

Soutien éthique en médecine : Méthodes

Annexe aux recommandations

Exemples de méthodes de résolution de cas

Dans la pratique, de nombreuses méthodes de délibération éthique ont été développées, en Suisse [1] et sur le plan international [2]. Les méthodes proposées pour le soutien éthique dans des cas individuels (consultation d'éthique) diffèrent quant à leurs fondements théoriques [3,7,8,9,10,16,19,25,27] quant à différents aspects de leurs processus [3,4,5,15] et quant à leurs implications pratiques et logistiques [3,11,12,13]. Les services de soutien éthique font face à des choix entre différents modèles et processus possibles, et manquent souvent de bases décisionnelles solides.

A l'heure actuelle, il n'est pas possible de recommander une méthode plutôt qu'une autre, ni sur des bases philosophiques ni sur des bases empiriques. Il n'est pas évident que l'avenir de ce domaine voie la validation d'un modèle particulier. On pourrait également voir émerger une forme de «liste d'indications» où certaines approches seraient jugées préférables dans certains types de contextes ou face à certaines questions. L'Académie Suisse des Sciences Médicales encourage la recherche sur ces questions. En pratique, différentes méthodes peuvent être compatibles et coexister [14]. On a aussi déjà tenté de proposer des critères de choix entre différentes méthodes pour différentes «indications» [15,16,17].

La liste qui suit n'est pas exhaustive; elle vise à donner en guise d'illustration quelques exemples de méthodes actuellement employées dans le soutien éthique [5-10]. Le lecteur intéressé est renvoyé aux références, où ces approches sont décrites de manière plus complète. Il est également recommandé d'organiser la formation des membres des structures de soutien éthique pour au moins une méthode, y compris par la transmission du savoir par les membres expérimentés pour les nouveaux.

L'approche par principes

Cette approche est basée sur le modèle de l'éthique des principes de Beauchamp et Childress [19]. Elle repose sur l'application du modèle pluraliste des principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, et de justice, qui nécessitent un travail de spécification pour être pesés dans un cas particulier. Elle comporte des étapes de description des faits, d'explicitation de la difficulté éthique et des enjeux soulevés, d'identification des options disponibles, de description de ce qu'implique la protection de chaque principe dans le cas concret, et le choix d'une option sur la base de la pesée ainsi définie. La transgression d'un ou de plusieurs principes est autorisée mais doit être explicitement justifiée par l'absence d'alternative représentant une transgression moindre. La justification du choix dépend de sa cohérence à la fois avec les principes et les particularités du cas concret. C'est «l'équilibre réflexif».

Les scénarios de Doucet

Cette approche commence avec l'élaboration d'au moins trois scénarios [20]. L'étape suivante est d'étudier chaque scénario en examinant le pronostic médical, les conséquences possibles en termes de choix du malade, de rapport bénéfice/risque, de qualité de vie, de tensions possibles au sein de l'équipe. Ensuite, chaque scénario est évalué sous l'angle des valeurs morales privilégiées et négligées (autonomie, bienfaisance, non malfaisance, justice, vérité, proportionnalité), et de la proximité de ces valeurs de l'une ou l'autre des professions engagées dans la situation. Finalement, un scénario est choisi et argumenté.

Les niveaux de Léry

Cette approche est basée sur des tentatives successives de résoudre la question à différents niveaux considérés comme progressifs [21]. A chaque étape, si la question est résolue, le processus s'arrête:

1. A-t-on exploré toutes les pistes techniques?
2. Que disent la loi / les droits des patients?
3. Que disent nos professions (déontologie)?
4. Quelles sont les règles institutionnelles?
5. Quelles sont les cultures et croyances?
6. Quelle est la question éthique?

La casuistique

Cette approche ne se base pas sur des principes, mais sur la comparaison du cas avec des cas «paradigmatiques». Elle repose sur l'évaluation des similitudes et dissimilitudes entre ces cas et la situation présente, l'exploration de leurs implications morales, et l'élaboration de solution «de proche en proche» fondée sur l'expérience pratique [22].

L'éthique narrative

Cette approche est complémentaire aux autres [23]. L'éthique narrative place les dilemmes moraux dans le contexte de la culture et de la biographie du patient. Le but est que les soignants puissent se poser des questions comme «Du point de vue de cette vie, qu'est-ce qui constitue une bonne mort?» [24] Elle se fonde sur trois points:

- 1) Chaque situation morale est unique, et son sens ne peut être capté entièrement par des lois ou des principes universels.
- 2) Dans les situations cliniques, les décisions sont justifiées en termes de leur cohérence avec l'histoire de vie ou les histoires du patient. Ces histoires sont comprises en «équilibre réflexif narratif».
- 3) L'objectif de la justification n'est pas d'unifier les positions morales, mais d'ouvrir le dialogue, questionner les idées reçues et les normes, et d'explorer les tensions entre les sens individuels et partagés quant à la situation [23].

Les boîtes de Jonsen et Siegler

De manière similaire à l'approche principiste, cette méthode repose sur quatre catégories de considérations [26]. Ici, ce sont les indications médicales, les préférences du patient, la qualité de vie, et les éléments pertinents du contexte. Ces

catégories sont traitées comme des tiroirs servant à identifier de manière systématique toutes les considérations pertinentes à la résolution du cas.

«The Ethics Practice»: un modèle Habermassien

C'est le modèle de Laurie Zoloth et de Susan Rubin, présentée lors d'ateliers d'éthique clinique, et basée sur un modèle participatif complet. Pour ces consultantes, basées en Californie, la légitimité morale de la consultation d'éthique est basée sur le fait de donner voix, dans une même réunion, à toutes les personnes directement concernées par la situation qui pose la difficulté éthique. La délibération a donc lieu avec la participation simultanée de toutes les personnes affectées, y compris le patient et sa famille. Par la suite toutes les parties concernées indiquent quel est le meilleur plan d'action selon leur point de vue et elles justifient ce choix. Basé sur ces votes une opinion majoritaire est formulée.[27]

La délibération morale

Ce modèle représente plutôt une formation postgraduée et continue dans le domaine de la réflexion éthique qu'une prise de décision. Il vise à aider les soignants à affiner leur approche des difficultés éthiques, et suit un processus de dialogue guidé tout en augmentant leurs compétences professionnelles. Les cas sont en général rétrospectifs et les patients ne sont pas inclus. Dans un deuxième temps, le but de ce modèle est aussi de baser les décisions sur une réflexion éthique plus approfondie, l'équipe de soins s'étant entraînée à la réflexion éthique au moyen des cas rétrospectifs [28,29].

L'inclusion séparée du Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin

L'équipe de consultation d'éthique de l'Hôpital Cochin voit séparément toutes les personnes concernées par une situation éthiquement difficile, sans les mettre en contact à ce stade. Les éléments récoltés sont inclus dans une délibération interne à l'équipe d'éthique, qui rend au requérant non pas un avis, mais la liste des «questions à se poser» qui a émergé de la discussion. Le but est d'enrichir le questionnement éthique. Non seulement le patient, mais chaque personne est ainsi incluse «en différencié».[30]

En Suisse, différentes méthodes sont appliquées [1, 18]; elles sont souvent combinées [14]. Trois méthodes parmi celles qui ont été publiées sont présentées ici à titre d'exemple. Cette liste n'est pas exhaustive. Les services de soutien éthique qui appliquent d'autres méthodes sont encouragés, si celles-ci ont été publiées, à compléter cette liste par de brèves descriptions associées à une ou plusieurs références.

Les «sept pas dialogue» («7 Schritte Dialog») de Dialog Ethik

Cette approche est fondée sur une structuration de l'espace de discussion, et des étapes de la délibération. Celle-ci est organisée avec un cercle intérieur comprenant toutes les personnes ayant une responsabilité dans la décision, et – quelquefois - un cercle extérieur comprenant des autres spécialistes et personnes intéressées de l'équipe. La discussion est modérée par une personne neutre de l'organisation, qui est formée en utilisation du «sept pas dialogue». Elle amène la discussion par ses sept étapes : identifier le problème, analyser le contexte, analyser les valeurs,

explorer les alternatives, analyser les alternatives, aboutir à un accord et décider, planifier les communications et évaluer les résultats) [31,32].

La délibération en étapes de Lausanne

Cette approche est basée sur la combinaison entre des étapes de délibération, et des règles de discussion. Les étapes sont : l'identification des faits cliniques pertinents (y compris les options thérapeutiques), l'identification des enjeux éthiques (y compris les principes éthiques – autonomie, bienfaisance, non malfaisance, équité – et les manières d'aborder les conflits éthiques) et l'élaboration de la décision appropriée avec un argumentaire éthique comprenant tant les arguments en faveur qu'en défaveur de la solution choisie. Cette méthode intègre des préalables à la résolution des conflits : la réponse ne peut être uniquement technique ou scientifique, il n'y a pas une seule bonne décision, mais une plus grande pertinence d'une décision sur l'autre, la solution la plus pertinente émane d'une délibération entre les divers acteurs engagés. Elle intègre également des conditions pour une bonne délibération : la distanciation (détachement des pressions), l'objectivation (capacité d'identifier l'ensemble des éléments de la situation), les règles de concertation (chaque participant à le même droit à la parole, le respect de l'altérité) [33].

La structure en 4 points «Sensor»

Ce modèle offre un cadre simple et compact qui se concentre sur le contenu de la structuration de la réflexion éthique. Dans le premier point, les principaux «faits» et «valeurs» sont récapitulés afin de définir de façon adéquate les données du problème. Dans le deuxième point, le dilemme central est défini comme conflit entre deux des valeurs mentionnées. En troisième lieu, les solutions possibles sont récapitulées pour être enfin évaluées dans la dernière étape. Ce modèle est publié sous licence Creative-Commons libre [34,35].

METAP – Un guide pour la prise de décisions au chevet du malade

METAP est l'abréviation des mots clés Module, Ethique, Thérapie, Allocation et Procédure. Ce guide, destiné à la pratique clinique quotidienne, est disponible sous forme de manuel dans le sens d'un ouvrage de référence et sous forme de Leporello (dépliant). Il contient non seulement des bases théoriques, mais décrit et définit également une méthode pour la prise de décisions médico-éthiques qui soutient explicitement l'allocation équitable des ressources. En fonction de l'urgence du problème, différents niveaux de solutionnements (modèle de l'escalade) sont proposés. Divers moyens peuvent faciliter la mise en oeuvre de chaque niveau et garantissent une prise de décision transparente et traçable [36-37].

Références

1. Hurst SA, Reiter-Theil S, Baumann-Hölzle R, Foppa C, Malacrida R, Bosshard G, et al. The growth of clinical ethics in a multilingual country: challenges and opportunities. *Bioethica Forum*. 2008;1(1):15-24.
2. Pedersen R, Hurst SA, Schildmann J, Schuster S, Molewijk B, on behalf of the European Clinical Ethics Network. The development of a descriptive evaluation tool for clinical ethics case consultations. *Clinical Ethics*. 2010;5:136-41.
3. Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ. *Ethics Consultation; from Theory to Practice*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2003.
4. Wolf SM. Toward a theory of process. *Law Med Health Care*. 1992;20(4):278-90.
5. Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ. Health care ethics consultation: nature, goals, and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Ann Intern Med*. 2000;133(1):59-69.
6. Beauchamp TL. Principlism and its alleged competitors. *Kennedy Inst Ethics J*. 1995;5(3):181-98.
7. Casarett DJ, Daskal F, Lantos J. The authority of the clinical ethicist. *Hastings Cent Rep*. 1998;28(6):6-11.
8. Agich GJ. The question of method in ethics consultation. *Am J Bioeth*. 2001;1(4):31-41.
9. Jonsen AR, Toulmin S. *The Abuse of Casuistry*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press; 1988.
10. Emanuel LL, Emanuel EJ. Decisions at the end of life. Guided by communities of patients. *Hastings Cent Rep*. 1993;23(5):6-14.
11. Fletcher JC, Siegler M. What are the goals of ethics consultation? A consensus statement. *J Clin Ethics*. 1996;7(2):122-6.
12. Agich GJ. What kind of doing is clinical ethics? *Theor Med Bioeth*. 2005;26(1):7-24.
13. Lo B. Answers and questions about ethics consultations. *JAMA*. 2003;290(9):1208-10.
14. Hurst SA, Chevrolet JC, Loew F. Methods in clinical ethics: a time for eclectic pragmatism? *Clinical Ethics*. 2006;1:159-64.16.
15. Smith ML, Bisanz AK, Kempfer AJ, Adams B, Candelari TG, Blackburn RK. Criteria for determining the appropriate method for an ethics consultation. *HEC Forum*. 2004;16(2):95-113.
16. Steinkamp N, Gordijn B. Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods. *Med Health Care Philos*. 2003;6(3):235-46.
17. Cohen CB. Avoiding "Cloudcuckooland" in ethics committee case review: matching models to issues and concerns. *Law Med Health Care*. 1992;20(4):294-9.
18. Reiter-Theil S., Ohnsorge K., Leuthold M. : *Ethikkonsultation heute – ein Kompendium. Europäische und Internationale Perspektive*. Lit-Verlag, Münster 2010.
19. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics* sixth ed. Oxford: Oxford University Press; 2009.
20. Doucet H. *Ethical Deliberation in Multiprofessional Health Care Teams*. Ottawa: University of Ottawa Press; 2001.
21. Léry N. Droit et éthique de la santé: l'expérience d'une consultation. *Médecine & Hygiène*. 1990;2161-6.
22. Jonsen AR, Toulmin S. *The Abuse of Casuistry*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press; 1988.

23. McCarthy J. Principlism or narrative ethics: must we choose between them? *Med Humanit.* 2003;29(2):65-71.
24. Charon R, Banks JT, Connelly JE, Hawkins AH, Hunter KM, Jones AH, et al. Literature and medicine: contributions to clinical practice. *Ann Intern Med.* 1995;122(8):599-606.
25. Miller FG, Fins JJ, Bacchetta MD. Clinical pragmatism: John Dewey and clinical ethics. *J Contemp Health Law Policy.* 1996;13(1):27-51.
26. Jonsen AR, Siegler M, Winslade W. *Clinical Ethics.* Columbus: McGraw Hill; 2006.
27. Rubin SB, Zoloth L. Clinical ethics and the road less taken: mapping the future by tracking the past. *J Law Med Ethics.* 2004;32(2):218-25, 190.
28. Porz R, Landeweer E, Widdershoven G. Theory and practice of clinical ethics support services: narrative and hermeneutical perspectives. *Bioethics (Special Issue: Clinical Ethics Support Service)*. 2011;25(7):354-60.
29. Molewijk AC, Abma T, Stolper M, Widdershoven G. Teaching ethics in the clinic. The theory and practice of moral case deliberation. *J Med Ethics.* 2008;34:120-4.
30. Fournier V., Gaille-Nikodimov M.: *L'éthique clinique à l'Hôpital Cochin : une méthode à l'épreuve de l'expérience.* Hôpital Cochin. 2007
31. Baumann-Hölzle R. *Arn Chr. (Hrsg.): Ethiktransfer in Organisationen (Handbuch Ethik im Gesundheitswesen 3) EMH und Schwabe, Basel 2009.*
32. Arn C. Rufer L, Weidmann-Hügler T, Baumann-Hölzle R. (2008): 7 Schritte Dialog – Handreichung und Tipps für Moderator(innen). In: *Dialog Ethik (Hg.): Praxisordner Ethik im Gesundheitswesen.* EMH und Schwabe, Basel 2008.
33. Choudja CJ, von der Weid N, Beck Popovic M, Benaroyo L. Délibération en éthique clinique, une aide à la décision. *Paediatrica.* 2011;22(1):23-5.
34. Arn C. Sensor – eine kompakte Vorgehensweise für die ethische Reflexion und Handlungswahl in schwierigen Situationen. (Formular mit Kommentar) www.ethikprojekte.ch/sensor.pdf
35. Arn C. Ethik als Reflexionsmethode für Teams. Scharans: reson 2011 (Volltext unter www.ethikprojekte.ch/w.html).
36. Albisser Schleger H, Mertz M, Meyer-Zehnder B, Reiter-Theil S. *Klinische Ethik - METAP. Leitlinie für Entscheidungen am Krankenbett.* Heidelberg, Berlin, New York: Springer; 2011
37. Reiter-Theil S, Mertz M, Meyer-Zehnder B, Albisser Schleger H, Kressig RW, Pargger H. Klinische Ethik als Partnerschaft - oder wie eine ethische Leitlinie für des patientengerechten Einsatz von Ressourcen entwickelt und implementiert werden kann. *Ethik Med.* 2011;23:93-105