

Groupe hospitalier Broca - Cochin - Hôtel Dieu



Rapport d'activité 2014

L'année 2014 du Centre d'éthique clinique ...

1. a été principalement marquée par l'ICCEC (**10th International Conference on Clinical Ethics Consultation**), dont le Centre a eu l'honneur d'être l'hôte et l'organisateur principal.

La Conférence s'est déroulée du 23 au 26 Avril 2014 dans les locaux de la Faculté de médecine et de l'Université Paris Descartes, ainsi que dans ceux de l'Université Pierre et Marie Curie, rue de l'Ecole de Médecine à Paris.

Merci à eux encore une fois de nous avoir accueillis et merci aussi à tous nos autres sponsors, sans qui cette conférence n'aurait jamais pu se dérouler aussi bien.

Le thème de cette 10ème édition de l'ICCEC a été : « **La voix du patient (The patient's voice)** ». De l'avis de tous, cette conférence a été un grand succès. Quelques chiffres en témoignent :

- Plus de 500 inscrits venant de 37 pays différents
- 36 sessions parallèles thématiques (4 ou 6 présentations chacune)
- 200 intervenants
- 100 posters

Si elle a été un succès, c'est principalement parce qu'elle a réussi au moins deux choses importantes :

- A attirer et réunir des personnes émanant d'univers très différents : des consultants ou membres de Centres d'éthique clinique, d'autres professionnels de la santé (médecins, infirmières, etc.), des chercheurs en sciences sociales et humaines, des représentants associatifs, des hommes politiques, des citoyens et enfin des patients.
- A être surprenante pour beaucoup des participants :
 - Les Nord-Américains ont pris la mesure de ce que le concept se développe en Europe, vaille que vaille, mais en tout cas plus qu'ils ne le pensent souvent
 - Les Européens ont mieux perçu la dimension assez politique du sujet en France, du fait du lien étroit qui existe depuis l'origine entre le Centre d'éthique clinique et le mouvement en faveur des droits des malades
 - Les Français ont pris conscience de l'ampleur qu'a pris ce champ de l'éthique clinique à l'étranger alors qu'il reste assez confidentiel chez nous jusqu'à présent
 - Les chercheurs en sciences sociales et humaines et autres universitaires n'ont pas pu se contenter de discuter entre eux, sur quelques fondamentaux ou disputations académiques. Ils ont été obligés de se confronter à la réalité concrète de la matière et à sa vitalité opératoire.

Dans l'idée de promouvoir l'accès de tous à toutes les communications, toutes les interventions ont fait l'objet d'une traduction simultanée. Le livre des abstracts¹ a pu être distribué à tous les participants dans les deux versions, française et anglaise.

Enfin, plusieurs événements « in » et « off » ont permis la rencontre et les échanges.

Quant au Centre d'éthique clinique, cette manifestation a été pour lui essentielle car elle a contribué à faire reconnaître en France l'intérêt de l'éthique clinique.

¹ Disponible sur le site du Cec : http://www.iccec2014.fr/iccec_documents/iccec_abstracts%28french%29.pdf

2. Par ailleurs, en 2014, le Centre s'est aussi fortement mobilisé sur le sujet de la fin de vie, aux fins de contribuer au mieux au **débat législatif annoncé sur la question.**

Dans cette perspective :

- Il a organisé en interne une journée de travail sur l'affaire Vincent Lambert, le 6 mars 2014
- Il a rendu publics les résultats de l'étude d'éthique clinique qu'il a menée sur l'arrêt d'alimentation et/ou d'hydratation en contexte de fin de vie (cf. page suivante) au cours d'une journée coorganisée avec la MGEN, le 18 juin 2014
- Plusieurs de ses membres ont été auditionnés à plusieurs reprises dans le cadre de la préparation à la révision législative de la loi Leonetti
- Il a préparé plusieurs contributions écrites parues ou à paraître sur ce sujet

3. Pour le reste de l'année 2014, le Centre a poursuivi ses activités habituelles.

L'activité de consultation

Il y a eu 129 saisines en 2014, 43 spontanées et 86 dans le cadre des protocoles de recherche (cf. chapitre suivant).

43 saisines spontanées.

Ce chiffre peut paraître mince.

Il est habituel pour le Centre et plutôt dans la fourchette haute de ce qui se passe en général pour les Centres d'éthique clinique à l'étranger.

En outre, les sollicitations qui parviennent au Centre sont généralement lourdes et demandent un investissement important. Elles concernent des situations cliniques particulièrement tendues et difficiles, soit parce que les équipes rencontrent pour la première fois la demande qui leur est faite et qu'elles ressentent le besoin d'être accompagnées pour y répondre, soit parce que les relations sont devenues tellement conflictuelles entre les différents protagonistes que l'introduction d'un tiers est devenue indispensable.

En 2014, le Centre a été saisi pour des situations de : fin de vie (19), stratégie thérapeutique (12), procréation (7), refus de soins (3) et droits des malades (2).

Concernant la **fin de vie**, 4 saisines ont concerné des demandes d'aide active à mourir, 4 des situations où se discutait un arrêt d'alimentation et/ou d'hydratation et 11 discussions de LATA et de soins palliatifs. Huit concernaient des personnes âgées, 4 des enfants ou nouveaux nés.

Douze saisines de **stratégies thérapeutiques**, dont 5 pour des personnes âgées, ont concerné l'entrée ou la sortie d'une institution de soins (7), et d'autres thèmes variés (vasectomie, interruption médicale de grossesse chez une patiente atteinte de troubles mentaux, chirurgie...).

Les saisines « **droits des patients** » ont porté sur : l'information au patient (2), un refus de transfusion pour conviction religieuse, un défaut de consentement à des soins organiques d'un patient atteint de troubles mentaux et un refus de traitement d'un patient séropositif incarcéré.

Sur 43 saisines, 30% concernaient des personnes de plus de 75 ans.

L'origine des saisines :

- **70% depuis les médecins et 30% depuis des patients** ou leurs proches (deuxième année où les médecins saisissent plus que les patients alors que les années précédentes étaient plus de l'ordre du 50/50),
- **61% au sein de l'AP-HP** (dont 46% au sein du GH Broca-Cochin-Hôtel Dieu)
- 13 (30%) d'Ile de France et 4 (9%) de province.

L'activité de recherche

1. *Des protocoles se sont terminés en 2014 :*

- **« Vécu des proches et des soignants lors de décisions concernant l'alimentation et/ou l'hydratation d'un patient en contexte de fin de vie »**

L'analyse globale des diverses spécialités étudiées, néonatalogie, gériatrie, soins palliatifs et neurologie (86 inclusions au total) s'est terminée en 2014.

Un rendu public, en présence de membres d'équipes participantes, a eu lieu le 18 juin 2014 à la MGEN, partenaire ayant aidé à financer le projet (cf. annexe p. 13).

Différentes publications émanant de ce projet sont en préparation et devraient paraître en 2015.

- **« Eléments de décision conduisant à décider de poursuivre ou non une grossesse après l'annonce d'un diagnostic génétique péjoratif »**

Il s'agit d'une étude prospective, consistant à accompagner la période qui se situe entre l'annonce d'un diagnostic d'une maladie d'une particulière gravité en cours de grossesse et la décision d'interrompre ou non cette grossesse. L'étude porte sur 28 cas. L'analyse a été faite en 2014. En 2015, sont prévus : un retour destiné à l'équipe participante le 9 février, une présentation dans le cadre de la formation à l'éthique clinique en mars et éventuellement dans d'autres cadres à déterminer par l'équipe qui a mené l'enquête ; la publication d'au moins un article présentant les résultats.

2. *Le Cec a poursuivi son activité de recherche.*

Il a notamment inclus 86 autres situations d'éthique clinique dans ce cadre. Les protocoles toujours en cours sont les suivants :

- **« La demande d'accès au dossier médical en réanimation : Qui ? Pourquoi ? Comment ? Une étude d'éthique clinique »**

L'étude a été menée en collaboration avec le service de réanimation adulte de l'hôpital Cochin dirigé par le Pr. JP Mira. L'objectif était de mener une enquête auprès de personnes demandant l'accès au dossier médical pour mieux comprendre leurs motivations et leurs attentes. Les inclusions ont commencé en janvier 2013 et se sont terminées en novembre 2014. Elles sont au nombre de 43. La phase d'analyse de ces dossiers est en cours. Il est prévu de la terminer en 2015 avant d'envisager une publication.

- **« Comment comprendre et aider à résoudre les difficultés relationnelles survenant entre une équipe soignante, et plus particulièrement les aides-soignantes et les patients ou leurs proches en moyen et long séjour gériatrique? »**

Les objectifs du projet sont de mieux identifier et comprendre quels sont les éléments constitutifs des conflits relationnels et de ce que pourrait être le contenu d'une intervention susceptible d'aider à améliorer les pratiques en matière relationnelle entre les équipes soignantes, les patients et leurs familles en moyen et long séjour gériatrique. Après un démarrage difficile, 7 inclusions dans l'étude ont été faites en 2013, et 7 autres en 2014. L'année 2015 sera l'année de clôture des inclusions pour cette étude. Elle sera aussi l'occasion de tirer les leçons d'une étude extrêmement difficile à conduire sur le terrain, malgré la très forte pertinence du sujet, selon l'avis de tous.

- **« L'auto conservation ovocytaire. Une étude d'éthique clinique »**

Il s'agit de mener une étude exploratoire sur ce que les femmes entre 25 et 45 ans pensent de la possibilité technique d'auto-conserver ses ovocytes pour un usage personnel différé, ainsi que leurs gynécologues, pour essayer de mieux comprendre comment les uns et les autres se positionnent, et pourquoi, vis-à-vis de cette technique. Les inclusions ont commencé en octobre 2013. 28 entretiens ont été menés avec des femmes qui répondent aux différents critères d'inclusion fixés et 3 avec des gynécologues. Les entretiens devraient se poursuivre jusqu'à juillet 2015, avant que ne commence la phase d'analyse des données.

- **« La relation médecin-malade à l'épreuve de l'avancée en maladie cancéreuse »**

Il s'agit d'une étude d'éthique clinique qui s'insère dans le cadre d'un projet mené par le CADIS (Centre d'Analyse et d'Intervention Sociologiques de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales) financé par l'INCA (Institut National du Cancer) : projet MOCADESA (« Mourir d'un cancer dans une démocratie sanitaire ». Les inclusions ont débuté sur les sites de l'Hôpital Cognacq-Jay, de l'Institut Gustave Roussy et de la Fondation La Croix Saint Simon (hospitalisation à domicile) au printemps 2014 (29 saisines en 2014), et devraient se poursuivre jusqu'à l'été 2015. L'analyse des données doit avoir lieu au troisième trimestre 2015.

3. *Enfin, le Cec a initié un nouveau protocole en 2014 :*

- **« La décision d'hospitaliser sans consentement en psychiatrie : une étude d'éthique clinique »**

L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie est une particularité en médecine qui pose question sur le plan éthique. Cette étude se propose de rencontrer les protagonistes impliqués lors d'hospitalisations sans consentement sur demande d'un tiers ou en cas de péril imminent, et au plus vite après que la décision ait été prise : les patients, les proches, les médecins et des soignants. Il s'agit de comprendre les positions des uns et des autres et les arguments éthiques qui les sous-tendent. Les inclusions ont débuté en juin à l'hôpital Sainte Anne à Paris et à la clinique Bosch à Lille. D'autres sites d'inclusion sont prévus. Il est aussi prévu d'élargir la réflexion sur les questions éthiques qui se posent en psychiatrie, notamment en rencontrant d'autres équipes intéressées par le sujet. Un séminaire du Cec est prévu pour cela en mai 2015. Par ailleurs, les chercheurs de l'équipe devraient participer à une réunion sur ce sujet en juin 2015 à Oslo au sein du « European Network on CESS in mental health care ».

Formation

Les séminaires d'éthique clinique dispensés par le Cec en 2014 ont été :

- Mars : journée consacrée à l'affaire Vincent Lambert (cf. annexe p 5).
- Juin : journée annuelle de bilan (cf. annexe p 6).

Les autres séminaires étaient dispensés dans le cadre d'une **nouvelle session de formation à l'éthique clinique** (groupe 8) avec :

- Octobre : séminaire d'introduction à l'éthique clinique (cf. annexe p 7).
- Novembre : interactions et tensions entre les prises en charge « médicales » et « sociales » - principe de bienfaisance (cf. annexe p 8).

Ce groupe est composé d'une 40aine de personnes, toujours représentatif de la pluridisciplinarité chère au Centre (médecins, infirmières, kinésithérapeute, psychologues, psychiatre, associatifs comme des membres de l'Association des Paralysés de France, philosophes, sociologues, anthropologue, juriste, journaliste, documentaliste...).

L'équipe du Cec a par ailleurs dispensé des enseignements dans le cadre d'autres formations (cf. annexes p. 15).

Les autres activités du centre

Le Centre a fait paraître des **publications** (cf. annexes p. 18) et plusieurs de ses membres ont publié dans le cadre de l'**ICCEC** (cf. annexes p. 15).

Dans le cadre des « Mardis de l'éthique », le Centre a organisé deux séances de discussion ouvertes à tous les membres du personnel du groupe hospitalier sur

- « La démarche éthique à l'épreuve du contexte psycho-social », le 28 janvier à l'hôpital Broca (cf. annexes p. 10)
- « Soins, éthique et cultures », le 15 mars en collaboration avec la Maison de Solenn et Marie Rose Moro (cf. annexes p. 11)

Le Cec a aussi organisé une conférence à l'hôpital Cochin dans le cadre de la **journée Portes Ouvertes de l'AP-HP** le 14 juin 2014 : « **La voix du patient peut-elle être une voix libre et autonome ?** » dont les orateurs étaient Mrs Didier Sicard et Etienne Caniard.

En 2014, le Centre a continué à participer en tant que membre actif au réseau européen d'éthique clinique (ECEN : **European Clinical Ethics Network**).

Il a organisé la 14ème réunion du réseau à Paris le 23 avril 2014, la veille de l'ICCEC. Le thème principal de la rencontre a porté sur l'éthique institutionnelle avec deux exposés, un par Reidun Forde (Norvège) et l'autre par Samia Hurst (Suisse).

Il a participé à la 15ème réunion du réseau à Lille les 1er et 2 octobre, ainsi qu'à l'« Open Forum Day », organisé pour la première fois par l'ECEN, au cours duquel des chercheurs et des praticiens intéressés par l'éthique clinique ont pu exposer leurs projets.