

OPTIONNEL ETHIQUE ET SANTE 2007

PAR THEMES

Lundi 19 février	Outils de compréhension		
9h00 - 12h30	Ethique de la discussion et éthique de conviction	P	C Draperi
14h00 - 17h00	Quelques outils de communication	C	B. Deffontaines
Mardi 20 février	La personne		
9h00 - 11h00	La personne de confiance	D	C Manaouil
11h30 - 12h30	En philosophie : individu et personne	P	C Draperi
14h00 - 17h00	La personne : aspects juridiques	D	C Ponte

Outils de compréhension

Ethique de la discussion et éthique de conviction

Quelques outils de communication

La communication

Ce qui m'a paru intéressant, c'est la place du silence dans la communication.

En effet, il peut être à la fois riche d'informations ou au contraire très pesant pour les différentes personnes.

Il peut être vécu comme un moyen de communiquer par manque de richesse de notre vocabulaire (valeur plutôt positif) ou parce que la personne n'ose pas dire une vérité (ici valeur plutôt négative).

Mais dans ce dernier cas, le silence peut alors être vécu avec beaucoup de souffrance.

Quand j'étais en stage dans le service de cancérologie en 4^{ème} année, un homme était en fin de vie. Il a exprimé son angoisse et ses craintes face à la mort à l'interne et moi. Le lendemain quand je suis arrivée seule dans sa chambre, il ne pouvait plus parler mais pouvait encore entendre mes paroles.

Je pouvais lire dans son regard sa peur de la mort et je ne savais et ne sais toujours pas si mes paroles pouvaient l'aider et comment il ressentait mes moments de silence avec tout ce que mon visage pouvait exprimer.

Pour moi, ces moments de silence m'ont paru une éternité.

L'éthique est essentielle à la communication et inversement.

En effet l'éthique est un ensemble de réflexion sur un thème qui vise le bien et non une vérité.

Il est donc essentiel pour cela de communiquer à plusieurs afin de confronter différents points de vue et de s'approcher de ce qui est le mieux et non de trouver une solution, une vérité.

Chacun apporte son point de vue sur ce qu'il lui paraît bon par rapport à ses convictions personnelles mais aussi en réfléchissant aux conséquences de ce que cela peut avoir sur les autres.

En stage hospitalier pour les étudiants en médecine, il est rare qu'on se pose des questions entre les différents soignants.

Mais quand cela arrive, il est intéressant de voir chaque point de vue car chacun a son propre objectif vis-à-vis du patient.

J'ai pu remarquer que l'interne se place surtout du côté médical, l'infirmière du côté pratique et organisation des soins, et moi je ne sais jamais trop comment réfléchir mais j'essaie de me demander ce que j'aimerais qu'on fasse pour moi ou quelqu'un de ma famille.

Mais je pense qu'il me manque beaucoup de paramètres dans ma réflexion que j'espère pouvoir acquérir au long de mes années d'études.

Au terme de ce débat, la question des outils pour la communication s'est révélée être un souci majeur en particulier le vocabulaire. En effet, les problèmes sémantiques sont un obstacle à la compréhension et donc à la communication. Nous avons mis longtemps à extraire ce problème et à comprendre qu'il devenait le cœur du débat et ainsi un handicap à la productivité du débat. Des obstacles de ce style sont rencontrés tous les jours au sein du monde hospitalier puisque sont confrontées des idées, un vécu, une expérience, en un seul mot des personnes. L'enseignement à en tirer est qu'il est nécessaire de toujours prendre un temps, même s'il est difficile à trouver, pour que chacun puisse évoquer son expérience humaine avec les patients et donc prévoir une meilleure prise en charge. Ce qui est bien effectif dans le service où je travaille actuellement car en médecine interne, les patients sont là pour longtemps et donc l'équipe peut finalement trouver un moment de rencontre.

J'ai beaucoup aimé le principe de l'hélice pour la communication et je trouve qu'elle est tout à fait représentative de la vie de tous les jours ainsi on comprend pourquoi certaines situations paraissent inextricables alors que c'est parce qu'il n'y a pas eu de mise en absence à un moment donné. Le moment qui m'a parlé c'est quand Mr De Broca a parlé des enfants et notamment qu'ils comprenaient bcp le non verbal

ça m'a rappelé une situation en onco pédiatrique où on a diagnostiqué à une petite fille de 7 ans environ une tumeur.

Ses parents ne voulaient pas lui annoncer le diagnostic tout de suite ainsi elle est restée 2 semaines en hospitalisation sans savoir ce qu'elle avait. Tout le monde (l'équipe + les parents) prenait le maximum de précaution pour ne pas la mettre sur la voie.

Un jour, les parents lui ont expliqué sa maladie : la petite n'a pas réagi : elle savait déjà (une remarque : dans le service tous les enfants n'étaient pas des cancéreux et donc elle côtoyait des enfants sans cancer aussi) mais de part l'attitude générale elle avait deviné que c'était grave.

=>on essaie toujours de cacher voire de nier les choses graves aux enfants aux dépens de la communication vraie de la réalité, alors que les enfants sont capables d'encaisser bcp de choses.

De plus il peut se créer après un sentiment de méfiance envers « les adultes qui lui mentent . »

La personne

La personne de confiance

En philosophie : individu et personne

La personne : aspects juridiques

La personne de confiance :

Point de vue

1/ L'autonomie est une notion où chacun se donne ses propres lois en calculant ses intérêts. Cette capacité d'autonomie du malade peut diverger des opinions du corps médical et entraîner pour le patient des décisions en contradiction avec son intérêt propre et donc sa survie.

Ces différentes idées concernant l'intérêt du malade résultent de la divergence d'appréhension de la maladie dans son contexte global (vécu, conséquences...)

On peut alors dire que le caractère bénéfique de l'autonomie du malade nécessite des informations franches du médecin, qui doit exercer toute sa force de persuasion afin d'obtenir le consentement éclairé du patient.

Pour illustrer cette discussion, parlons du cas d'un homme de 75 ans atteint d'un mélanome du dos. Dans le cadre du bilan d'extension à visée thérapeutique, un scanner thoraco-abdomino-pelvien était nécessaire.

Le malade a refusé cet examen ne comprenant pas l'intérêt d'explorer sa maladie vu son grand âge et sa bonne tolérance clinique actuelle.

La chef de clinique a pris le temps de lui expliquer le mode d'extension, les éventuelles conséquences graves à court terme et l'aspect bénéfique d'une prise en charge rapide, permettant ainsi une réflexion puis l'accord éclairé de cet homme.

2/ L'ésotérisme représente l'usage de termes réservés aux initiés à des profanes.

En médecine, cette notion intervient fréquemment dans la pratique quotidienne du fait de l'abondance de termes médicaux « savants » employés couramment par le corps soignant.

Dans la relation médecin-malade, l'ésotérisme constitue donc une barrière à la compréhension entre les deux intervenants.

Pour exemple, on note que lors de « grandes visites » dans les services hospitaliers, certains praticiens dialoguent avec les patients sans s'assurer de la bonne compréhension du discours par ces derniers. Ceux-ci n'osent pas les interrompre alors qu'ils ne comprennent pas certaines expressions du jargon médical.

Les malades attendent alors de se retrouver seuls avec l'externe pour lui demander de clarifier les explications du médecin, leur permettant ainsi de se tenir au courant des décisions et de l'évolution de leur pathologie

3/ Nous avons la possibilité dans la pratique médicale d'être confronté à des rapports conflictuels. On peut envisager les divergences culturelles comme étant l'une des multiples causes de ce conflit.

En effet, dans nos hôpitaux, les différentes populations représentatives de la société française engendrent parfois des points de vue différents d'origine culturelle.

Comme en témoignent les incidents fréquents entre certains couples de confession musulmane et les gynéco obstétriciens.

Lors d'une garde, une jeune femme (voilée) de 27 ans s'est présentée aux urgences pour métrorragies du premier trimestre ; une grossesse extra utérine étant suspectée, l'urgence de la prise en charge s'imposait. Mais le mari a refusé que l'interne de garde (homme) examine son épouse. On a donc appelé une femme praticien qui a fait le diagnostic ; la suite s'est bien déroulée.

Mais si l'incident s'était produit dans une structure plus modeste avec l'absence de praticien hospitalier femme disponible, la différence culturelle aurait peut-être été source de conséquences plus graves pour la patiente.

4/ Une idée qui se développe beaucoup ces dernières années est le droit à la vérité, la volonté des patients d'être intégrés aux décisions thérapeutiques et de pouvoir participer au suivi de leur maladie. Cette notion prend une dimension toute particulière dans des situations délicates telles que l'annonce d'un diagnostic grave (cancer, sida...)

Le médecin doit alors utiliser ses capacités humaines et émotionnelles : son savoir faire, plus que ses capacités techniques : sons savoir.

Le message à délivrer va avoir un impact majeur et constituer un moment crucial dans la vie du patient, ce dernier va alors entrer dans une phase de « morbidité » compromettant toute la stabilité de ses statuts : socioprofessionnel, familial...

L'idée est avant tout de personnaliser l'annonce s'adaptant au niveau de compréhension du malade, à son vécu et ses convictions. Le médecin doit également s'interroger sur les limites de la vérité que le patient est prêt à entendre : veut il connaître le pronostic ? veut-il savoir quelles vont être l'évolution et les complications de la maladie ?

Le médecin doit donc délivrer ces informations progressivement en fonction de la compréhension du patient et de ses attentes.

Au début de l'immersion en milieu hospitalier, on se familiarise avec des attitudes de compassion et d'empathie envers les patients atteints de maladies graves.

Une des premières situations qui nous a surpris en tant qu'externe a été de ne pas dévoiler instantanément à une dame son cancer du foie.

Après l'avoir hospitalisé pour réaliser le bilan d'un ictère ; il a été pratiqué toute une batterie d'exams le plus rapidement possible. Une fois le diagnostic confirmé, nous avons été très étonnés de ne voir personne le lui annoncer, et ce pendant plusieurs jours où l'ensemble de l'équipe soignante était dans la confiance.

En questionnant le corps médical sur l'intérêt de cette attente, j'ai compris que l'annonce avait fait l'objet de réflexions sur la personnalité de la malade, sur sa perception de la maladie pour mieux délivrer le message ; mais également que l'annonce d'un diagnostic si lourd s'associait forcément à la discussion autour d'un projet thérapeutique pour garder la notion d'espoir et prendre une place active dans la démarche d'acceptation.

5/ Une valeur fondamentale de la pratique soignante est le secret médical, d'où découle la notion de confidentialité.

Un médecin doit respecter l'intégrité de son patient, et ne doit donc pas divulguer d'informations sur sa pathologie à quiconque sans son autorisation. Cependant quelques cas de conscience sont parfois difficiles à appréhender.

Dans le cas du dépistage du VIH, on peut s'interroger sur la conduite à tenir devant un malade infecté refusant d'avertir ses multiples partenaires et exposant d'autres sujets à de prochaines contaminations. Les grandes lois de bioéthique sont là pour encadrer le discours et l'action du médecin qui doit donc tout faire pour enseigner au patient l'intérêt de prévenir ses partenaires.

Un autre exemple vu en cardiologie est celui d'une jeune femme de 25 ans adressée par son médecin du travail pour anomalies électrocardiographiques. Le bilan de la maladie nous a révélé qu'il s'agissait d'une cardiomyopathie rythmique ; nous avons donc expliqué à ce patient qu'il pouvait dans de rares cas être sujet à des syncopes de survenue très brutale.

Ce jeune homme était chauffeur de bus pour enfants, il ne souhaitait pas se reconverter ni déclarer son affection à l'entreprise.

Notre seul droit (mais aussi devoir) dans cette situation était d'insister le plus possible sur la nécessité de faire parvenir le compte-rendu médical à son employeur, donné au jeune homme. A sa sortie, le patient refusait encore d'avertir son entreprise...

6/ Une des grandes valeurs de l'éthique médicale semble être le respect de la dignité de la personne. Nos hôpitaux présentent une forte densité de personnes âgées, impotentes et

grabataires, qui sont vulnérables et pour qui le respect de la dignité nécessite une attention particulière.

Au quotidien, le personnel soignant est confronté à des situations bien concrètes, qui recourent aussi bien à une notion de bon sens que de savoir être.

Une situation interpellante à l'hôpital peut être celle des portes de chambre laissées ouvertes sur les couloirs. Lorsque les familles empruntent ces mêmes couloirs pour rendre visite à leur proche hospitalisé, est il bien normal qu'ils pénètrent malgré eux l'intimité de ces patients ?

Il faut aussi noter la souffrance de ces malades grabataires qui supportent mal cette atteinte à la pudeur indépendante de leur volonté, et qui se sentent alors dégradés.

Un cas similaire se retrouve aux urgences où lors de fortes affluences, des malades sont laissés sur leur brancard au milieu du couloir. Certains soins y sont même pratiqués (prise de sang, début de l'examen clinique...). Cette situation expose les personnes à la vue de tous ainsi qu'aux pathologies des autres.

Autre point de vue :

C'est une notion, dont je connais vraiment l'existence que depuis quelques temps, alors qu'en fait, j'y étais confronté très souvent, dans ma pratique de tous les jours. Depuis, j'ai pu constater les bienfaits de cette relation médecin-malade-personne de confiance, mais aussi les difficultés qui en découlent.

En effet, de garde le 25 décembre 2006 au SAMU, nous sommes appelés par une dame, qui nous annonce que son mari est pâle, en sueurs, et ne répond plus. Lorsque nous arrivons sur les lieux, nous nous rendons vite compte, que ce patient (insuffisant respiratoire chronique sous ventilation artificielle) est en arrêt cardio-respiratoire. Nous commençons donc à préparer le matériel de réanimation. Pendant ce temps, le médecin interroge l'épouse, pour connaître les antécédents, l'histoire du patient, le stade de sa maladie, ainsi que la volonté de celui-ci, dans une telle situation.

La dame était abattue. Elle ne se voyait pas vivre sans son mari, avec qui elle partageait sa vie depuis plus de 50 ans. Finalement, elle nous avoua que son mari lui avait fait part de sa volonté de ne pas être réanimé en cas de situation comparable.

Elle était sa personne de confiance, et avait respecté son désir jusqu'au bout, malgré la douleur, l'émotion, et toutes les questions qui traversent l'esprit dans des moments comme ceux-ci, et souvent pendant bien longtemps.

Le médecin et toute l'équipe étaient soulagés, car eux aussi avaient respecté la volonté du malade, et n'avaient pas eu à prendre seuls la décision de réanimer, ainsi que toutes les conséquences qui en découlent...

Je voyais donc bien ce que la personne de confiance apportait dans la pratique.

D'un autre côté, je me souviens de mes collègues externes en urologie, qui étaient bien ennuyés, quand une patiente venait consulter avec sa personne de confiance. Lors de l'interrogatoire, notamment en cas de dysfonction érectile, et surtout de l'examen clinique avec bien sur le toucher rectal, ceux-ci ne savaient pas quand et comment demander à la personne de confiance de sortir de la pièce.

On peut donc s'interroger, à savoir, comment inclure la personne de confiance dans le protocole de soins, en évitant les situations embarrassantes, et comment aborder cette triple relation : médecin-malade-personne de confiance.

Autre point de vue...

Si la personne de confiance peut être très importante dans le cadre de la prise en charge optimale d'une personne ne pouvant s'assumer pleinement elle même; ne peut-on pas dans certains cas moduler son pouvoir, voire même le remettre en cause?

Je cite ici en exemple le cas d'une vieille dame souffrant de la maladie d' Alzheimer et dont la tutelle était assurée par une de ses filles. Cette dernière, hostile à la pratique médicale ne permit pas que sa mère bénéficie d'un suivi. N' est-on pas ici dans une certaine mesure devant un cas de maltraitance?

... /...

Une idée m'a particulièrement interpellé lors de cette demi-journée. Il s'agit tout simplement de l'existence de cette personne de confiance. Je ne savais pas que ce statut existait !

Depuis cette demi-journée, je me suis renseignée sur le savoir des patients sur la « personne de confiance ». Un patient sur huit a su me dire en quoi cela consistait et comment désigner cette personne !

Donc j'ai pu renseigner les sept autres patients sur ce sujet et je leur ai expliqué l'importance de désigner une personne de confiance.

... :...

Autre point de vue

La notion de personne occupe une place importante dans les bouleversements qu'ont subi les modalités de la relation médecin - malade. Par le passé, le médecin jouait la carte du paternalisme et le patient ne faisait que se plier à ses prescriptions. Au sein de la relation contractuelle à l'inverse, on reconnaît au patient une autonomie et une responsabilité en ce qui

concerne sa santé. Désormais il est consulté avant chaque intervention, chaque acte pratiqué sur son corps, et lui même se manifeste spontanément et s'instruit via les nouveaux moyens de communication. C'est dans cette optique de respect de la dignité de la personne qu'est apparu le principe de personne de confiance. Il s'agit d'une passerelle entre l'équipe médicale et le patient, lorsque ce dernier n'est plus capable d'intervenir lui même ou lorsqu'il a besoin d'un avis pour l'épauler dans une décision à prendre. La personne de confiance peut aussi jouer le rôle de « tampon » lorsqu'une mauvaise nouvelle doit être annoncée au malade. Cet intermédiaire renforce donc la relation de confiance, gage de la réussite thérapeutique. On sait le poids d'une bonne entente médecin/malade dans l'observance d'un traitement ou le respect des règles hygiéno-diététiques. On sait aussi le poids de certains mots mal choisis pour les expliquer, et les possibles interférences des transferts contre-transferts inhérents à cette relation. Comme on peut le constater tous les jours à l'hôpital, la personne de confiance (souvent un proche du patient, et qui lui rend fréquemment visite) adapte le discours médical à la personnalité du patient. En clair, c'est sa subjectivité qui est bénéfique.

Un retraité qui ne voulait rien savoir sur son état de santé, et qui s'en remettait à sa femme pour la gestion de son traitement anti-hypertenseur, ne concédait à nous transmettre que de menus points de ses antécédents médicaux. On percevait chez lui une certaine distance avec le monde médical, une certaine méfiance, et une crainte de ce qu'on pourrait lui trouver comme maladie. Lorsqu'on a découvert chez lui un cancer du poumon, l'équipe médicale a bien compris que l'annonce du diagnostic n'allait pas être aisée, et qu'elle se heurterait à un possible refus de toute prise en charge thérapeutique. Finalement il s'est instauré une relation triangulaire avec son épouse. Cette dernière a bien compris l'enjeu et a su trouver les arguments pour convaincre son mari. Alors qu'on pourrait opposer à cette notion de personne de confiance une violation du secret médical, on comprend bien que, cette personne de confiance étant choisie par le patient lui même, ce risque disparaît. Elle est un prolongement du patient, et si le concept lui a bien été expliqué, il saura choisir parmi ses proches la personne la mieux adaptée. Néanmoins, il peut arriver que le malade s'entende si bien avec la personne de confiance que tous deux forment une coalition contre l'équipe médicale. Son rôle de soupape, dont on a montré l'utilité, est alors mis en échec. Citons l'exemple de ce mari furieux que l'on « garde » sa femme hospitalisée pendant des semaines, et qui s'indignait de l'incompétence des médecins. Chaque explication de l'état de santé de son épouse était l'occasion d'une dispute, et on regrettait que cette personne fût celle de confiance, quand le courant ne passait vraiment pas avec l'équipe médicale.

.../...

La personne de confiance en philosophie (individu et personne)

Parmi les différentes notions que nous avons évoquées pendant cette matinée, il y en a une qui m'a particulièrement intéressé : La personne comme « le foyer d'une attitude » qui sous entend que l'on n'est pas positionné dans le monde comme un objet, c'est-à-dire que La personne n'est jamais au « neutre » mais au contraire toujours affectée par ce qu'il y a autour d'elle. Cette idée me renvoie a ce que l'on vie au quotidien dans les services hospitaliers et notamment en hospitalisation de longue durée comme en hématologie ou j'ai réellement pris conscience de l'impact que pouvait avoir l'environnement sur le patient. En ce sens que ces personnes, parfois en peine, d'espoir apportaient beaucoup d'attention a toutes ces choses du quotidien médical (soins particuliers, toilette, ...) qui les renvoyaient a leur condition de malade. En fait, elles s'attachaient même à notre humeur du jour, a notre façon de leur parler, de les regarder, ce qui a un impact considérable sur la façon de vivre leur hospitalisation comme PERSONNE.

« La personne : aspects juridiques »

Plusieurs points m'ont interpellé lors de cette après-midi, et m'ont amené à me poser différentes questions :

- Lorsque qu'un couple prépare la venue d'un enfant, comment peut il comprendre que celui-ci (tant attendu), soit considéré comme déchet hospitalier, à 21 semaines d'aménorrhée et 450 g ; alors qu'une semaine plus tard, il aurait pu être considéré comme viable, et bénéficier d'une reconnaissance juridique, s'il était vivant au moins à la naissance ?
- Quels droits et statut donner à l'enfant à naître en cas de préjudice ? On peut imaginer facilement qu'une mère qui perd son enfant (in utéro), par l'intervention d'un tiers responsable. Comment lui expliquer, que celui-ci ne pourra pas être poursuivi, pour homicide involontaire vis-à-vis de l'enfant, et qu'aucun préjudice ne sera reconnu pour ce dernier, même s'il était viable au moment des faits ? Seule la mère sera considérée comme victime, comme si elle n'avait jamais porté en elle l'enfant, objet de toutes ses attentions et de toutes ses espérances. Pourtant, il me semble qu'il y a tout de même une (grande) différence.
- Obligation de soins et de respecter la volonté ne sont-ils pas parfois contradictoires ? Comment agir face à un refus de soins, même si la pathologie en cause semble facilement curable grâce à un traitement médical par exemple ? Je me rappelle

d'ailleurs d'une patiente, lors de mon stage d'endocrinologie, qui était anorexique, et pesait 22 kg, à 17 ans. Cette situation était difficile, car nous voulions lui faire reprendre une alimentation progressivement, mais nous ne pouvions la «gaver», contre son gré. Au fur et à mesure de la prise en charge, le médecin s'efforçait d'établir une véritable relation de confiance (basée sur un contrat de poids) avec cette patiente, en lui expliquant les risques de sa conduite, la nécessité et les modalités des traitements. Finalement, cette jeune fille reprit doucement du poids, et trouva lentement la voie de la rémission. Dans ma courte expérience médicale, c'est le moment où je me suis rendu le plus compte de l'importance de l'information, de la compréhension dans l'acceptation des soins au sein de la relation médecin-malade.

- Enfin, le suicide n'est plus pénalement réprimé. Pourtant, «chacun est libre de se donner la mort». Ne devons nous pas tous bénéficier des mêmes libertés ? Comment être libre de se donner la mort, quand on en n'est pas physiquement capable, que l'on en n'a pas l'autonomie ? Doit-on trouver des moyens, des adaptations, pour que ces personnes puissent elles-mêmes, avoir cette liberté?

Autre point de vue ...

Nous avons vu les conditions nécessaires à l'acquisition de la personnalité d'un point de vue juridique. Il est clair qu'il s'agit d'un sujet éminemment complexe tant les tenants et les aboutissants sont multiples (question de l'embryon, de l'avortement...). Cependant une chose m'a particulièrement marquée; le fait qu'en deçà de 500gr et 22 SA un embryon mort né soit considéré comme un simple déchet hospitalier sur lequel nul n'a de droits.

Je connais un couple qui avait perdu un « enfant » dans des conditions relativement similaires. Le fait qu'ils puissent dire adieu à celui qui du moins dans leur esprit avait été leur « enfant », fut une part importante du processus de deuil. Je considère que les « parents » devraient disposer de droits au regard de cette « chose » qui à mes yeux leur appartient.

.../..

Il y a une idée qui a été dite lors de cet après-midi qui m'a beaucoup choqué : c'est le nom qui est donné aux fœtus de moins de 22 semaines : « déchets hospitaliers » !!

Je n'ai pas vraiment d'exemple à donner vis-à-vis de ce sujet. Je peux juste dire que j'ai vu un bébé de 25 semaines et je me suis dit que s'il était mort né 3 semaines plus tôt, il ne serait pas considéré comme un être humain mais comme un déchet ! A 25 semaines, il est vrai que c'est tout petit mais le bébé ressemble quand même à un être humain ! Comment peut-on considérer un bébé prématuré de « déchet » ?!

.../...

Autre point de vue

La personnalité de chaque personne physique est reconnue par la loi. Dès lors qu'il naît, l'Homme accède à la personnalité juridique et à la protection de sa vie. C'est à dire que l'on doit obtenir de lui son consentement avant chaque acte ayant attrait au principe de sa vie. L'autre implication est le droit pour tout individu de demander des réparations lorsqu'il juge avoir été mis en danger. Dans le domaine médical notamment, il est d'usage d'obtenir le consentement éclairé du patient avant toute mise en place thérapeutique ou recherche diagnostique. Ceci en vertu de la loi, mais également par respect du code de déontologie. Le médecin a en effet une double responsabilité : d'une part il doit respecter les droits de l'Homme inhérents à la personnalité juridique, d'autre part il doit répondre aux règles établies dans le cadre de la relation médecin - malade. Il doit mettre tout en œuvre pour soigner son patient en suivant la volonté éclairée de ce dernier. Le prélèvement d'organes est à cet effet rigoureusement codifié dès lors qu'il est pratiqué sur une personne vivante. Celle-ci doit formuler son consentement préalable devant le tribunal de grande instance et peut le révoquer à tout moment. Puisque l'on considère que le prélèvement d'organes atteint sa personne, il semble logique qu'il puisse donner son accord avant de subir l'intervention.

Le problème se pose du prélèvement d'organes sur une personne décédée. D'un côté, on admet en droit qu'avec la mort l'Homme perd sa personnalité juridique, et par la même ses droits de l'Homme. Y compris son droit à donner son avis sur les choses qui concernent son corps (et pour cause). Cependant, en terme d'héritage, ou d'organisation des funérailles, chacun peut décider avant sa mort de ce qu'il adviendra de ses biens, autant matériels que « corporels ». On reconnaît au défunt ses droits de « vivant avant d'être mort », il existe d'ailleurs la notion d'atteinte à la dignité d'un cadavre. Le défunt a donc ce statut particulier de ne pouvoir prendre part aux décisions contemporaines de sa mort, tout en ayant la possibilité d'y participer prospectivement avant sa mort. Or, en matière de prélèvement d'organes sur un patient décédé, on considère que tant que le défunt n'a pas, de son vivant, exprimé son refus, l'équipe médicale est autorisée à procéder au prélèvement. Les oppositions au don d'organe sont consignées depuis 1997 dans un registre, à défaut on peut en informer ses proches. En dehors de ses signalements de refus, rien ne peut empêcher le prélèvement. Alors même que l'avis du donneur était si précieux de son vivant, et que la procédure était très rigoureuse, elle se relâche lorsqu'il s'agit d'un patient décédé. C'est courir le risque d'un acte mutilant pour la dignité que le statut particulier du cadavre lui donne le droit de revendiquer. On voit bien que la situation n'est pas simple, et pourtant le sujet n'est pas encore suffisamment évoqué pour que chacun ait transmis son avis à son entourage. Il faut dire que comme tout ce qui concerne la mort, on n'y pense généralement pas avant un certain âge. Pourtant il est des situations où le prélèvement serait indiqué mais sans que l'on sache précisément les volontés du défunt. Notamment lorsqu'il s'agit de mortalité prématurée, sur

des sujets jeunes qui n'ont décidément pas eu l'occasion de songer à leur devenir final. Il faut alors rechercher dans l'entourage l'avis du défunt, déjà affecté, et à qui on fait porter une lourde responsabilité dans l'urgence qui plus est. Mais on ne cherche pas l'expression d'une volonté, mais l'absence de non volonté. Ce qui peut apparaître un peu hypocrite est compréhensible lorsqu'on considère que le médecin est partagé entre l'obligation de respecter le défunt en vertu du code de déontologie, et sa mission de tout mettre en œuvre pour soigner ses patients qui l'encourage au prélèvement pour greffe.

Autre point de vue .../...

L'idée principale qui m'a interpellée pendant cette après-midi et qui m'a choquée, est celle de l'embryon et fœtus avortés considérés comme déchets opératoires. En effet, la limite de viabilité d'un fœtus défini par le cadre juridique du code de santé publique m'a interpellée. Je me suis posé la question de sa légitimité et de la façon dont elle fut déterminée. D'autre part la notion de « déchets hospitaliers » qui déshumanise le fœtus certes considéré comme non viable aux yeux de la loi, mais étant un petit « être », future personne et individu, est-il éthiquement correct de le considérer ainsi (comme tout autre objet ou déchet opératoire que l'on jette car n'ayant aucun but) ?

Lundi 19 mars	Génétique – prédictif – préventif précaution		
9h00 - 12h30	Les enjeux de la génétique. Diagnostic, prévention, thérapeutique.		G. Morin
14h00 - 17h00	Médecine préventive, prédictive. Principe de précaution		A de Broca
Mardi 20 mars	Les enjeux de la fin de vie		
9h00 - 12h30	Soins palliatifs – Réanimations – loi sur les personnes en fin de vie		M. Geoffroy
14h00 - 17h00	Présentation des travaux de synthèse faits par équipe autour du droit.		A de Broca C Draperi C Ponte

Génétique – prédictif – préventif précaution

Les enjeux de la génétique

Diagnostic, prévention, thérapeutique

Médecine préventive, prédictive. Principe de précaution

Point de vue .../...

“Les enjeux de la génétique”

- Toute personne doit bénéficier des mêmes droits en matière de santé. Pourtant, il n'existe que 3 centres de diagnostic pré-implantatoire en France. Peut-on donc dire dans ce cas, qu'il y a un accès identique aux soins pour tous les citoyens. C'est lors d'une garde au SAMU (une fois de plus) en février, que je me suis posé cette question pour la première fois. En effet, à 18h30, nous nous étions déplacés quartier St-leu, chez un jeune homme de 25 ans, qui présentait des signes de déshydratation, dans un contexte de gastro-entérite « cataclysmique », évoluant depuis 2 jours. Devant ce tableau clinique sévère, mais non alarmant, le médecin décidait de transférer ce patient. Au final, l'intervention n'avait duré que 20 minutes, du départ, jusqu'à l'arrivée aux urgences. Plus tard, vers 23h00, nous étions appelés par les pompiers, pour un arrêt cardio-respiratoire, chez un homme de 48 ans qui habitait en pleine campagne, à 35 km d'Amiens. Dans le camion du SAMU, la tension était palpable, car ce jeune patient, père de 2 enfants n'avait aucun antécédent notable. En outre, la localisation de son adresse et village était difficile sur les cartes routières. Après 30 minutes de route, nous étions encore à 10 km du domicile, et le médecin traitant, qui

était sur place, nous appela pour nous annoncer, que le patient était décédé, malgré le massage réalisé par les pompiers en attendant les secours. Sur le chemin du retour, l'atmosphère était pesante, car nous avons un sentiment d'échec, et d'impuissance face à cette situation, où nous n'avions strictement rien pu faire, et qui avait entraîné la mort de ce père de famille. Nous avons donc discuté par la suite pour avoir le ressenti de chacun, et aussi pour nous assurer, que nous avons fait les bons choix lors de cette intervention. Au final, nous retenons surtout que c'était le temps et la distance qui avait joué contre nous et la vie de ce patient. Ceci ne met pas en évidence une réelle disparité dans l'accès aux soins, mais montre au moins, que les risques de séquelles (ex: AVC ou AVP), voir de survie ne sont donc pas du tout les mêmes suivant l'endroit où l'on habite, par rapport au centre hospitalier le plus proche.

- Les tests génétiques prénataux permettent de dépister de nombreuses anomalies géniques, mais finalement, n'est pas l'expressivité (que l'on ne peut évaluer), qui importe le plus ? En effet, pour une pathologie génétique identique, l'expressivité est parfois responsable d'une variation des symptômes, de l'espérance de vie assez franche. Bien sur, pour une maladie donnée, le pronostic et l'évolution sont le plus souvent connus ; mais qui peut affirmer, qu'un patient atteint d'un Marfan par exemple, va obligatoirement avoir une vie « indigne » d'être vécue, ou bien décéder d'une complication de sa maladie, et non d'une autre cause ? Une fois de plus, l'information des futurs parents sur la maladie, les malformations possibles, le pronostic, l'évolution, les modalités de prise en charge, doit être claire, précise, honnête, loyale, sans chercher à toujours convaincre autrui de ses propres convictions. D'où l'importance de la prise en charge multidisciplinaire, pour guider au mieux les parents. Au final : quand faut-il rechercher une anomalie génétique ? Et sur quels critères ?
- Comment diffuser l'information à la famille en cas de tests génétiques positifs, malgré le secret médical, les discordances au sein de la famille, voir le refus du patient lui-même ? Quelles dispositions devrait-on mettre en place dans ce cas ?

.../...

Autre point de vue

A propos de l'IMG. Le rôle des médecins qui valident ou non la réalisation de cet acte est fondamental, tant il est vrai que le risque de dérive est grand. En convenant bien sûr que la décision au cas par cas comme il a été question, était essentielle, tant la diversité des

situations est vaste. N'est-il pas nécessaire cependant de codifier plus strictement ses règles d'applications, au vu des divergences des décisions médicales?

Un jour en discutant avec une amie interne en gynécologie celle-ci me rapporta un cas de demande d'IMG pour absence de quelques doigts qui avait été refusée. J'effectuai alors une recherche et me rendis compte que suite à une étude il avait été rapporté qu'en 2000, trois demandes de ce type s'étaient vu rejetées. Alors qu'en 2001 sur 3 demandes similaires 2 avaient été acceptées.

.../...

Autre point de vue :

J'ai été interpellé par le moment où nous avons abordé le problème de la limite du diagnostic prénatal et sur la question de l'interruption médicale de grossesse (IMG) en fonction de l'anomalie génétique et de sa correspondance avec une atteinte symptomatique. Je suis actuellement en réanimation néonatale et j'ai eu dans le service un enfant dont les parents avaient refusé une IMG pour raison personnelle. Il avait sur son caryotype de multiples anomalies génétiques qui imposaient l'IMG selon le corps médical et cet enfant a développé un lymphangiome kystique anténatal avec d'autres anomalies évoquant un syndrome de protée. Ainsi quand bien même le corps médical préconise l'IMG, celle-ci basée sur le diagnostic prénatal dépend entre autre des parents et de cause qui parfois sont au delà de l'explication scientifique médicale.

Autre point de vue :

L'idée porte sur le diagnostic pré natal et l'interruption médicale de grossesse, notamment en ce qui concerne celui de la mucoviscidose.

Peut-on proposer une IMG à un couple dont la grossesse risque de mettre au monde un enfant ayant un risque d'avoir la mucoviscidose alors qu'il existe des formes tardives de cette maladie ? Existe-t-il un intérêt éthique à pratiquer un test diagnostic en ce qui concerne la mucoviscidose ?

Je suis actuellement en pneumologie pédiatrique et nous voyons beaucoup d'enfants atteints de la mucoviscidose. Il y a souvent des frères et sœurs qui sont suivis dans ce service. Je me suis demandée plusieurs fois si ce n'était pas égoïste de la part des parents de continuer à faire des enfants alors qu'ils ont déjà un enfant atteint. Or je ne peux pas me permettre de juger ces personnes, elles seules ont le droit de se poser ce genre de question !

.../...

« médecine préventive, prédiction. Principe de précaution » :

- Doit-on rechercher, des facteurs de risque de délinquance, chez les enfants de 3-4 ans? S'il en existe : comment les évaluer? Les utiliser?
- Faut-il étiqueter les enfants dès leur plus jeune âge en tant que délinquant, futur violeur ou braqueur ???
- Est-il réellement possible de classer les comportements dans des grilles standardisées, sans prendre en compte la variabilité interindividuelle ? Existe-t-il 2 êtres humains totalement identiques ?
- Quelle est la part des facteurs de risques environnementaux et génétiques, dans le développement des comportements futurs ? Quelle est la différence entre facteur de risque et relation de cause à effet ?
- La personnalité d'un individu se réduirait-elle à une séquence de gènes ?
- Danger de la stigmatisation.
- Quel est le rôle de la médecine dans ce contexte : prédictive, préventive ?
- Quelles limites pour le secret médical ?
- Dans quelles mesures, utiliser les médicaments psycho-actifs chez les enfants ?
- Quel est l'impact de notre société sur les comportements ?

Voilà les différentes questions qui me sont venues à l'esprit, lors de cette après-midi. Cette discussion m'a dirigé vers quelques éléments de réponse, que je ne considère pas meilleur que l'avis d'autrui, mais qui sont les miens.

D'abord, il me semble que le médecin ne doit pas devenir un prophète, et qu'il doit se limiter à une seule chose : soulager la souffrance de son patient quelle qu'elle soit. S'il pratique une médecine prédictive, il devient responsable de la stigmatisation de l'enfant, et de ses conséquences.

En effet, si le secret médical devait être dévoilé dans certains cas, l'enfant serait indissociablement associé à une «étiquette», qui le suivrait tout au long de sa vie future. Il pourrait être considéré comme un danger, comme déviant, ce qui entraînerait des réactions d'exclusion, et une véritable perte de chance. Alors que nous savons bien que la personnalité se construit dans l'expérience de la vie, qui est propre à chaque personne. C'est pour cela que malgré un patrimoine génétique identique, des jumeaux ne seront jamais similaires à 100% à mon sens. Car en effet, je pense que ce sont avant tout, les facteurs environnementaux et sociaux qui influent sur la genèse de la personnalité. Nous connaissons d'ailleurs l'impact des médias, et des jeux vidéos (de plus en plus violents), dans le développement de certains comportements de l'enfant.

En outre, nous savons qu'environ 2/3 des enfants victimes de violences physiques ou ayant assisté à des scènes de violence conjugale dans leur enfance, reproduiront ces

comportements dans leur vie future. Pourtant, le tiers restant, qui ne présentera aucun trouble, ne doit pas se voir infliger une « marque », qui le suivra pendant toute son enfance et adolescence. Car finalement, ne serait-ce pas les réactions d'exclusion et la perte de chance engendrées par cette étiquette, qui risquent de faire de cet enfant une personne violente ou un futur délinquant. D'ailleurs, on sait que la plupart des mineurs ayant des troubles du comportement, sont issus de milieux sociaux défavorisés ; cela ne constitue-t-il pas déjà une perte de chance au départ ? Si la médecine devait donner des étiquettes à ces enfants, ne risquerait-elle pas d'aggraver une situation déjà difficile ? L'enfant ne pourrait-il pas changer, évoluer ?

C'est pour ça que le dépistage et la prévention me paraissent plus important que la prédiction. En effet, une prise en charge psycho-sociale précoce des enfants en difficulté ou présentant des troubles des conduites, me paraît mieux adaptée, et surtout moins handicapante pour se construire dans sa vie future. Celle-ci ne doit pas se limiter aux enfants, mais aussi aux parents à mon sens, qui ont un rôle prépondérant dans le développement de la personnalité de l'enfant. Enfin, je pense que limiter la personnalité à une séquence de gènes est absurde dans l'état actuel de nos connaissances, et qu'il ne faut pas tomber la prescription « préventive » de produits psycho-actifs, que ce soit chez les enfants ou même les adultes.

Autre point de vue .../...

Nous avons vu que le cas du dépistage et du traitement des troubles précoces du comportement chez le jeune enfant suscitait de nombreux problèmes et qu'il ne pouvait être envisagé comme il le fut de prime abord. En effet celui-ci comportait plusieurs risques; celui de stigmatiser le sujet, d'induire chez lui un sentiment de différence, de nuire à son développement. De surcroît certaines de ses bases comme l'hypothèse génétique étaient sujettes à questions, quant au fait de savoir si ce dépistage et ce traitement allaient servir à aider l'enfant ou à protéger la société face à un risque plus que douteux, de nombreux doutes étaient en suspens. Enfin il ne fallait pas oublier que l'application d'un traitement visant à modifier le comportement d'un jeune sujet n'est pas sans risques. C'est ce qui appelle mon exemple.

J'ai un jour été confronté à un jeune garçon traité par RITALIN à l'époque où à mes yeux ce qu'on appelait l'hyper-activité semblait être un phénomène de mode. Je me souviens bien que celui-ci lorsqu'il n'était pas sous traitement m'apparaissait sain. Or après la prise du médicament on se retrouvait face à un enfant totalement changé, calme il est vrai mais aussi apathique, ne jouant plus et au final cessant de s'intéresser à toutes choses. Je ne sais si cela est bon pour le développement de l'individu.

.../...

Je me suis appuyée sur le texte fourni en cours, « problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant. »

Je suis allée en pédopsychiatrie à Pinel cet hiver et l'histoire d'une adolescente m'a touchée.

J'aimerais exposer le cas d'une adolescente de 13 ans, hospitalisée à Pinel pour avoir mis le feu à sa chambre dans le foyer qui l'hébergeait, dans un contexte de syndrome dépressif.

Dans l'histoire de la maladie, on note un frère plus âgé, ayant commis des délits mineurs, et des parents ayant des soucis financiers. La jeune fille s'était orientée vers une filière professionnelle dans l'équitation, formation qu'elle venait de débiter. Par « précaution » pour les jeunes frères et sœur du délinquant, ou devrais-je dire prévention, toute la fratrie a été placée en foyer. Cette décision a été très mal vécue par l'adolescente qui a abandonné ses études et s'est plongé dans le mutisme. Celle-ci, déscolarisée, restait seule toute la journée, les autres adolescents allant à l'école. Un jour, elle met le feu à sa chambre.

Etant donné le statut de « sujet à risque », ayant pour antécédent un frère délinquant, la décision a été prise de la faire hospitaliser à Pinel, hôpital psychiatrique, en service adolescence. Très hermétique à une thérapie, son séjour n'a été qu'une succession de fugues. Elle voulait seulement rentrer chez elle, demande également formulée par les parents.

Je me demande si le placement puis l'hospitalisation en hôpital psychiatrique n'ont pas été abusif, motivé par un principe de prévention afin de protéger la société d'un quelconque danger.

Pour elle, j'ai tendance à penser qu'elle aurait peut-être pu s'épanouir dans sa formation et ne pas entrer dans le cercle infernal de la marginalisation dans lequel le système l'a plongée. N'a-t-on pas fait ceci pour se protéger plutôt que pour la protéger ?

Autre point de vue

Ce qui m'a intéressé au cours de cette après-midi, c'est la différence entre la prévention, dont on nous parle constamment pendant notre processus formatif, et le principe de précaution que j'avais tendance à confondre. Ainsi je comprends mieux maintenant la frontière qui sépare ces deux principes. En ce sens, il m'apparaît plus clairement la différence entre la lutte préventive anti tabac et les mesures de précaution anti escarres.

Les enjeux de la fin de vie

Soins palliatifs – Réanimations – loi sur les personnes en fin de vie

Présentation des travaux de synthèse faits par équipe autour du droit.

Point de vue

L'avancée de la médecine fait qu'il s'agit de plus en plus d'une médecine scientifique.

On connaît de mieux en mieux le fonctionnement de l'organisme et les différentes maladies qui peuvent le toucher.

Cela peut être tout à fait bénéfique pour le malade mais cela peut aussi avoir pour conséquence d'en oublier la personne qu'est le malade.

Lors des staff, il n'est pas rare qu'on parle des patients en disant « l'appendicite de la chambre 3 » au lieu de parler de monsieur Dupont.

Il en va de même avec les résultats des examens complémentaires :

« Chambre 1 c'est l'hyponatrémie et chambre 6 c'est le diabète déséquilibré ».

Une des preuves de cette médecine scientifique est notre cher petit droïde (ordinateur portable) qui nous accompagne dans chaque chambre.

Il m'est arrivé de voir des chefs de service demander à l'externe ou l'interne de présenter le cas d'un patient devant ce dernier, de se renseigner sur l'ordinateur des examens en cours, et de ne même pas examiner le patient.

Les patients ont le droit aux soins c'est-à-dire de recevoir les soins les plus appropriés.

Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Mais dans cette optique, le patient est parfois face à un monde qui lui échappe et ne peut ou n'a pas tous les éléments afin de décider du choix thérapeutique.

Le choix final revient donc au médecin alors qu'on parle de droit DU patient.

La plupart du temps, les médecins prescrivent des traitements sans même demander au patient si ça lui convient, d'où parfois la non-observance.

Quand il arrive qu'on demande l'avis du patient, on le noie très vite dans des pourcentages, des résultats d'essais thérapeutiques. C'est surtout le cas pour des ²traitements de maladie chroniques ;

Très souvent, le patient répond « d'accord, mais moi ce qui m'intéresse c'est mon cas, et non tous vos chiffres ».

Il faut pour cela s'efforcer autant que possible d'expliquer les différentes possibilités qui s'offrent au patient et de lui en expliquer simplement les modalités avec des mots qu'il comprendra.

C'est lors de cette demi journée, que je me suis rendu compte de l'importance de la réflexion de groupe en éthique, notamment sur des thèmes, tels que la fin de vie.

L'animateur du débat, qui disait lui-même ne pas avoir toujours un discours impartial, ne nous a pas finalement fourni les éléments de réflexion, pour que nous puissions faire notre propre idée à propos des différents thèmes abordés. En fait, il y a eu peu de discussion, et lorsque nous sommes sortis à 12h00 avec mes collègues, nous n'avions pas pu nous faire une vision globalement « juste » des sujets traités. D'ailleurs depuis que je suis en stage de réanimation néonatale, j'ai pu me rendre compte, que la décision multidisciplinaire était indispensable. En effet, nous rencontrons de nombreuses situations de fin de vie chez les prématurés, et il me semble que la décision de groupe permet une meilleure prise en charge thérapeutique de l'enfant (tous les avis sont bons à prendre). De plus, le médecin n'est pas seul, face à ses convictions, et ne supporte pas seul sur ses « épaules » le poids des décisions et des conséquences qui en découlent.

Je me souviens aussi, que l'animateur se disait technophobe. Mais, même si la clinique ne doit pas être remplacée à mon sens par des examens complémentaires systématiques, je pense que ce sont les besoins de la médecine, qui ont créé la technique, et non l'inverse. De plus, je pense que c'est lors de l'interrogatoire et de l'examen du patient, que la relation médecin-malade est la plus prolifique. Toujours est-il que les examens complémentaires (écho, scanner, IRM), me paraissent indispensables pour dépister l'envahissement régional ou à distance d'un cancer par exemple, même si la clinique peut orienter.

Enfin, je me suis demandé, si les enjeux financiers de la médecine, et de sa pratique, ne finissaient pas par nuire à la relation médecin-malade. En effet nous devons parler maintenant de client, et non plus de patient. Mais dans la pratique, nous nous rendons bien compte que cette notion n'a pas du tout été adoptée. Les temps d'hospitalisation se réduisent de plus en plus, dans le but d'économiser de l'argent ; on entend certains médecins parler de chiffre d'affaire, enchaîner des patients tous les quarts d'heure ; il n'y a pas toujours assez de personnel pour passer le temps nécessaire avec le patient, lui permettre d'avoir confiance en l'équipe.... Toutes ces mutations de notre médecine, ne risquent t-elles pas de nuire à la relation médecin-malade et à la qualité de notre médecine qui en fait sa renommée.

« loi du 4 mars 2002 et loi du 22 avril 2005 » :

Comment évaluer la difficile limite entre faire mourir et laisser mourir. Ce genre de question est encore peu abordé dans notre pratique de stage, et lorsque les soins palliatifs passent dans un service, il n'est pas toujours facile de comprendre pourquoi ils ont décidé ou

non de laisser mourir le patient. Quand j'étais en Gastro, l'année dernière, nous avions un patient de 52 ans qui avait un carcinome hépato-cellaire métastasé au poumon, aux os et au cerveau, en phase terminale. Il recevait de fortes doses d'antalgiques journalières, mais à chaque fois, celles-ci se révélaient insuffisantes. Pour ce patient grabataire, les soins palliatifs passaient tous les jours, adapter les doses de morphine et prendre en charge au mieux la douleur de ce patient.

Un matin, je réussis à interpeller le médecin de la douleur et à lui demander comment on adaptait les antalgiques, et dans quelles mesures. Celui-ci m'expliqua dans ses grandes lignes, l'utilisation de la morphine et des autres antalgiques, avec une relative sérénité, alors qu'il était confronté quotidiennement à la souffrance la plus ultime et aussi à la fin de vie. Ensuite, je lui ai demandé, si les choix qu'il était amené à prendre ne lui pesaient pas trop sur la conscience, une fois qu'il était « sorti » de son rôle de médecin de la douleur. A cela, il m'a répondu qu'il fallait toujours avoir à l'esprit notre principal objectif en tant que médecin : soulager la souffrance du patient, même en situation de fin de vie imminente. Il me disait que certains traitements pouvaient « abrégé » la vie de quelques minutes ou quelques heures, mais que l'on ne devait pas avoir de problème de conscience, si l'on se contentait de soulager la souffrance et seulement celle-ci. Cette discussion m'a fortement marquée et m'a permis de mieux comprendre les différentes attitudes à adopter devant les situations de fin de vie. A mon sens, il faut donc préserver la qualité de vie du malade en fin de vie, en soulageant sa souffrance (sans « soulager » la vie).

D'autres part, on a beaucoup parlé durant cette après midi, de la dignité du patient. Depuis mon premier stage de première année, j'ai toujours été choqué par l'absence de rideau entre les lits des patients, notamment lors des soins, de la toilette, de l'utilisation de la chaise percée.... De nombreux autres exemples d'atteinte à la dignité ont été donnés lors du débat, mais celui-ci retient particulièrement mon attention, car il serait très facile à mettre en place et surtout peu coûteux. Un plus grand respect de la dignité, de l'intimité ou encore de la vie privée dans les établissements de soins me paraît indispensable, et je pense d'ailleurs, que cela aurait un impact immédiat, sur le bien être du patient, et donc sur la relation médecin-malade.

Autre point de vue .../...

Michel GEOFFROY nous expliquait, que grâce aux soins palliatifs permettant de supprimer totalement la douleur et avec une prise en charge des affects la plus efficace possible, l'euthanasie perdait son sens. Elle devenait une volonté de la part du corps médical de

maîtriser une situation qui lui échappait. Ne peut il pas s'agir plutôt d' un constat d'échec?

Je ne suis pas à proprement parler pour l'euthanasie, je ne vois pas comment on pourrait l'être d'ailleurs. Cependant il m'arrive de me demander si cette dernière n'est pas et cela bien sûr exclusivement dans des situations extrêmes un acte à envisager comme ultime recours.

Il y a quelques mois j'ai été confronté à un patient hospitalisé en cancérologie et bénéficiant de soins palliatifs. Durant les 3 mois qu'a duré mon stage son état est resté stable, il y a donc fort à parier qu' avant et après ma présence il ait continué à souffrir de sa situation. Je dis souffrir car son état était le suivant: cet homme malgré des doses très importantes d'antalgiques majeurs avait mal, il était d'ailleurs presque impossible de le mobiliser sans craindre que les douleurs ne se réveillent. Totalement grabataire alors qu'il n'avait qu'une trentaine d'année, son monde se limitait à celui de son lit, prisonnier de lui même, il restait immobile attendant qu'on lui prodigue des soins. Malgré cela il gardait ses capacités intellectuelles. Je ne suis pas en mesure de juger ce qu'il devait ressentir et je ne crois pas qu'il ait jamais abordé la question de l'euthanasie. Cependant dans une telle situation, face à une souffrance physique, s'associant à une autre morale suite à une telle privation de ses moyens et devant l'impuissance, je me demande là encore si certaines personnes ne désireraient pas mourir et auquel cas, si leurs requêtes ne sont pas acceptables.

La loi du 4 mars 2002

Traitant du respect de la dignité et de la personne ce texte abordait aussi le secret médical. Comme il y est stipulé, il est fondamental que celui-ci soit préservé au maximum tant le risque de dérive est grand (assurances, problème pour trouver un emploi, rejet hélas encore trop présent des sujets séropositifs...). Il ne peut être rompu que dans certaines situations exceptionnelles, or dans certains cas où la maladie d'une personne en menace directement une autre, il n'en est pas question. Je me demande là encore si c'est bien légitime car cela me renvoie à l'expérience la plus troublante de ma vie d'externe.

Il y avait cet été en infectiologie un ancien toxicomane suivi pour VIH associé à une hépatite C. Ce dernier vivait avec une femme en concubinage; il avait eu une petite fille avec cette dernière et aucune d'entre elles n'étant au courant ne bénéficiait d'un éventuel suivi. Cette mise en danger de la vie d'autrui m'a parue inadmissible.

Autre point de vue .../...

Il a été dit que « les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable » Je me pose la question de savoir sur quel jugement un médecin peut se reposer pour savoir s'il s'agit d'une « obstination déraisonnable » ? Il s'agit d'une décision très subjective que doit prendre un médecin.

Autre point de vue .../...

L'idée principale qui m'a interpellée pendant cette matinée est celle de l' « obstination thérapeutique déraisonnable ». En effet à partir de quel moment l'équipe médicale sait quelle se trouve dans une situation d'acharnement thérapeutique et peut-elle seulement s'en rendre compte. Je suis actuellement en réanimation pédiatrique et j'ai déjà ressenti ce sentiment de vouloir tout faire pour aider les prématurés. Or parfois faut-il effectuer tout ce qui est en notre pouvoir, voire même des fois instaurer des traitements qui pourrait être source de douleur ou de prolongement de la vie dans un faux espoir. D'un autre coté à partir de quel moment sait-on qu'il n'y a plus d'espoir et qu'il faut alors mettre en place les soins palliatifs ?

Présentation des travaux de synthèse sur la loi du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et a la fin de vie, avec notamment deux notions évoquées que nous avons abordées antérieurement : la personne de confiance et les notions de curatelle et tutelle. Tout d'abord, en ce qui concerne la personne de confiance nous nous sommes interrogés sur les modalités de désignation de celle-ci. En effet il est dit dans un ordre précis le choix de cette personne de confiance. Puis nous nous sommes interrogés sur la légitimité de cette personne de confiance et aux décisions qu'elle pourrait avoir à prendre a la place du malade en connaissance de son état de sa vie et de ce qu'il aurait voulu. Qui peut prendre ce genre de décision pour une autre personne, quand bien même est-il de sa famille ou proche de lui ? Dans mon quotidien à l'hôpital je n'ai pas encore eu affaire à ces « personnes de confiance ». Pourquoi ? Ne sont-elles que rarement désignées par le malade ? Est-ce une notion dont le rôle est encore mal compris ?

De plus nous avons élargi le sujet aux personnes nommées sous tutelle ou curatelle : deux notions que je ne connaissais pas avant. J'espère que pour m'a future pratique de la médecine je n'oublierai pas d'expliquer ces notions et d'aiguiller les patients.

Autre point de vue .../...

Loi du 4 mars 2002

La loi sur les personnes en fin de vie énonce le droit pour quiconque de rédiger des directives anticipées dans le cas où il ne serait plus en état de prendre une décision concernant la poursuite d'un traitement visant à le maintenir en vie.

On peut prendre en compte ces directives anticipées dans la mesure où elles ont été rédigées dans les trois ans précédents, et leur contenu prévaut sur l'avis de la famille ou de la personne de confiance. En aucun cas elles ne constituent une décision à suivre indépendamment de ce que les médecins préconisent. La responsabilité finale revient donc au médecin, mais il est

tout de même rassurant pour lui de s'assurer qu'il aurait reçu l'approbation du patient pour une décision qui n'est jamais simple à prendre. Surtout à l'heure où les procès à l'encontre du corps médical se font de plus en plus fréquents. Ces directives anticipées posent cependant quelques questions. D'une part elles supposent que le patient ne change jamais d'avis, ou du moins pas pendant trois ans, concernant la fin de vie qu'il se souhaite. Or, l'idée que l'on se fait de sa propre mort varie en fonction de l'état de santé physique et moral où l'on se trouve. Il est difficile pour un sujet conscient, et que la mort ne guette pas de façon imminente, de prévoir quel sera sa « dernière volonté » au moment où elle devra l'affronter. Tel patient qui se croyait serein face à la mort peut au dernier moment vouloir à tout prix la combattre. D'autre part, un patient que l'on croyait perdu, ainsi que lui-même, peut miraculeusement remonter la pente, sans que l'on puisse scientifiquement se l'expliquer. On dira a posteriori que ce n'était pas son heure. Mais si l'on s'était précipité sur ses directives anticipées et qu'on y avait lu qu'il ne voulait pas de réanimation, on l'aurait privé de quelques temps de vie. Un patient hospitalisé en unité de cardiologie pour décompensation cardiaque, présentait une fièvre chronique et des douleurs diffuses sur lesquelles on ne parvenait pas à poser de diagnostic. Pendant ses six semaines d'hospitalisation, il a manifesté plusieurs fois son envie d'en finir, jugeant qu'il avait assez vécu, et dévasté moralement par ses douleurs malgré les antalgiques. Lorsqu'il a fait un arrêt cardiaque, toute l'équipe médicale a dû se dire que c'était la fin, et d'une certaine façon un soulagement pour le patient. Oui, mais non seulement le patient a survécu, mais il a pu rentrer à son domicile quelques temps après.

La loi du 4 mars 2002 va donc dans le sens de la protection des malades, et a été conçue dans leur intérêt, mais, comme souvent dans le domaine médical, son application pratique est toujours soumise aux spécificités de chaque patient.

Autre point de vue .../...

Fin de vie et soins palliatifs

La médecine post moderne a vu le jour en même temps que se développaient des techniques tendant à tout contrôler. Dans ce contexte, on se donne de moins en moins le droit à l'incertitude. C'est l'idée qu'une grande partie des patients se fait de la médecine, et aussi d'idée qu'elle renvoie au médecin de son art.

Lors de la transition d'une thérapeutique curative à palliative, c'est la responsabilité du médecin qui est en jeu, et elle peut alors apparaître comme une impasse, puisqu'elle est évoquée lorsque les différents moyens techniques curateurs sont mis en échec. D'autant que la mort n'est plus considérée de nos jours comme allant de soi, dans une société qui d'une part fait le culte de la réussite, et qui d'autre part a su se doter de moyens pour maintenir une « survie artificielle », des respirateurs, des reins artificiels... On considère donc que la gestion

de la mort est du ressort de la médecine, et désormais c'est en milieu de soins que la plupart des décès ont lieu, et non plus au domicile entouré des proches. On attend de la médecine non seulement qu'elle traite les maladies, mais aussi qu'elle combatte la mort, et pour y parvenir qu'elle utilise les techniques récentes. Or l'objet de la médecine palliative, c'est précisément la mort. La mort douce certes, mais passer du curatif au palliatif signifie pour le médecin cesser de se battre, cesser de techniquer, et cette transition peut s'avérer délicate d'autant que l'on est que très peu formé à ce genre de prise en charge.

Prenons l'exemple de cet hébergement dans le service de rhumatologie, en période estivale, période des effectifs réduits. La patiente présentait une altération de l'état général dans un contexte de démence. Le message était passé aux transmissions qu'il s'agissait d'une fin de vie, la famille elle-même était pour l'arrêt du traitement curatif. L'interne a donc pris la décision d'arrêter la nutrition parentérale, l'ensemble des traitements à visée curative, tout en poursuivant les antalgiques par perfusion. Mais comme on ne pouvait se résoudre à laisser la patiente mourir de faim, on a ajouté une perfusion glucosée. L'aspiration bronchique, considérée comme invasive, a été arrêtée, de même que la prévention des accidents thromboemboliques. Par contre l'interne, au vu des nombreuses escarres qui commençaient à se développer, a demandé à l'équipe soignante de mettre la patiente au fauteuil. L'ensemble de la prise en charge peut donc paraître équivoque, mais illustre les difficultés qu'un jeune interne peut rencontrer lorsqu'il doit passer de la médecine curative apprise pendant ses études, au palliatif. Le but du médecin est bien de soulager la souffrance et de préserver la dignité, et à défaut d'acharnement thérapeutique, il se doit l'acharnement de soins. Nous comprenons bien l'importance des soins palliatifs, qui assurent une fin la plus douce possible, mais reconnaissons qu'il n'est pas aisé pour un médecin de s'y résoudre lorsque de nombreuses années d'études l'ont conditionné dans une approche curatrice de la maladie.

Mardi 10 avril	L'enfant	
9h00 - 12h30	L'enfant en difficulté - Protection de l'enfance – PJJ – Détenition - En pratique : prise en charge	Mme BROSSIER (Directeur PJJ PARIS) Dr J. Grousset (PJJ Paris)
14h00 - 17h00	Ethique et périnatalité : questionnements 2007	F. Gold
17H00 – 19H30	Réunion EEHAP	EEHAP
Mercredi 11 avril	L'enfant	
9h00 - 12h30	Du clonage à l'enfant médicament – loi bioéthique	C Ponte
14h00 - 17h00	Les questions éthiques de la sage- femme	E Cardoso MA Poulain

L'enfant

L'enfant en difficulté

- Protection de l'enfance – PJJ – Détenition

- En pratique : prise en charge

Ethique et périnatalité : questionnements 2007

Points de vue .../...

Protection judiciaire de la jeunesse

J'ai surtout retenu de cette matinée la mise à l'écart des enfants qui ne savent pas s'adapter aux méthodes d'apprentissage dites de référence et normalement comprise de tous. De nombreux échecs scolaire en sont peut être la conséquences.

Ne faut-il pas adapter l'apprentissage à l'enfant et non pas adapter l'enfant à l'apprentissage ?

Point de vue.../...

Comment peut-on décider du placement d'un enfant en le privant par exemple de contact avec ses parents ? Quelles peuvent-en être les conséquences d'un point de vue affectif et relationnel ?

Expérience

Pendant mon stage de pédiatrie, mon premier patient était une petite fille en placement provisoire à l'hôpital pour maltraitance (par la belle mère dans une famille recomposée. Le mari (le père) a peut être été négligent et certes les enquêtes sociales évitent les mauvaises décisions mais comment peut-on être sûr de faire le bon choix ? Est-ce que priver l'enfant du contact de son père offre un meilleur développement psychoaffectif à la petite fille ?

Autre point de vue .../...

Idée principale : Importance de la relation entre soignants/services sociaux/éducateurs.

Souvenir : Lors des gardes de pédiatrie, il est toujours difficile d'établir une relation avec un adolescent vivant en foyer accompagné par un éducateur. De plus il est fréquent que la plainte somatique (motif de consultation) soit en fait une expression du mal-être de ces jeunes en difficulté.

Autre point de vue .../...

Ce matin nous avons parlé de la protection judiciaire de la jeunesse notamment des rapports des jeunes avec leurs éducateurs.

A une de mes gardes aux urgences pédiatriques, un enfant avait été adressé pour suspicion de maltraitance accompagné de son éducateur. Je ne savais pas quelles informations je pouvais donner à celui-ci tout en respectant le secret médical. Est-il considéré comme un parent ? Qu'avais je le droit de dire ? je ne connais toujours pas la réponse.

Ethique et périnatalité

Point de vue .../...

L'enfant en néonatalogie

Comment peut-on fixer une date pour la viabilité d'un fœtus dès lors que la mère en fait une expérience personnelle et relationnelle (à travers la perception des mouvements de son enfant par exemple) ?

Expérience

Pendant une garde, j'ai été frappé par la détresse et la souffrance d'une femme enceinte ayant perdu son enfant pendant une menace d'accouchement prématuré avec un terme inférieur à 22 SA, date fixée en France, avec peu des tentatives de sauvetage. Comment éviter cette situation ?

Autre point de vue

Idée principale : Toujours annoncer un diagnostic ou pronostic aux parents au calme dans un bureau fermé sans être dérangé, prendre son temps et répondre à toutes les questions des patients.

Souvenir : Lors d'une émission de télé, un reportage informait sur les risques des naissances prématurées et le risque de la « course » à la naissance la plus prématurée. En effet il n'est pas normal de chercher à réanimer des enfants nés à moins de 24 semaines d'aménorrhée (ce que nous a confirmé Francis Gold).

Point de vue .../...

L'enfant en néonate/ statut du foetus

La réflexion autour du statut du foetus avant 22 semaines d'aménorrhée est un sujet intéressant.

En garde de gynécologie, j'avais été confronté à cette réflexion suite à une fausse couche spontanée à 9 semaines d'aménorrhée. La jeune fille était adressée pour métrorragie du 1er trimestre, après introduction du spéculum, l'interne a retiré une masse de sang puis la directement mise à la poubelle. La patiente est repartie comme elle était venue, sans aucune explication ni soutien d'ailleurs.

Le foetus de 9 semaines n'était rien.

L'enfant**Du clonage à l'enfant médicament – loi bioéthique****Les questions éthiques de la sage-femme****Du clonage à l'enfant médicament****point de vue**

Mon idée principale retenue est la réflexion autour des mères porteuses. Ces femmes qui portent les enfants des autres.

Mes questions se trouvent vers le côté business de ces actions. Pourra t'on encadrer ce phénomène avant que cela devienne un véritable métier pour des personnes défavorisées n'ayant aucune autre solution pour gagner leur vie?

.../...

Quelle identité donner à un enfant issue d'une mère porteuse ? Quel droit peut avoir la mère biologique sur l'enfant ? Comment peut-on « vendre » un être humain ?

Expérience

Dans une émission télévisée, j'ai découvert ce nouveau statut de mère « porteuse ». Ses abus sont choquant : avoir un véritable salaire à l'année en enchaînant les grossesses.

.../...

Bioéthique

Beaucoup de questions en bioéthique et peu de réponses, l'idée principal est qu'il est nécessaire de fixer des limites pour encadrer les recherches sur l'embryon ; la question est « qui décide de ses limites et comment ? »

Souvenir : pas de souvenirs en stage mais la première chose à laquelle je pense en entendant bioéthique est le film : Bienvenue à Gattaca. Ce film montre les dérives de l'eugénisme.

Les questions éthiques de la sage-femme

Questionnement sur le statut des stagiaires (IDE, médecin...) à l'hôpital (étudiant mais déjà soignant pour les patients.)

Souvenir : Lors de ma première suture l'interne m'a laissé faire 3 points de suture sur une personne en état d'ébriété sans le prévenir, fallait-il lui dire ?

Point de vue .../...

Pourquoi faire ou ne pas faire un test de dépistage de la trisomie 21 ? La quête du bébé parfait permet-elle à elle seule de pratiquer des tests prénataux ? Comment réagir une fois que le diagnostic a été posé face un fœtus vivant ?

Expérience

Nous apprenons, dans notre optique internat, les conduites à tenir dans telle ou telle maladie. Nous ne nous posons pas la question de savoir la réalité et l'utilité des examens à prescrire.

La réalité du dépistage de la trisomie 21 en fait partie, ne serait-ce plutôt une solution de protection juridique ? La science peut-elle tout se permettre ?

.../...

L'intérêt du test prénatal m'a interpellé. Les femmes sont de plus en plus au courant des complications possibles d'une grossesse et des risques de malformations. Aucune place n'est laissée à la nature. L'éventuelle complications ou malformations n'est plus tolérée. Les progrès scientifiques nous donne l'impression de tout contrôler. Le médecin n'a plus le droit à

l'erreur et se doit de multiplier les test en réponses. Cela ne fait qu'entretenir un cercle vicieux ; l'angoisse des patients entretien l'angoisse de médecin.

Quelle place peut-on laisser à l'imprévu ?

L'enfant en situation extrême

Les progrès scientifiques ont permis de diminuer le terme jusqu'à 22 SA (en Espagne) et cela malgré les nombreuses complications par la suite. Il s'est mis en place un véritable acharnement pour la vie. Ou cela va-t-il s'arrêter et ou se situe le véritable début de la vie ?

Lundi 14 mai	Personnes fragilisées	
9h00 - 12h30	Les personnes âgées et personnes sous tutelles	I. Fojcik
14h00 - 17h00	Questions éthiques chez le généraliste	M. Bony
Mardi 15 mai	Soins	
9h00 - 12h30	Corps physique et corps propre. Aspects anthropologiques du soin.	C. Draperi
14h00 - 17h00	Ethique en soins infirmiers La notion d'équipe	O. Mazzei

Personnes fragilisées

Les personnes âgées et personnes sous tutelles

Questions éthiques chez le généraliste

Les personnes âgées et personnes sous tutelles

Point de vue :

Les personnes âgées étant vulnérables, peuvent subir des maltraitances qu'elles soient de nature physique, morale, financière ou par négligence.

Ces maltraitances sont-elles faites pour profiter d'un bien matériel (argent par exemple), pour profiter de la vulnérabilité de ces personnes (maltraitances morales), par peur de ce qu'on sera finalement plus tard ou par simple méconnaissance de la personne âgée dans sa globalité ?

Une dénonciation de ces actes est primordiale et permet l'instauration de mesures de protection juridiques telles qu'une sauvegarde de justice, une curatelle ou tutelle.

Je manque d'expérience pour avoir à relater un exemple ou alors suis-je toujours très bien tombée.

Néanmoins ce qui m'étonne toujours c'est qu'on se permette de parler à plusieurs devant une personne âgée mais sans parler fort afin qu'elle n'entende pas forcément ce qui se dit sur elle.

Avec des sujets plus jeunes, et donc souvent avec une meilleure audition, on sort souvent de la chambre pour parler entre nous.

Et quand il arrive que la personne âgée demande ce qui se dit, fréquemment on lui répond « on parlait de votre cas, ne vous inquiétez pas » !!!!

Ce n'est pas de la maltraitance mais un manque de prise en compte et d'adaptation à la personne âgée en tant que personne.

Point de vue

Idee principale retenue : Fréquence de la maltraitance « verbale » dans les institutions

Souvenirs du stage : En DCEM2 lors du stage de cardiologie, j'ai été frappé par la manière du chef de service de saluer les patients lors de la visite. Il s'adressait à eux à la 3ème personne « comment il va aujourd'hui ? ». Je trouve cela déplacé et malheureusement il n'est pas le seul à le faire.

Point de vue

J'ai été frappé par la réalité de la maltraitance chez les personnes âgées qui ne passait pas tant par la violence mais surtout par la négligence. Ne remplissant plus leur rôle dans la société (rapporter de l'argent) la société décide inconsciemment de les mettre à l'écart. C'est ainsi qu'on l'on s'attarde peu sur leur souffrance multiple et de nombreux progrès sont encore à faire dans la démarche de prise en charge.

.../...

Idee retenue

Pourquoi la grabatisation d'une personne âgée entraîne-t-elle souvent son infantilisation ?

Expérience

On observe souvent en stage des conduites contraire à la pudeur comme par exemple des médecins pratiquant leur visite alors que le patient est en train de faire sa toilette ou un personnel soignant refusant de changer une personne âgée souillée parce qu'elle a eu sa toilette il y a 1 heure...

Autre point de vue :

Nous avons parlé notamment de la maltraitance du sujet âgé.

Cela m'a rappelé des souvenirs de mon expérience d'aide soignant comme travail d'été. En effet, des aides soignants "maltraitait" ou "négligeait", sans véritable intention de nuire je pense, des personnes âgées qui n'osait pas répondre aux soignants, en les tutoyant ou en les appelant "mémé ou pépé".

Autre point de vue :

Est-ce une pratique éthique de coller au dos de patients en service de gériatrie des étiquettes nominatives et la mention « Alzheimer » ? Et si c'était ma grand-mère à leur place ?

Ne pourrait-on pas créer de nouveaux postes de surveillance rapprochée des personnes dépendantes (qui ne sont pas forcément des personnes âgées) ?

Autre point de vue :

Idee principale : Savoir aller plus loin lors d'une consultation pour situer l'apparition du symptôme dans l'histoire personnelle du patient.

Souvenir : Lors d'une consultation douleur, la douleur de la patiente était en fait apparue suite à l'annonce d'un cancer chez son père.

Point de vue .../...

J'ai été marqué par l'idée du temps que le médecin général pouvait et se devait d'accorder à chaque patient. Le médecin se doit d'être à l'écoute sur le plan humain mais il est bien souvent contraint d'écourter les patients bavards pour structurer sa démarche diagnostic et multiplier les actes afin de pouvoir gagner sa vie à la fin du mois.

Comment gérer son temps sur un plan humain et la fois financier ?

.../... Autre point de vue

Comment réussir la prise en charge de la maladie d'un patient âgé quand la volonté de la famille et celle du patient s'opposent ?

Expérience

Les troubles de la conscience du patient grabataire rendent difficilement réalisable quelque fois le respect de sa volonté. La famille du patient représente certes les personnes les plus à même de prendre une décision en accord avec celle du patient mais si elle se trompait ?

Autre point de vue .../

Nous avons parlé à la fin de cet entretien avec le Dr Bony du rapport Homme/Femme et du rapport de séduction dans la relation médecin/malade.

Il est vrai que c'est une question récurrente pour moi.

Le médecin a vraiment un statut à part, et la séduction est censée être totalement exclue de la relation médecin malade. Je cependant du mal à croire qu'elle l'est vraiment.

Point de vue :

En médecine générale, la première demande du patient est d'abord une demande de relation.

Le premier médicament est le médecin lui-même.

Il faut savoir écouter son patient pour savoir ce qui peut se cacher derrière une plainte somatique.

Pour cela, il faut établir une relation de coopération-partenariat entre son patient et soi.

En médecine générale, c'est le patient qui vient vous voir, qui vous a choisi. Cela est différent de l'hôpital, où là c'est vous qui allez au lit du malade, il ne choisit pas la présence de tel ou tel médecin.

On peut donc se poser la question de pourquoi un tel choix, et même poser la question au patient lui-même, bien qu'il soit rare qu'en pratique un médecin généraliste pose cette question.

Est-ce par peur de la réponse ou simplement par ce que le médecin ne se pose pas la question lui-même.

N'ayant pas d'expérience en médecine générale, j'ai décidé de comparer une consultation en médecine générale et en spécialité.

Soins

Corps physique et corps propre. Aspects anthropologiques du soin.

Ethique en soins infirmiers

La notion d'équipe

Corps physique et corps propre. Aspects anthropologiques du soin.

Point de vue :

J'ai pu en ressortir et en appliquer une situation clinique lors de mon stage en onco hémato pédiatrique.

En effet , la situation clinique était celle-ci : un nourrisson de 6 mois était hospitalisé a la suite de la découverte d'une leucémie aiguë or la situation éthique qui se présentait face à cette jeune personne était qu'elle était en incapacité de verbaliser sa douleur physique et sa souffrance morale. Ainsi j'ai pu constater au fur et à mesure des matinées que l'on passait à ses cotés qu'elle arrivait a faire passer toutes ses émotions et ses préoccupations a travers des signes subtils qu'il fallait savoir décrypter. J'ai pu en déduire que pour elle le corps physique était finalement l'interface avec lequel elle communiquait, en fait pour elle le corps physique était le seul moyen de montrer sa souffrance et sa douleur. Lors des phases douloureuses d'avancées inéluctables du processus tumoral pour marquer sa souffrance elle ne cessait de pleurer ou de rester mutique jusqu'à l'arrivée de sa mère qui était la seule à pouvoir la soulager de ce fait elle marquait bien le fait de souffrir de solitude, d'autre part le processus tumoral étant douloureux physiquement elle le montrait par le fait de couper tout contact avec l'équipe soignante.

Autre point de vue

ASPECTS ANTHROPOLOGIQUES DU SOIN

Cette matinée portait sur la notion de corps propre et de corps physique .=>ce que j'en ai retenu : une phrase m'a marqué lorsqu'on parlait des méthodes de mesure de la douleur : « le problème du systématique c'est qu'il fait oublier le sens ! »

notamment je me suis rendue compte qu'à l'hôpital on instrumentalise vraiment tout , et que l'on en a même plus conscience : on fait les choses par habitude et on ne se soucie plus vraiment du but premier .

Par exemple avec les échelles EVA puisque c'est l'exemple qu'avait pris Mme Draperi : c'était lors d'un de mes premiers stages : une patiente était atteinte d'un cancer du

poumon mais elle gérait bien la situation , elle gardait espoir , ainsi lorsqu'on faisait la visite et qu'on lui demandait de coter sa douleur , sa réponse était toujours à peu près la même : « ça va bien docteur ! ».

Peu de temps après, elle a eu quelques douleurs osseuses diffuses peu intenses et dans le contexte elle a tout de suite eu une scintigraphie : on ne lui a évidemment pas exprimé nos inquiétudes quant à la possibilité d'une dissémination . La patiente est donc partie sans crainte.

La scinti a corroboré notre suspicion diagnostique : nous lui avons donc annoncé avec prudence la situation : à partir de ce moment tous les jours la patiente avait des douleurs intenses cotées toujours à des chiffres importants à l'EVA et donc recevait des fortes doses d'antalgiques : on n'a pas vraiment pris le temps de se demander si ces douleurs n'étaient pas plutôt une douleur morale intense : bien sur elle était sous antidépresseurs mais l'équipe n'avait jamais vraiment le temps de se poser pour parler avec elle , de ses peurs ...

2 semaines plus tard elle décédait : j'ai toujours pensé que ce n'était pas du au cancer lui même mais plutôt par abandon de l'envie de se battre, par un syndrome de glissement .

Ainsi je me rends compte qu'aussi bien l'EVA que les antidépresseurs n'étaient appropriés à cette situation ou du moins qu'ils étaient loin d'être suffisants et qu'il fallait se rappeler que la maladie est une expérience douloureuse et subjective . On ne peut réduire la douleur d'une personne à du systématique

la notion d'équipe

Cette intervention m'a permis de me rappeler que la notion d'équipe est fondamentale .

En effet , je suis passée dans un service de cancérologie pédiatrique et j'ai bien compris ce que la définition d'équipe voulait dire : afin d'aider les proches dans leur douleur ainsi que le malade , il faut pouvoir le mettre en confiance notamment en cancérologie : il faut que l'équipe soit soudée pour que le patient puisse avoir confiance en sa qualification pour le soigner ou l'aider .

Ainsi souvent les patients parlent d'un service où l'ambiance était mauvaise : ils le ressentent tout de suite et se sentent mal à l'aise , et alors n'osent pas parler de leurs problèmes de peur de gêner ou au contraire sont dans une attitude d'opposition face au personnel soignant . Je trouve cela vraiment dommage car ça joue donc au niveau de la santé du malade : ils ne disent pas certaines choses ou alors veulent quitter le service contre avis médical ou même ne veulent jamais revenir dans un hôpital .

Il faut donc essayer d'être soudés pour accomplir correctement notre rôle de soignant .

Autre point de vue

La demi journée sur **la notion d'équipe** m'a permis de faire ressortir l'expérience d'équipe que j'ai vécu en stage toujours d'onco hémato pédiatrie .

En effet , la situation particulière de la cancérologie pédiatrique a démontré l'utilité d'un staff pluridisciplinaire tous les jeudis .

Lors de ce staff étaient présents tous les acteurs de la vie hospitalière et de la vie sociale des patients (assistante sociale psychologue diététicienne , infirmières , cadre de service , internes , externes)

De ce fait , chacun :de l'externe au chef de service en passant par la diététicienne pouvait donner son regard sur la prise en charge des patients.

Ainsi en sortant de ces staff on avait la réelle satisfaction de prendre en charge un patient de « a à z » ; car le but de ces réunions était de comprendre et d'anticiper les conséquences de la maladie à travers tous les prismes de la vie : social physique , psychologiqueen tant qu'externe ces staff nous permettaient d'avoir une approche plus adaptée à chacun de nos patients ;

De plus la notion de staff multidisciplinaire sous entend la notion d'équipe avec une grande richesse et honnêteté dans les échanges : notamment pour les soins infirmiers médicaux , tout ça dans l'optique d'une meilleure cohésion dans un contexte difficile et d'une meilleure cohérence face au patient .

3^{ème} demi journée : **sur l'épistémologie** : le 11/06 :

le sujet abordé par Mr De Broca sur l'épistémologie et sur le fait de séparer science pratique et science théorique m'a appelé à décrire une situation clinique : on était arrivé dans une impasse thérapeutique dans le traitement d'une leucémie aiguë chez un nourrisson de 18 mois , de ce fait devant la souffrance et la douleur exprimées par l'enfant et ses parents à l'équipe : l'équipe médicale a décidé de tester en dernier recours une nouvelle molécule de chimiothérapie n'ayant pas encore l'indication pour cet âge , pour cela il a fallu demander au coordonnateur des recherches sur ce médicament de bien vouloir accepter de faire entrer cette petite dans un protocole anglo saxon de recherche .

cela a permis de soulager la patiente , de ce fait on est dans un exemple d'avancée scientifique qui permette d'améliorer la pratique .

Autre point de vue

L'épistémologie

Cette intervention m'a permis de me rappeler qu'il faut toujours peser le pour et le contre dans le progrès : notamment la science qui a peu de frein de nos jours.

La phrase qui m'a plu : « la technique est-elle neutre ou neutralisante ? »

Je trouve que ça résume tout à fait ma pensée

Par exemple , à l'hôpital désormais tous les services utilisent massivement l'informatique : c'est vrai que ça apporte un gain de temps considérable mais plusieurs faits me dérangent avec les ordinateurs :

-on n'a pas la liberté de choisir, de s'en servir ou pas

-je trouve qu'ils déshumanisent la visite aux patients, ainsi le médecin se réfugie derrière son ordinateur dans la chambre du patient , du fait ne le regarde pas souvent et se contente de demander « ça va ? » et de regarder le bilan biologique sans vraiment écouter la réponse .

J'ai vraiment senti la différence le jour où les ordinateurs étaient en panne : ce jour là , on a dû s'intéresser vraiment aux patients et j'ai trouvé ça plus enrichissant que de regarder un écran .

- de plus on s'en sert vraiment pour tout ce qui fait que quand ils sont en panne on est complètement neutralisés !!

4^{ème} demi journée : **Le CCNE**

Durant cette après midi , j'ai pris conscience de la difficulté de trancher sur une question pour les comités d'éthique : ainsi Mme Mouneyrat nous a parlé des comités internationaux et de la difficulté voire même l'impossibilité de tomber d'accord sur un sujet compte tenu de l'histoire du pays de sa culture

Ce problème existe aussi au point de vue national ainsi lorsque j'étais en gynécologie il a été question d'une patiente qui attendait des triplés « naturels » : à l'échographie il y avait un doute sur une anomalie morphologique voire chromosomique sur un des fœtus mais compte tenu du terme précoce à Amiens ils ne voulaient pas se prononcer sur son « anormalité » et décidaient de refuser l'IMG de ce fœtus pour le moment .

La patiente était déjà gênée par cette triple grossesse et donc quand on lui a dit qu'il y en avait un d'anormal peut être, elle a directement pris sa décision du foeticide de celui ci , qui a été refusé par les médecins pour plusieurs raisons :

- on ne sait pas s'il était vraiment anormal
- il y avait un très grand risque pour les 2 autres de mort fœtale

La patiente est donc partie furieuse dans un autre centre de gynécologie hors de Picardie et a obtenu son foeticide .

Le problème c'est que comme prédit par les gynécologies d'Amiens tous les foetus sont morts et la patiente a été traumatisée et s'est sentie coupable .

Je pense que si les gynécologues s'étaient concertés entre eux, on aurait pu éviter ce drame dans le sens où si les gynécologues non d'Amiens avaient appelé Amiens pour leur demander pourquoi et s'étaient finalement mis d'accord entre eux , la patiente aurait eu affaire à une équipe soudée et donc se serait sentie confiante en leurs décisions quelle qu'elle soit et on aurait pu éviter ce drame psychologique =>d'où l'importance de l'éthique .

Autre .../...

Le CCNE :

Je me souviens d'un cas où on aurait du soumettre une situation à un comité d'éthique :

Lors de mon stage en gynécologie : une patiente souffrant d'anorexie mentale depuis longtemps fut hospitalisée dans les suites de complications liées à une stimulation ovarienne (pour infécondité) .

Or, éthiquement on peut remettre en question le bien fondé de cette stimulation ovarienne car le diagnostic d'anorexie est posé sur la présence d'un amaigrissement, d'une anorexie et d'une aménorrhée(donc le fait de ne pas avoir de règles donc pas d'ovulation) ainsi on a eu l'impression qu'on réglait le problème en contournant la vraie question. De ce fait un comité d'éthique aurait pu être saisi sur l'indication de techniques d'assistance médicale à la procréation dans l'anorexie .

6^{ème} demi journée : **cas cliniques**

La notion d'amoralité m'a beaucoup marqué car je trouve qu'elle résume tout à fait les relations patients médecins. Les patients , de part les médias et l'avancée toujours plus loin de la science , ont tendance à croire que la technique moderne va « les sauver » , ainsi on se heurte à une incompréhension lorsque les médecins avouent ne pas savoir comment traiter une maladie .

Cela peut aboutir à une incompréhension et une méfiance mutuelle entre patient –médecin :

Le patient remet en doute ce qu'il avait toujours plus ou moins cru : la médecine n'a pas de réponse sur tout : alors peut s'installer une remise en question de son médecin voire une méfiance ,

De leur côté, les médecins se sentent incompetents et déçus quand ils ne peuvent répondre aux espoirs du patient , de plus il y a actuellement une crainte angoissante de l'erreur médicale et des procès qui en découlent .

du fait des progrès de la médecine , certaines pathologies comme le cancer du sein sont plus ou moins banalisées dans la population : ainsi une patiente qui avait un cancer du sein souffrait moralement que ses proches (notamment dans le cas présent ses collègues de travail) ne reconnaissent la gravité de sa situation et de sa souffrance

Cette banalisation est due au fait que grâce au dépistage massif les cancers étaient pris en charge plus tôt et donc on a réduit la mortalité de ce cancer , de ce fait ses collègues lui avaient dit « que ce n'était pas grave , ce n'était qu'un cancer du sein !!! »

COMMENTAIRES :

1/ Ces journées m'ont apporté de nombreux éléments pour aborder plus aisément les problèmes éthiques, dans ma pratique médicale. Je me suis rendu compte qu'elle était omniprésente, alors qu'auparavant, je ne voyais pas vraiment la place qu'elle occupait. Les idées qui sont ressorties de ces débats, m'ont permis de prendre part à ces discussions, surtout depuis mon arrivée en réanimation néonatale.

De plus, de nombreuses questions sur l'éthique et la « bonne façon d'agir » me viennent à l'esprit, alors que précédemment, je n'osais pas toujours me les poser, car je ne possédais pas d'éléments objectifs, venant de tout « horizon », pour y répondre.

Enfin, l'éthique me paraît indispensable, pour prendre les décisions les plus justes pour le malade, car elle repose sur un débat multidisciplinaire, et donne un « cadre » à la pratique médicale. Elle offre au médecin et au malade, différentes solutions, mais aussi des limites nécessaires quand nous avons entre les mains la vie des gens.

2/ J'ai l'impression d'avoir réappris à réfléchir sur les sens de la maladie pour les patients , sur la notion de corps propre et de singularité et ça m'a rappelé donc l'importance de la communication , de la remise en question des outils de travail systématiques et de l'empathie .

