
19. Steinkamp N, Gordijn B. Ethical case deliberation on the ward : A comparison of four methods. Med Health Care Philos. 2003 ; 6(3) : 235-46

20. Beauchamp T, Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale. Coll Médecine & sciences humaines. Les Belles Lettres. 2008 Jan 18. 641p. ISBN 978-2-251-43015-7
21. Memeteau G. Quelle Bioéthique ? Les lois de bioéthique : Cinq ans après. Elsevier. Médecine & droit. 2000 Mars-Avril. p. 15-19. 2000(41) : 1-9
22. Tronto JC. Du care. Revue du Mauss. La Découverte. 2008. Numéro 32. P-143-243. 346p. ISBN 9782707156433. Disponible sur : www.revuedumauss.com.
23. Fournier V, Forde R, Neitzke G, Pegoraro R, Newson A. Clinical ethics consultation in Europe : a comparative and ethical review of the role of patients. The Royal Society of Medicine Journals. Clinical Ethics. 2009 Sep ; 4(3) : 131-138.
24. Fournier V, Pousset M. Bilan d'activité du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin après deux ans de fonctionnement. La Presse Médicale. Paris. Tome 35 .n°6. Cahier 1. 2006 Juin. P.960-966. Disponible sur : <http://ethique-clinique.com/bilan-dactivite-du-centre-dethique-clinique-de-lhopital-cochin-apres-deux-ans-de-fonctionnement/>
25. Fournier V. Les Enjeux d'un Centre expérimental d'éthique clinique. La Revue du Praticien. 2003. p.2209-2212. Disponible sur : <http://ethique-clinique.com/wp-content/uploads/2013/09/pdfs/enjeux-cec.pdf>
26. Paillé P, Mucehielli. L'Analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin. Paris. 2012 mai 30. 424p. ISBN 978-2200249045
27. Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation. Revue des sciences de l'éducation. 2012 ; 38(1) :23-45.
28. Frappé P. Initiation à la Recherche. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. Global Media Sante. 2011 Sep. 216p. ISBN 978-2919616053.
29. Kaufmann J.C. L'entretien Compréhensif. L'enquête et ses Méthodes. Armand Colin. Paris. 3^{ème} édition. 2011 Mai. 128p.

30. Bardin L. L'analyse de contenu. Quadrige Manuels. Presses Universitaires de France. 2^{ème} édition. 2013 Sep 09. 304p. ISBN 978-2-13-062790-6.
31. Ghiglione R., Matalon B. Les enquêtes sociologiques. Théories et pratique. Armand Colin. Paris. 1998 Sep 17. 301p. IBN 2-200-21745-5.
32. Grouille D, Sarden B, Terrier G. Aide à la réflexion et à la décision éthique en soins palliatifs. Ethique & Santé. Elsevier Masson. 2013 Sep 02 ; (2013)10 :192-199.
33. Doucet H, Larouche JM, Melchin KR. Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Team. Ottawa. University of Ottawa Press. 2001. ISBN 0-7766-0525-9
34. Xardel-Haddad H. De l'analyse des pratiques à la réflexion éthique, un pas ? Ethique & Santé. Elsevier Masson. 2013.01.02 ; (2013)10 :163-168
35. Circulaire DHOS/02/DGS/SD n°2002-98 du 19 janvier 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Disponible sur : www.sante.gouv.fr.
36. Arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthiques régionaux et interrégionaux. JORF n°0024 du 28.01.2012. P.1655. Texte 18. Disponible sur : www.legifrance.gouv.fr
37. Farmer Y, Bouthillier ME, Roigt D. La prise de décision en éthique clinique : perspectives micro, méso et macro. Presses de l'Université du Québec. 2013. ISBN 978-2-7605-3905-1
38. Doucet H. Pour des consultations éthiques appropriées aux pratiques cliniques. Bioethica Forum. 2008 ; 1(1) :51-56.
39. Salathé S., Leuthold M., Amstad H., Valloton M. Les comités d'éthique clinique en Suisse, un état des lieux. Bulletin des médecins Suisses. Deutsch erschienen. EMH. N°43. 2003. Disponible sur : <http://www.saez.ch/docs/saez/archiv/fr/2003/2003-50-1225.pdf>
40. Ricoeur P. Le Juste 2. ESPRIT. Philosophie. 2001. 297p. p123-277 ISBN 978-2909210261

41. Fiat E. Les enjeux éthiques de la décision. Santé mentale. 2006 dec ; 113, p54-59
42. Levine C. Questions and (some very tentative) answers about hospital ethics committees. Hashings Cent Rep. 1984 Jun ;14(3):9-12
43. Hirsch E. Donner vie à l'éthique au cœur du soin. Espace Ethique Région Ile-de-France. 2010 Sep 02. Disponible sur : <http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/donner-vie-a-l-ethique-au-coeur-du-soin>.

VIII. ANNEXES

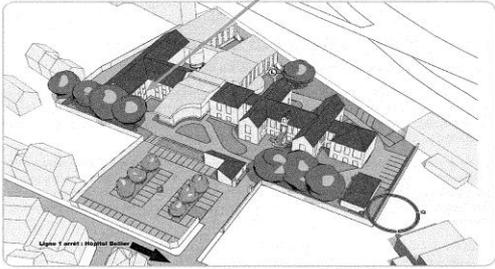
ANNEXE 1

<p style="text-align: center;">ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF SERVICE NON REQUERANT</p> <p>Service :</p> <p>Professionnel rencontré :</p> <p><i>Bonjour, Merci de me recevoir, Je suis interne en dernière année de médecine générale inscrite au DESC médecine de la douleur et médecine palliative.</i></p> <p><i>Dans le cadre d'un travail de thèse d'exercice en lien avec la Consultation d'Éthique Clinique du CHU de Nantes, nous réalisons actuellement une évaluation de sa visibilité, de son rôle et de sa pratique.</i></p> <p><i>Dans ce but, nous effectuons des entretiens individuels avec les professionnels de santé.</i></p> <p><i>Pour des raisons de fidélité à vos propos, il serait très utile que je puisse enregistrer cette rencontre.</i></p> <p>Bien entendu, les données récoltées seront ensuite rendues anonymes.</p> <p style="text-align: center;">Partie 1 : Définition d'une situation éthiquement difficile</p> <p>Question de lancement : <i>Que vous évoque la situation éthiquement difficile ?</i></p> <p>Relance 1 : Qu'est-ce qu'une situation éthiquement difficile selon vous ?</p> <p>Relance 2 : Pouvez-vous en citer quelques unes ?</p> <p>Relance 3 : Y êtes-vous fréquemment confronté(e) ?</p> <p>Relance 4 : Comment procédez-vous dans ces situations ?</p> <p>Exemples de situations d'éthiques difficiles :</p> <p><i>Faut-il respecter la volonté d'un patient qui refuse un traitement alors que ce refus risque de mettre en cause son pronostic vital ?</i></p> <p><i>Comment choisir entre plusieurs stratégies thérapeutiques ayant chacune des avantages et des inconvénients ?</i></p> <p><i>Peut-on, doit-on arrêter les traitements chez cette personne en fin de vie ?</i></p> <p><i>Que faire face à un malade inconscient pour qui des décisions thérapeutiques décisives mais risquées sont à prendre ?</i></p> <p><i>Quelles décisions de soins peut-on envisager lors de l'annonce d'une maladie génétique ou de malformations ?</i></p> <p><i>Faut-il poursuivre la réanimation chez ce grand prématuré malgré les risques de handicap lourd à terme ?</i></p>	<p style="text-align: center;">Partie 2 : Connaissance de la CEC</p> <p>Question de lancement 1 : <i>Pour commencer, Pouvez-vous me dire si vous avez déjà entendu parler de la CEC et si oui à quel propos ?</i></p> <p>Question de lancement 2 : <i>Pouvez-vous me décrire ce que connaissez de la CEC ?</i></p> <p>Relance 1 : Qu'est-ce que la CEC ?</p> <p>Relance 2 : Que pouvez-vous nous dire des missions de la CEC ?</p> <p>Relance 3 : Que pouvez-vous nous dire de son fonctionnement ?</p> <p>Relance 4 : Selon vous qui peut faire appel à la CEC et selon quelles modalités ?</p> <p>Relance 5 : Une fois saisie, connaissez-vous les différentes étapes de la démarche de la CEC ?</p> <p>Relance 6 : Quels membres la constituent ?</p> <p>Relance 7 : Saviez-vous que des non soignants en faisaient partie ? Est-ce que cela vous évoque quelque chose ?</p> <p>Relance 8 : A votre avis, quelles sont les compétences nécessaires pour un membre de la CEC ?</p> <p>Mise au point systématique concernant la CEC :</p> <p><i>La CEC est un outil à la disposition des soignés, des familles et des soignants, elle intervient à la demande, au lit du malade et si nécessaire en urgence pour aider et accompagner dans la prise de décision médicale éthiquement difficile.</i></p> <p><i>A cette fin, l'équipe de la CEC du CHU de Nantes est constituée de soignants et de non soignants, psychologues, philosophes, sociologues, juristes, économistes et autres représentants de la société civile, tous formés à l'éthique clinique. Il s'agit d'élargir le champ de réflexion, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical.</i></p> <p><i>La démarche d'éthique clinique se déroule en quatre temps :</i></p> <ol style="list-style-type: none"><i>1. Le premier temps est celui de la consultation proprement dite avec rencontre de toutes les parties impliquées dans la décision afin de rassembler les éléments de l'observation dite « éthique » ; ce temps est réalisé par un binôme « soignant-non soignant »</i><i>2. L'observation est ensuite discutée au cours d'un staff multidisciplinaire d'éthique clinique regroupant environ X soignant-non soignant en proportion équivalente et s'astreignant à participer régulièrement à l'autoformation mensuelle.</i><i>3. Un retour écrit des principaux éléments qui auront été discutés au cours de cette délibération est rapporté au demandeur.</i><i>4. Le dernier temps consiste en un suivi des décisions prises.</i> <p style="text-align: center;">Partie 3 :</p>
<p style="text-align: center;">Causes de non sollicitation de la CEC</p> <p>Question de lancement : <i>En cas de prise de décision éthiquement difficile avez-vous identifiés des freins à l'appel de la CEC ?</i></p> <p>Relance 1 : Disposez-vous de ressources internes au service ?</p> <p>Relance 2 : Faites-vous appel à d'autres structures d'appui (équipes mobiles...) ?</p> <p>Relance 3 : Est-ce par manque de temps ? si oui donner un exemple</p> <p><i>Cet entretien arrive à sa fin.</i></p> <p><i>Je vous remercie vivement pour de m'avoir accordé de votre temps, Je ne manquerai pas de vous communiquer les résultats de ce travail. Cordialement,</i></p> <p><i>Diane CONSTANT-DAVID</i></p>	

ANNEXE 2

<p style="text-align: center;">ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF SERVICE REQUERANT</p> <p>Service :</p> <p>Initiales médecin rencontré :</p> <p>Bonjour,</p> <p><i>Merci de me recevoir, Je suis interne en dernière année de médecine générale inscrite au DESC médecine de la douleur et médecine palliative.</i></p> <p><i>Dans le cadre d'un travail de thèse d'exercice en lien avec la Consultation d'Éthique Clinique du CHU de Nantes, nous réalisons actuellement une évaluation de sa visibilité et de sa pratique.</i></p> <p><i>Dans ce but, nous effectuons des entretiens individuels avec les professionnels de santé l'ayant sollicitée.</i></p> <p><i>Pour des raisons de fidélité à vos propos, il serait très utile que je puisse enregistrer cette rencontre.</i></p> <p><i>Bien sur les entretiens seront anonymisés.</i></p> <p style="text-align: center;">Partie 1 : Évocation de la dernière saisine</p> <p>Question de lancement : Pouvez-vous nous présenter une situation où votre service a fait appel à la CEC ?</p> <p>Relance 1 : Quel était le motif de la saisine ?</p> <p>Relance 2 : Vous souvenez-vous de la fonction de l'appelant ? La saisine a-t-elle fait l'objet d'une discussion collégiale préalable ?</p> <p>Relance 3 : Il y a-t-il eu de la part de la CEC, une aide à l'identification et à la formulation du questionnement éthique ?</p> <p>Relance 4 : Compte-rendu du staff et de la délibération communiqué oralement ? par écrit ? Qu'en pensez-vous ?</p> <p>Relance 5 : Selon vous, quels effets a eu cette intervention ? (sur la pratique ultérieure, sur l'équipe, sur la PEC du patient ...)</p> <p style="text-align: center;">Partie 2 : Définition d'une situation éthiquement difficile</p> <p>Question de lancement : Quand on parle d'une situation éthiquement difficile qu'est-ce que cela vous évoque ?</p> <p style="text-align: right;">1</p>	<p>Relance 1 : Qu'est-ce qu'une situation éthiquement difficile selon vous ?</p> <p>Relance 2 : Pouvez-vous en citer quelques unes ?</p> <p>Relance 3 : Y êtes-vous fréquemment confronté(e) ?</p> <p>Relance 4 : Comment procédez-vous dans ces situations ?</p> <p>Relance 5 : Avez-vous dans votre service ou en proximité des ressources que vous pouvez mobiliser dans ces situations ? Si oui préciser</p> <p><i>Exemples de situations d'éthiques difficiles :</i></p> <p><i>Faut-il respecter la volonté d'un patient qui refuse un traitement alors que ce refus risque de mettre en cause son pronostic vital ?</i></p> <p><i>Comment choisir entre plusieurs stratégies thérapeutiques ayant chacune des avantages et des inconvénients ?</i></p> <p><i>Peut-on, doit-on arrêter les traitements chez cette personne en fin de vie ?</i></p> <p><i>Que faire face à un malade inconscient pour qui des décisions thérapeutiques décisives mais risquées sont à prendre ?</i></p> <p><i>Quelles décisions de soins peut-on envisager lors de l'annonce d'une maladie génétique ou de malformations ?</i></p> <p><i>Faut-il poursuivre la réanimation chez ce grand prématuré malgré les risques de handicap lourd à terme ?</i></p> <p style="text-align: center;">Partie 3 : Connaissance de la CEC</p> <p>Question de lancement : Pouvez-vous me décrire ce que connaissez de la CEC ?</p> <p>Relance 1 : Qu'est-ce que la CEC ?</p> <p>Relance 2 : Que pouvez-vous nous dire des missions de la CEC ?</p> <p>Relance 3 : Que pouvez-vous nous dire de son fonctionnement ?</p> <p>Relance 4 : Selon vous qui peut faire appel à la CEC et selon quelles modalités ?</p> <p>Relance 5 : Une fois saisie, connaissez-vous les différentes étapes de la démarche de la CEC ?</p> <p>Relance 6 : Quels membres la constituent ?</p> <p>Relance 7 : Saviez-vous que des non soignants en faisaient partie ? Est-ce que cela vous évoque quelque chose ?</p> <p>Relance 8 : A votre avis, quelles sont les compétences nécessaires à un membre de la CEC ?</p> <p style="text-align: right;">2</p>
<p><i>Mise au point systématique concernant la CEC :</i></p> <p><i>La CEC est un outil à la disposition des soignés, des familles et des soignants, elle intervient à la demande, au lit du malade et si nécessaire en urgence pour aider et accompagner dans la prise de décision médicale éthiquement difficile.</i></p> <p><i>A cette fin, l'équipe de la CEC du CHU de Nantes est constituée de soignants et de non soignants, psychologues, philosophes, sociologues, juristes, économistes et autres représentants de la société civile, tous formés à l'éthique clinique. Il s'agit d'élargir le champ de réflexion, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical.</i></p> <p><i>La démarche d'éthique clinique se déroule en quatre temps :</i></p> <ol style="list-style-type: none"><i>1. Le premier temps est celui de la consultation proprement dite avec rencontre de toutes les parties impliquées dans la décision afin de rassembler les éléments de l'observation dite « éthique » ; ce temps est réalisé par un binôme « soignant-non soignant »</i><i>2. L'observation est ensuite discutée au cours d'un staff multidisciplinaire d'éthique clinique regroupant des soignants et des non soignants en proportion équivalente et s'astreignant à participer régulièrement à l'autoformation mensuelle.</i><i>3. Un retour écrit des principaux éléments qui auront été discutés au cours de cette délibération est rapporté au demandeur.</i><i>4. Le dernier temps consiste en un suivi des décisions prises.</i> <p style="text-align: center;">Partie 4 : Évaluation de l'action menée et perspective</p> <p>Quelle est selon vous la qualité de mobilisation réactivité de la CEC ?</p> <p>Quel est le degré de pertinence de la réponse proposée ?</p> <p>Considérez-vous qu'il existe une collaboration entre votre service et la CEC ? Expliquez</p> <p>Que pourriez-vous préconiser à la CEC dans une dynamique d'amélioration ?</p> <p>Si je vous demandais de décrire une intervention ou partie d'intervention qui selon vous n'aurait pas été satisfaisante, qu'évoqueriez-vous ?</p> <p style="text-align: right;">3</p>	<p><i>Cet entretien arrive à sa fin,</i></p> <p><i>Je vous remercie vivement pour de m'avoir accordé de votre temps, Je ne manquerai pas de vous communiquer les résultats de ce travail, Cordialement,</i></p> <p><i>Diane CONSTANT-DAVID</i></p> <p style="text-align: right;">4</p>

ANNEXE 3

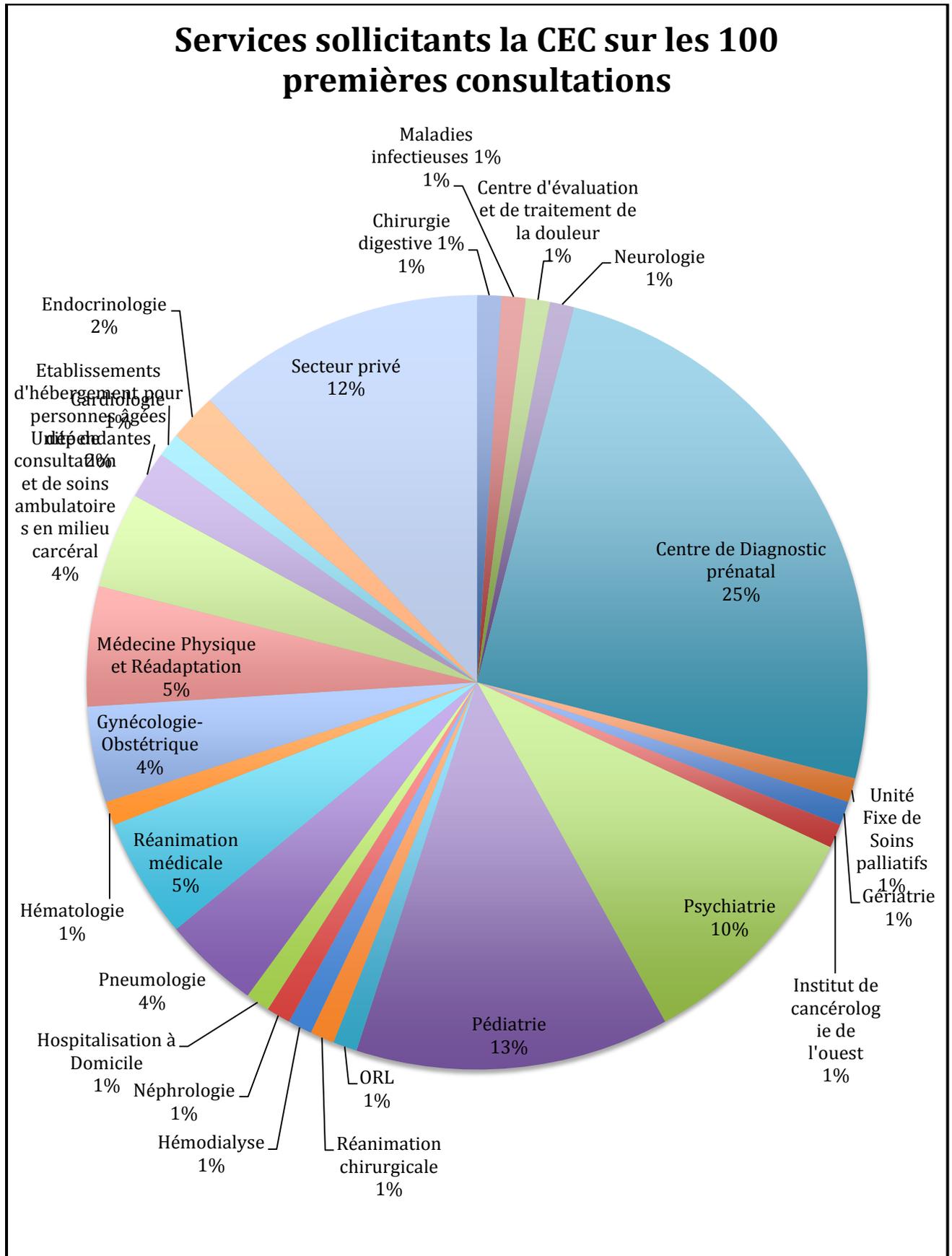
<p>CHU de Nantes livret d'information</p> <p>Contact D^r Miguel Jean responsable de la consultation d'éthique clinique Soizic Parois-Quellenec chargée de mission Tél. 02 40 68 69 79 – 06 11 91 46 08 Mail : ethique.clinique@chu-nantes.fr</p> <p>Bâtiment principal rez-de-chaussée bas</p>  <p>CHU de Nantes Centre hospitalier universitaire 5 allée de l'île Gloriette – 44093 Nantes Cedex 1 Pôle direction générale – Service communication – septembre 2013 Retrouvez + d'infos sur www.chu-nantes.fr</p> 	<p>CHU de Nantes livret d'information</p> <h1>Consultation d'éthique clinique</h1>  <p>Hôpital Bellier 41 rue Curie – 44093 Nantes cedex 01</p> 
---	---

<p>CHU de Nantes livret d'information</p> <h3>L'éthique clinique, à quoi ça sert ?</h3> <p>À aider et accompagner tous ceux, patients, proches et équipes soignantes qui sont confrontés à des décisions médicales éthiquement difficiles.</p> <ul style="list-style-type: none">• Faut-il respecter la volonté d'un patient qui refuse un traitement alors que ce refus risque de mettre en cause son pronostic vital ?• Comment choisir entre plusieurs stratégies thérapeutiques ayant chacune des avantages et des inconvénients ?• Peut-on, doit-on arrêter les traitements chez cette personne en fin de vie ?• Que faire face à un malade inconscient pour qui des décisions thérapeutiques décisives mais risquées sont à prendre ?• Quelles décisions de soins peut-on envisager lors de l'annonce d'une maladie génétique ou de malformations ?• Faut-il poursuivre la réanimation chez ce grand prématuré malgré les risques de handicap lourd à terme ? <h3>Face à ces situations, que décider et qui doit décider ?</h3> <p>Outil à la disposition des soignés, des familles et des soignants, la consultation d'éthique clinique intervient, à la demande, au lit du malade et si nécessaire en urgence pour vous aider :</p> <ul style="list-style-type: none">• à restituer la décision dans l'espace et dans le temps ;• à la dépassionner lorsqu'elle est difficile à aborder pour ceux qui y sont impliqués de près ;• à aider à ce qu'elle soit prise dans le calme, après qu'aient été mises à plat les différentes questions éthiques qu'elle soulève ;• à prendre en compte toutes les dimensions de la personne concernée : médicale mais aussi socio-familiale, professionnelle, religieuse et culturelle, etc.• à faire intervenir un tiers dans la réflexion autour d'une situation médicale difficile.	<p>CHU de Nantes livret d'information</p> <p>À cette fin, l'équipe de la consultation d'éthique clinique du CHU de Nantes est constituée de soignants et de non soignants, psychologues, philosophes, sociologues, juristes, économistes et autres représentants de la société civile, tous formés à l'éthique clinique. Il s'agit d'élargir le champ de la réflexion, considérant que le meilleur intérêt de la personne malade ne se mesure pas toujours en fonction de son seul intérêt médical.</p> <p>L'objet n'est pas de s'immiscer dans le colloque singulier entre le médecin et le patient ; l'ambition est au contraire d'impulser une dynamique basée sur la conviction que l'apport de l'éthique se construit grâce à la rencontre, au dialogue, à la réflexion collégiale et pluridisciplinaire.</p> <h3>Comment se déroule la consultation ?</h3> <p>La démarche d'éthique clinique se déroule en quatre temps :</p> <ol style="list-style-type: none">1• Le premier temps est celui de la consultation proprement dite. Il consiste en la rencontre de toutes les parties impliquées dans la décision afin de rassembler les éléments de l'observation dite « éthique ». Ces entretiens se font toujours à deux consultants, si possible un soignant et un non soignant.2• Les données nécessaires à la réflexion éthique étant rassemblées, l'observation est discutée au cours d'un staff multidisciplinaire d'éthique clinique, associant des experts médicaux, des experts en sciences humaines et sociales, ainsi que des représentants de la société civile (cf. charte de fonctionnement et règlement intérieur).3• Un retour écrit des principaux éléments qui auront été discutés au cours de cette délibération est rapporté au demandeur. Il ne s'agit pas de faire une conclusion comminatoire mais simplement d'apporter un éclairage pour aider à la décision.4• Le dernier temps consiste en un suivi des décisions prises.
---	---

ANNEXE 4

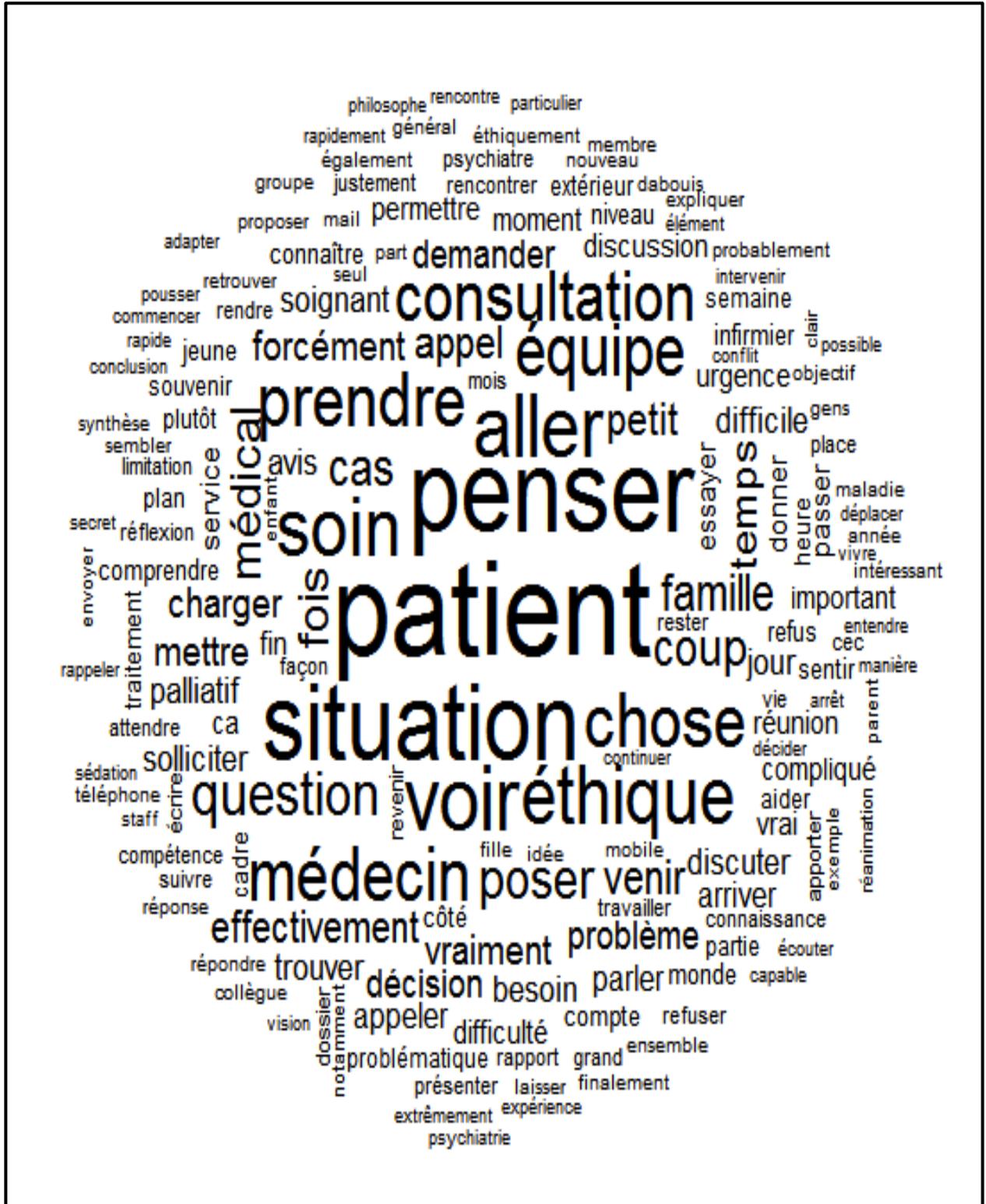
SERVICE REQUERANTS

Services sollicitants la CEC sur les 100 premières consultations



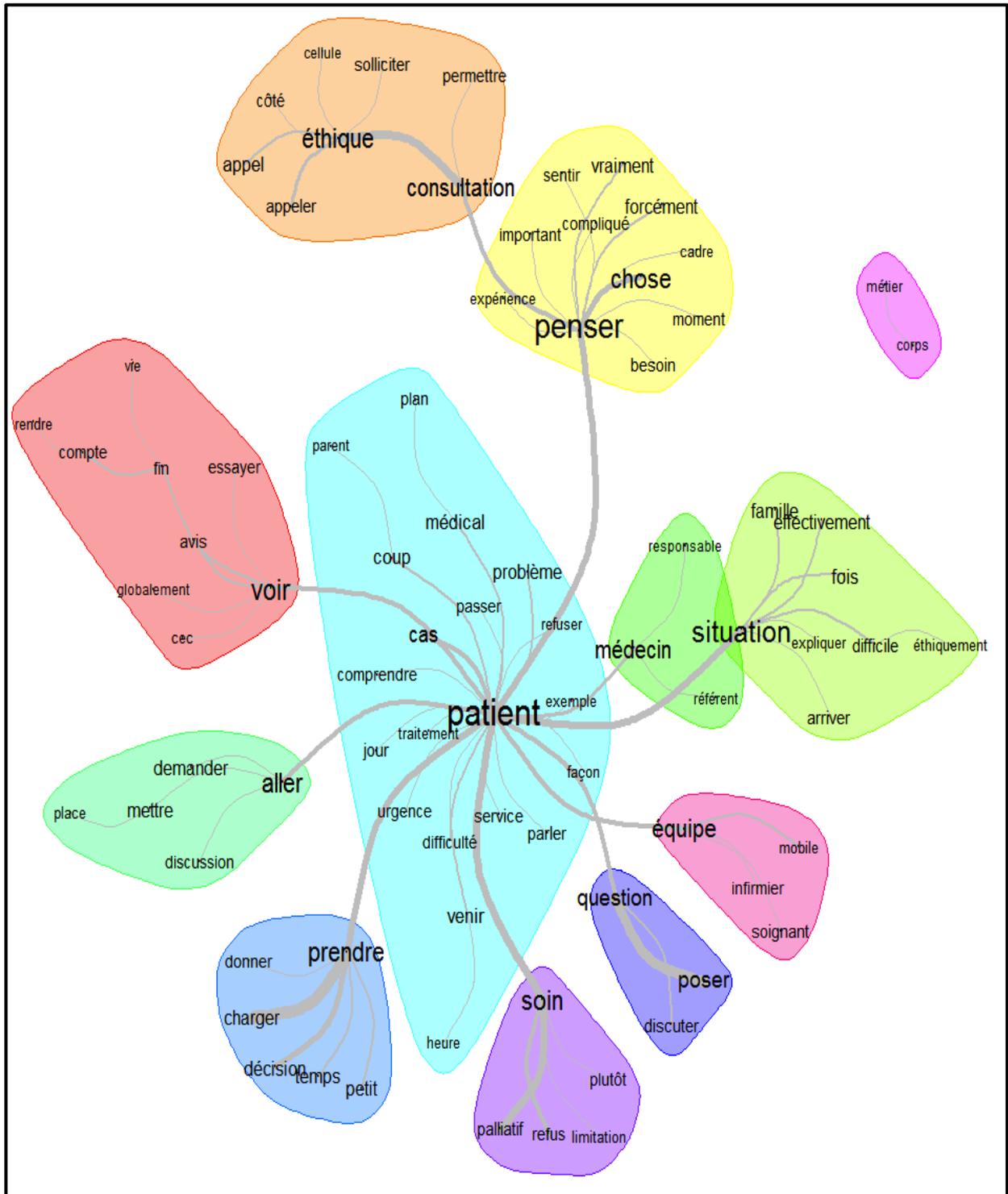
ANNEXE 5

NUAGE DE MOTS MEDECINS REQUERANTS



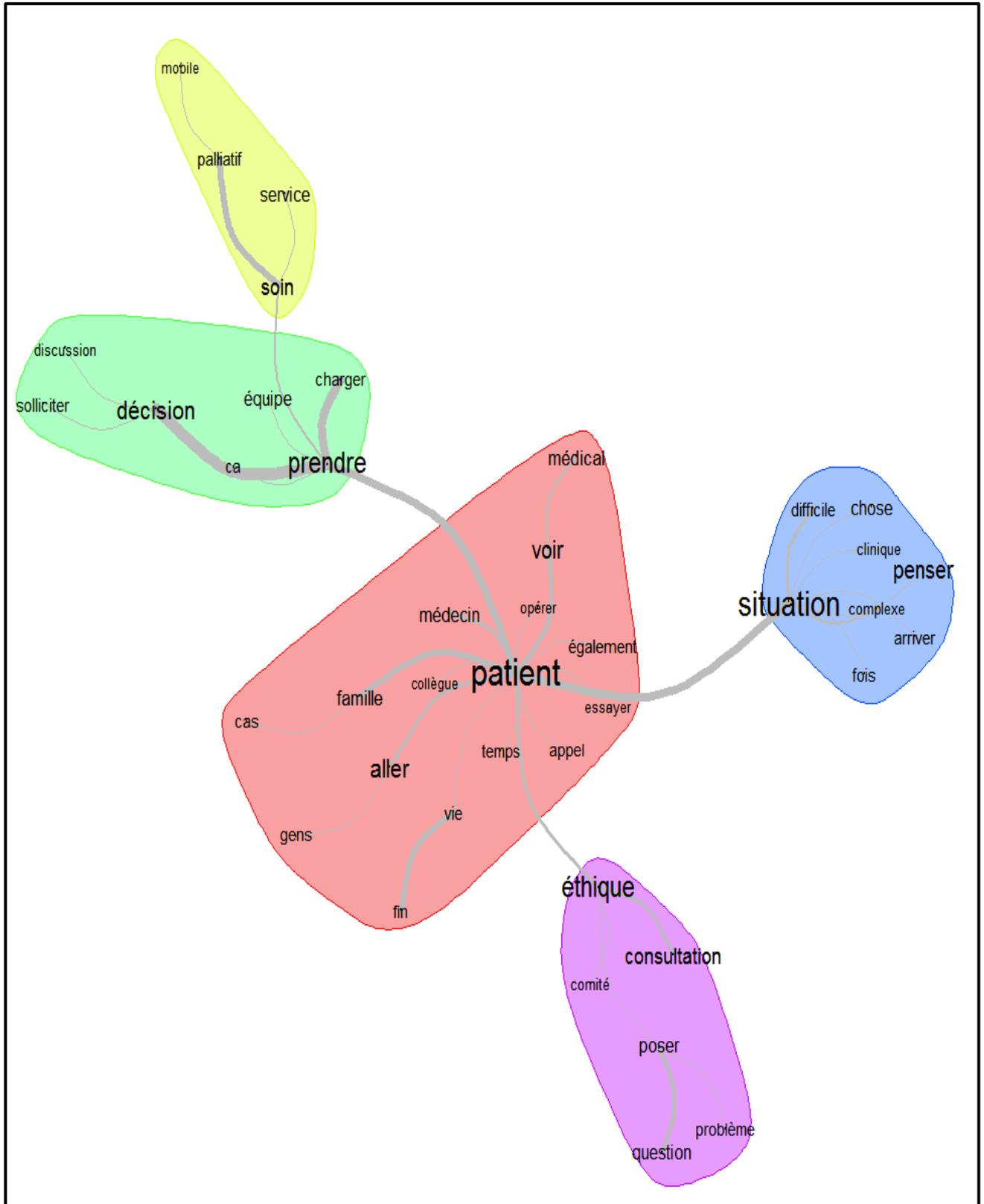
ANNEXE 7

GRAPHIQUE DE SIMILITUDES SERVICE REQUERANT

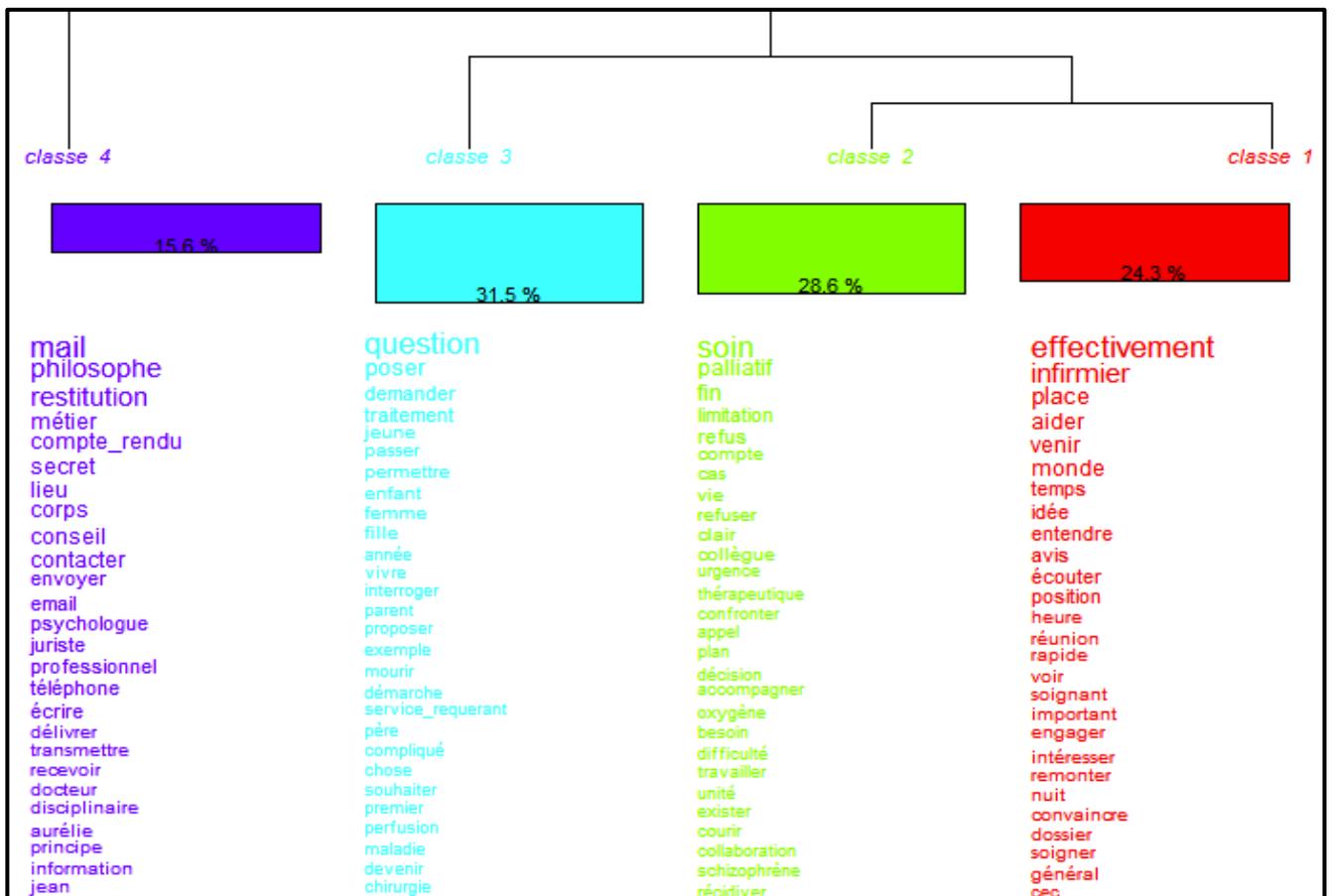
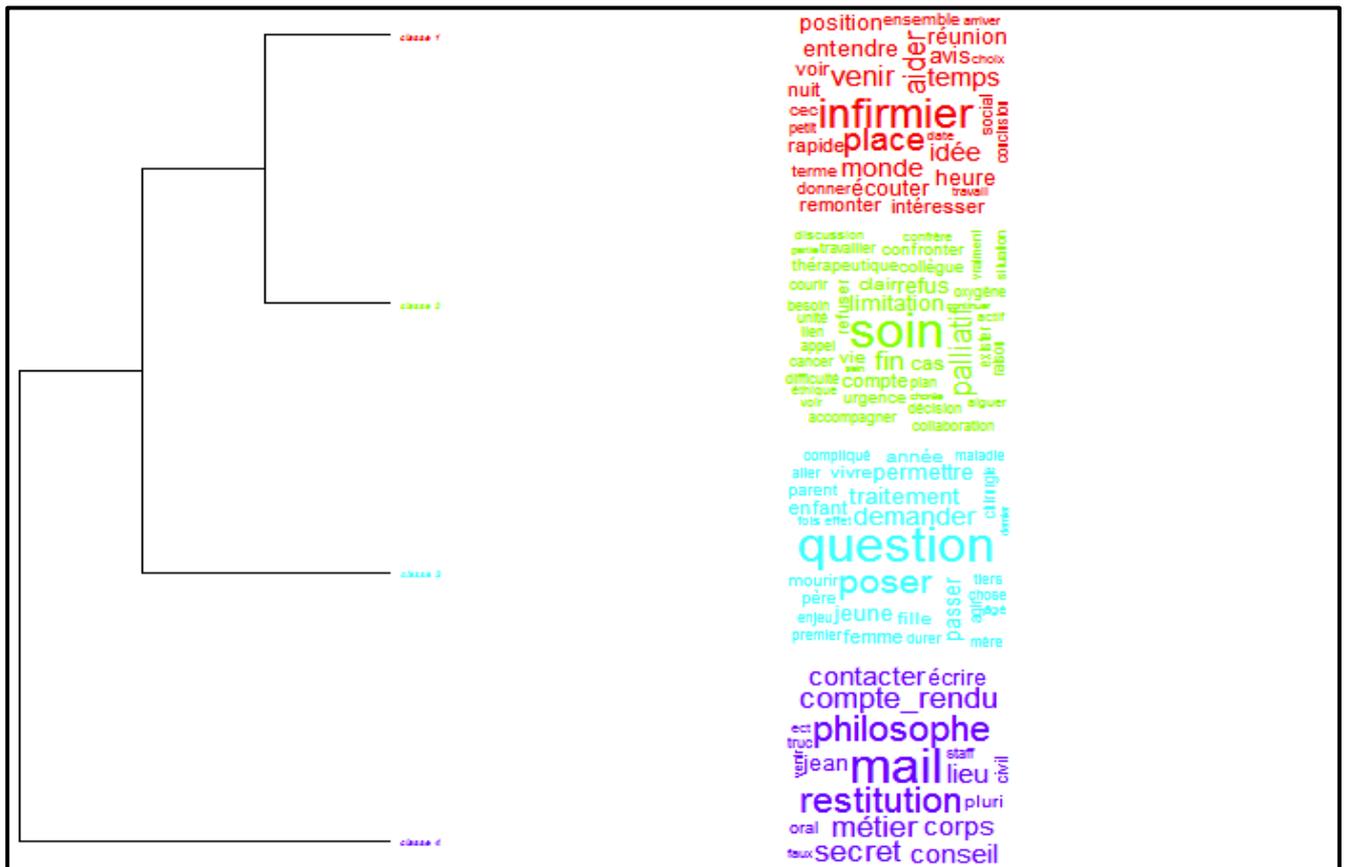


ANNEXE 8

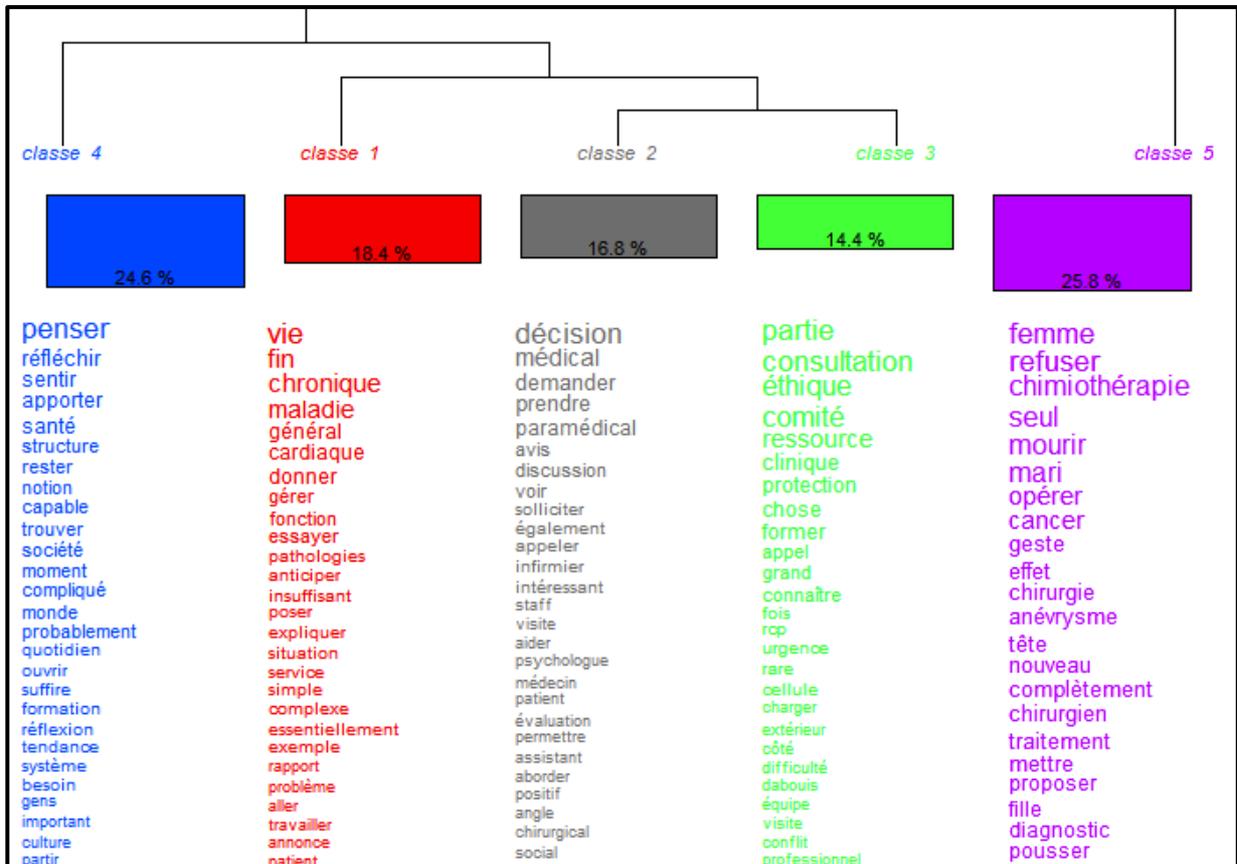
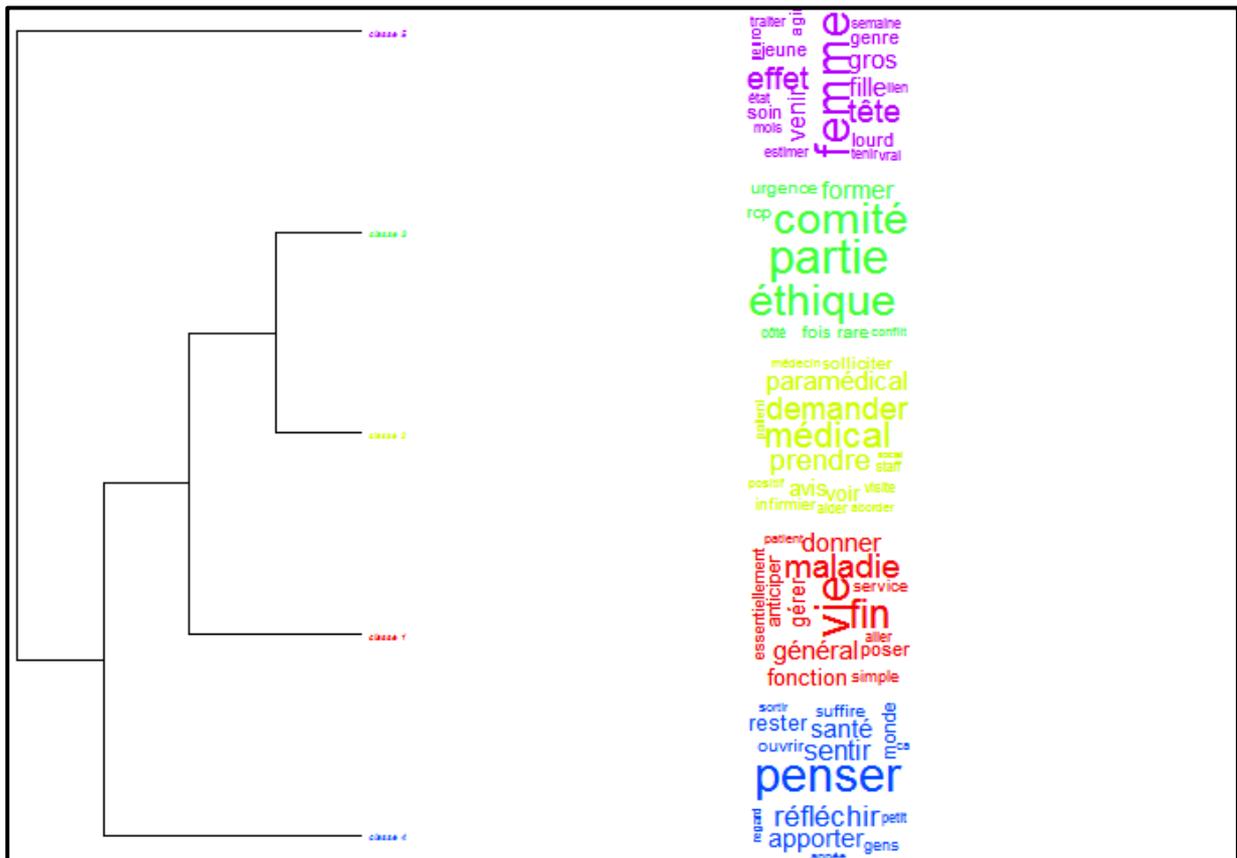
GRAPHIQUE DE SIMILITUDES SERVICE NON REQUERANT



ANNEXE 9 bis



ANNEXE 10 bis



Vu, le Président du Jury,

Vu, les Directeurs de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

NOM : CONSTANT-DAVID

PRENOM : Diane

TITRE DE THESE :

LA CONSULTATION D'ETHIQUE CLINIQUE DU CHU DE NANTES. ETUDE
EXPLORATOIRE DES REPRESENTATIONS DES MEDECINS

RESUME :

La consultation d'éthique clinique (CEC) du centre hospitalo-universitaire (CHU) de Nantes a été mise en place en 2009. Elle est un outil d'aide à l'identification, la prévention et la résolution de problématiques complexes. Elle vise aussi à améliorer les relations médecins/patients, apportant ainsi une assistance à la décision médicale.

Ce travail de recherche poursuit un double objectif : d'une part, appréhender les représentations des médecins qui ont recourt à la CEC, en termes de rôles et perspectives ; d'autre part, comprendre les raisons des médecins qui n'y ont à *contrario* jamais eu recours. Pour le mener à bien, nous avons appliqué une méthode qualitative : des entretiens individuels semi-directifs ont permis de recueillir les données. Ces données ont été soumises à une analyse de contenu thématique et quantitatif à l'aide d'un logiciel de statistiques textuelles (Iramuteq).

Vingt-quatre entretiens ont été réalisés entre juillet et octobre 2015, en sollicitant 12 médecins « non requérants » et un nombre équivalent de médecins « requérants ». Pour le groupe des requérants, la CEC apparaît comme un outil indispensable d'aide à la résolution de situations éthiquement difficiles telles que la gestion de la fin de vie, les questions récurrentes de limitation et de refus de soins. Les médecins requérants soulignent l'aide apportée en matière législative et réglementaire. Cette assistance leurs permet également d'accéder à un espace d'échange au sein de la service.

Pour le groupe des non requérants, les médecins qui sont soumis aux mêmes questionnements éthiques mettent en place des réponses différentes mobilisant des ressources internes, parmi celles-ci, ils ont recours aux réunions de service et font appel aux équipes mobiles, notamment dans le domaine des soins de support et palliatifs. Tous connaissent l'existence de la CEC sans pour autant maîtriser ses modalités pratiques d'intervention.

Ces résultats confirment l'intérêt d'une CEC dans les structures hospitalières. Toutefois, elles restent trop peu nombreuses, méconnues là où elles existent et pour cette raison largement sous-utilisées. En conséquence, les CEC gagneraient en notoriété en adoptant une attitude proactive, consistant à la rencontre des équipes médicales dans les services. Compte-tenu de l'attention privilégiée accordée aux médecins dans cette étude, d'autres recherches seront nécessaires pour compléter ces premiers résultats en mettant délibérément le focus sur les représentations des membres de la consultation, des patients, de leurs proches et des équipes paramédicales.

MOTS-CLES :

Consultation d'éthique clinique

Situation éthique complexe

Décision médicale

Fin de vie

Soins palliatifs

Relations médecins-patients

Etude qualitative