



Quelle place pour un comité d'éthique dans un Centre de lutte contre le cancer ? Pour une éthique incarnée

François Blot¹, Laurence Vigouret-Viant², Dominique Valteau-Couanet³, Nelly Verotte⁴, Anne Ponzio⁵, Christophe Massard⁶, Giovanna Marsico⁷, Marilène Lacaze-Guillet⁸, Nicole Hubert⁵, Sarah Dumont⁵, Anne de Jesus⁹, Laetitia Nicotra¹⁰, Florent Chardonnet⁵, Véronique Billaud¹⁰

Reçu le 18 février 2019

Reçu sous la forme révisée le 14 juin 2019

Accepté le 20 juin 2019

Disponible sur internet le :
5 octobre 2019

1. Université Paris-Saclay, Gustave Roussy – Cancer Campus, service de médecine intensive réanimation, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France
2. Gustave Roussy – Cancer Campus, département interdisciplinaire de soins de support, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France
3. Gustave Roussy – Cancer Campus, département de pédiatrie, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France
4. Gustave Roussy – Cancer Campus, service juridique, vFrance
5. Gustave Roussy – Cancer Campus, département de médecine oncologique, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France
6. Gustave Roussy – Cancer Campus, département d'innovation thérapeutique et d'essais précoces, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France
7. Association Cancer Contribution, 39, rue Camille-Desmoulins, 94805 Villejuif, France
8. Gustave Roussy – Cancer Campus, département ambulatoire, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France
9. Gustave Roussy – Cancer Campus, département qualité, relation avec les usagers, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France
10. Gustave Roussy – Cancer Campus, direction, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France

Correspondance :

François Blot, université Paris-Saclay, Gustave Roussy – Cancer Campus, service de médecine intensive réanimation, 114, rue Édouard-Vaillant, 94800 Villejuif, France.
francois.blot@gustaveroussy.fr

Mots clés

Comité d'éthique
Cancer
Projets de soins
Approche centrée patient

Résumé

Organe de réflexion et d'action, le comité d'éthique de Gustave Roussy compte 40 membres, professionnels, patients, experts extérieurs. En plus de réunions plénières, le comité intervient sur saisine de tout professionnel confronté à un questionnement éthique dans le soin. L'originalité de ce comité d'éthique est sa double vocation : organe réflexif sur les questions d'éthique en santé et implication dans la vie hospitalière, et organe ancré dans le quotidien du soin. Les thématiques abordées en réunions (plénières ; rencontre annuelle) portent notamment sur la décision partagée, les directives anticipées, le refus de soins, ou encore la recherche biomédicale. . . L'activité centrée sur le soin s'articule autour de l'animation pluri-hebdomadaire de « RCP cas complexes ». Celles-ci réunissent équipe soignante, oncologues, réanimateur, palliatologue, psychologue, autour de situations médicales et/ou éthiques délicates. En cas de situation nécessitant une discussion en urgence, une saisine du comité d'éthique permet de réunir sous 24 heures quatre à cinq membres du comité et l'équipe de soin. Par ailleurs, le comité d'éthique a également contribué à élaborer une Fiche d'Aide à la Décision à la gradation de soins en cas d'aggravation

accompagnant le parcours des patients hospitalisés. À travers ces interventions au quotidien, le comité d'éthique contribue à une acculturation autour de l'anticipation et de la collégialité dans le soin. Sa double polarité permet de concilier le « temps philosophique » nécessaire à la démarche éthique, et la connexion avec les questions de terrain soulevées par les patients, leurs proches et les soignants.

Keywords

Ethics committee
Cancer patients
Goals of care
Patient-centered approach

■ Summary

What place for an Ethics committee in a comprehensive cancer centre? For an ethics embodied in real life

The Ethics committee of Gustave Roussy cancer center is devoted to both reflection and action. The group has 40 members, professionals, patients and outside experts. These meet in plenary meetings or in specific working sessions and intervene at the request of any professional faced with ethical questions in the care. This Ethics Committee has voluntarily a double vocation: on one hand, a reflective group on major issues of ethics in health and its involvement in hospital life; on the other hand, a working group embedded in the daily lives of the care. The themes addressed at the meetings (plenary sessions, annual meetings) include shared-decision making, advance directives, refusal of care, religious aspects, or biomedical research. . . Daily activity centered on the care revolves around several times a week meetings, in various services, "Supportive Collegial Meetings" such as proposed in the 3rd French Cancer Plan; these include nursing staff members, oncologists, intensive and palliative care specialists, psychologist, around difficult medical and/or ethical situations. In case of situation requiring an urgent discussion, a referral to the Ethics Committee brings together within 24 hours four to five members of the Committee and the care team. Moreover, the Ethics Committee helped develop Aid to Decision making Form upon care graduation for hospitalized cancer patients. Through these interventions on a daily basis, assistance of professionals, reflexive vocation or even delivery of training, the Ethics Committee contributes to an acculturation around anticipation and collegiality in the care. Its double polarity aims to reconcile "philosophical time" for the ethics process, and the connection with the routine issues raised by patients, their families and caregivers.

Gustave Roussy (GR) est un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) situé à Villejuif, en région parisienne. Plus grand CLCC d'Europe, Gustave Roussy a créé son comité d'éthique (CDE) en 2012 grâce à la volonté convergente des professionnels et de la direction de l'hôpital. En France, les périmètres respectifs des structures éthiques (entre Espaces régionaux et Comités ; organes principalement réflexifs ou de consultation ; intra- ou extra-hospitaliers. . .), restent difficiles à cerner, souvent méconnus, et la diversité de leur fonctionnement « en situation » mérite d'être décrite [1]. Nous présentons ici les grandes lignes des missions et du fonctionnement d'un comité d'éthique hospitalier, dont la vocation est caractérisée par une double polarité, aussi bien réflexive qu'ancrée dans l'activité quotidienne du soin.

Mise en place, missions, constitution

Mise en place et missions principales

Le comité d'éthique de Gustave Roussy s'est donc défini dès sa création comme à la fois un organe de réflexion et d'action. Ses principaux objectifs ont été définis ainsi :

- promouvoir le questionnement éthique au sein de l'hôpital et formuler des recommandations ;
- renforcer la culture éthique des personnels travaillant dans l'établissement ;
- donner des avis ou des orientations générales à partir d'études de cas complexes et de situations à risques, de questions particulières ou de thèmes généraux ;
- être un observatoire des pratiques éthiques de l'établissement et établir des liens avec d'autres structures hors de l'établissement ;
- proposer un programme de sensibilisation et de formation à l'éthique, comprenant des journées thématiques au moins annuelles avec l'intervention de personnalités extérieures, ainsi que la formation interne du personnel soignant par différents membres du CDE.

Le CDE a limité son champ d'action aux questions concernant le soin et la prise en charge des patients ; il ne s'est pas donné pour mission de régler les conflits interpersonnels, ni de se substituer aux instances habilitées dans le domaine de la recherche clinique.

Constitution

Le comité d'éthique ayant pour vocation de réunir les acteurs représentatifs des divers aspects de la vie hospitalière, il est composé de professionnels et de patients. Obéissant aux recommandations du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 1988 (« composition pluraliste, [incluant] représentants des professions de santé [et] personnes venant d'horizons divers, choisies pour leur compétence et leur intérêt pour les problèmes éthiques ») [2], notre CDE fonctionne avec :

- un comité de pilotage de 11 membres : réanimateur (président), juriste (vice-présidente), médecin de soins palliatifs, cadres de santé d'hospitalisation et du département ambulatoire, oncologues médicaux, membre de la direction Qualité, directeur délégué, représentant associatif et secrétaire. Ce COPIL se réunit en moyenne quatre à six fois par an ;
- le CDE se réunit en sessions plénières 3 à 4 fois par an avec un thème de discussion prédéfini. Il est composé de 40 membres (dont président de CME, directeur délégué, directeur des affaires médicales, quatre patients ou représentants associatifs, quinze médecins, six cadres de santé ou infirmiers, deux assistants sociaux, trois assistantes médicales, quatre professionnels des directions formation, qualité et communication, deux juristes, deux à trois personnalités extérieures).

Actions spécifiques

Les actions « de proximité » sont articulées avec le quotidien de la vie hospitalière (figure 1). Elles se déclinent selon trois activités principales : réunions hebdomadaires cas complexes ;

saisines en urgence ; création d'outils d'aide à la réflexion et à la décision.

Les réunions collégiales d'appui (RCA)

Prélude au troisième Plan Cancer, le rapport Vernant propose dès 2013 la mise en place de RCP de fin de traitement, ou phases complexes, qu'il nomme RCP d'appui [3,4]. S'appuyant sur un forum pluri-professionnel déjà existant en oncologie digestive, et assez proche dans son format de telles RCP d'appui, le CDE et le département de Soins de Support ont décidé d'en formaliser et d'en étendre l'activité. Si le terme de RCP n'a pas été retenu, la méthodologie a néanmoins inspiré cette mise en place de Réunions collégiales d'appui (RCA), dans le but de promouvoir la réflexion sur les parcours de patients en phase avancée de cancer. L'originalité du modèle RCA réside dans l'association, autour d'une même table, des équipes médicale (internes, chefs de clinique) et paramédicale (aides-soignants, infirmiers, cadres) de l'unité, assistés d'un médecin (et souvent d'une infirmière) de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, d'un médecin réanimateur (tous deux membres du CDE), et d'un psychologue (tableau I). Au cours d'une réunion hebdomadaire d'environ une heure, les cas discutés sont choisis par les membres de l'équipe paramédicale, parfois complétés de cas proposés par les médecins (tableau II) ; le projet thérapeutique est discuté, la Fiche d'Aide à la Décision (cf. infra) remplie ou mise à jour, et un bref compte-rendu rédigé. Si l'ensemble de la démarche obéit aux prérequis d'une RCP, le cœur du dispositif est l'implication primordiale de l'équipe

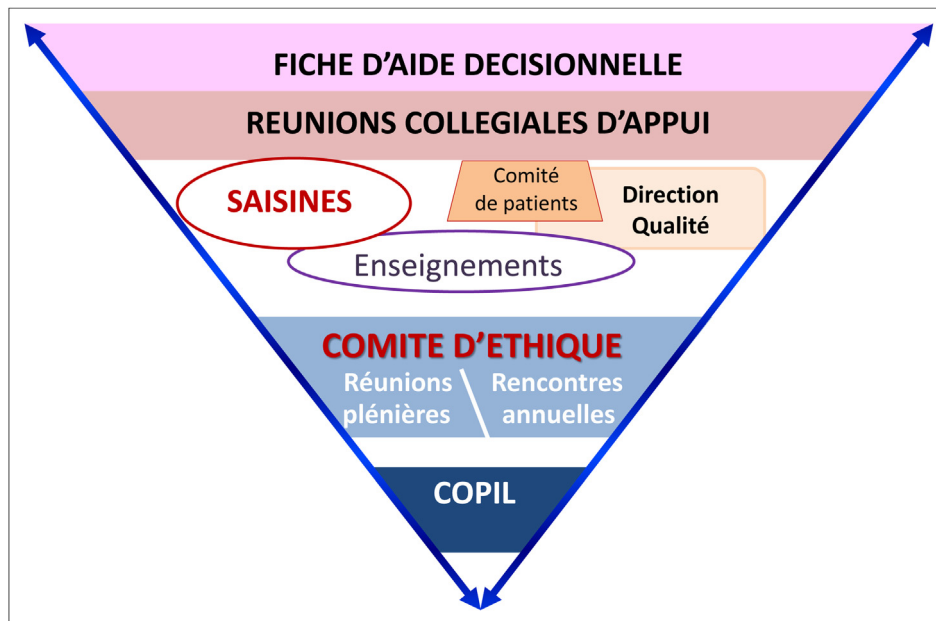


FIGURE 1
Activités et fonctionnement du comité d'éthique

TABLEAU I
Comparaison entre les différentes instances pluridisciplinaires de recours en cancérologie

| Participants | RCA | Saisines | RCP onco-palliatives |
|---|--|---|--|
| Oncologues/chirurgiens/radiothérapeutes | + | + | + |
| Equipe de soins palliatifs (palliatologues) | + | ± | + |
| Psychologues | + | ± | - |
| Réanimateurs | + | ± | - |
| Soignants paramédicaux | + | + | - |
| Membres spécifiques du CDE ¹ | - | + | - |
| Calendrier | Au cours d'une hospitalisation quel que soit le moment de la prise en charge | En situation de conflit éthique aigu | Fin de la prise en charge curative |
| Initiateurs | Soignants paramédicaux ± oncologues | Tout professionnel | Oncologues/chirurgiens/radiothérapeutes/palliatologues |
| Objectifs | Améliorer la prise en charge globale par une décision collégiale incluant les paramédicaux | Poser les dilemmes éthiques et proposer des chemins de résolution | Intégrer la prise en charge palliative |

RCA : réunions collégiales d'appui ; CDE : comité d'éthique.
¹C'est-à-dire autres que palliatologues, réanimateur... par ailleurs membres du CDE.

infirmière. En cela, les RCA se rapprochent par exemple de staffs pluridisciplinaires tels que décrits en oncologie à Tours [5], à la réserve près qu'elles étendent le périmètre des participants au-delà du service lui-même. Les RCA existent aujourd'hui dans trois unités d'Oncologie Médicale et en réanimation. En 2017, les 76 RCA ont permis la discussion de 179 dossiers [6].

Les saisines du CDE

Les saisines traduisent l'engagement du CDE dans la vie de l'hôpital et sont accessibles à tout professionnel confronté à un questionnement éthique dans le soin (tableau I). Des affichages dans les services indiquent les moyens de joindre un référent du CDE : téléphone et adresse mail dédiés. Pour toute saisine, il est demandé d'indiquer le nom du médecin référent, et le degré d'urgence (à discuter dans les 24 heures/dans la semaine/dans le mois ?). Depuis 2012, cette procédure permet au CDE de mobiliser, parmi un « noyau » issu notamment du comité de pilotage, entre trois et cinq professionnels d'horizons et métiers divers dans un délai rapide, la journée si nécessaire. Les professionnels à l'origine des saisines (une par mois en moyenne) sont des médecins dans trois quarts des cas (dont, dans de rares cas, l'équipe des Soins Palliatifs), plus rarement des infirmiers et cadres de soin. Les problèmes soumis sont, le plus souvent, relatifs à la poursuite/l'arrêt de traitements oncologiques, des difficultés d'annonce ou de relation avec un patient/une famille, ou encore un refus de soins (tableau II). Les interventions du CDE sont toujours basées sur

l'écoute, l'absence de jugement et la bienveillance. Aucun avis *ex cathedra* n'est « rendu » (« Avis sans force obligatoire » [2]), mais des pistes sont proposées, qui se veulent partagées. La réflexion du CDE est notamment inspirée par les principes kantien de la philosophie morale (éthique déontologiste) [7], et classiquement organisée autour des quatre principes classiques de l'éthique biomédicale [8] : bienfaisance, non-malfaisance, autonomie, et justice comme impératif catégorique. La conclusion fait l'objet d'un compte-rendu.

La création de fiches d'aide décisionnelle (FAD) en cas d'aggravation

À l'initiative de l'Unité Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (EMASP), d'unités de Médecine Oncologique et d'ORL, et du CDE, la mise en place de FAD en cas d'aggravation s'est inspirée des fiches « de limitation thérapeutique » utilisées en réanimation. D'autres modèles, tels les « Goals of care » utilisés à l'étranger, ont aussi inspiré leur création [9-11]. Cette démarche vise à renforcer l'anticipation de situations aiguës, et définir le niveau de prise en charge souhaitable en de tels cas. Au-delà de la rédaction proprement dite d'une FAD, c'est bien un travail d'acculturation qui est ainsi effectué, conduisant à la réflexion collégiale et anticipée, dont la FAD n'est que la partie émergée. Celle-ci s'inscrit en lien étroit avec les RCA et relève du même principe de réflexion pluri-professionnelle. Cette fiche, désormais mise en œuvre dans une majorité de services, est un préalable indispensable au transfert de patients entre différentes unités de l'établissement [12]. Une évaluation de la

TABLEAU II

Cas de Réunions collégiales d'appui (RCA) et de saisines : quelques exemples.

| Réunion collégiale d'appui Complexité de décision de sédation | Saisine Demande d'euthanasie |
|---|--|
| <p>Patiente de 66 ans, glioblastome, progression neurologique +++, 2^e ligne de traitement Problématique RCA : ambivalence de la demande de Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) de la patiente qui veut arrêter les traitements oncologiques et poursuivre les corticoïdes Décision RCA : USP de répit. Au retour d'USP : amélioration neurologique, la patiente ne veut plus de SPCMJ et reprend le traitement</p> | <p>Patiente de 69 ans, cancer du sein, métastases osseuses (douleurs++), progression lente mais effets secondaires des traitements Problématique saisine : devant la progression tumorale et la crainte de dépendance en cas de fracture (probable), la patiente a organisé son voyage en Suisse pour euthanasie dans 3 semaines Attitude CDE : identification des raisons de vivre encore nombreuses de la patiente (petits-enfants, littérature, cinéma...). Voyage reporté, lien thérapeutique renforcé, correspondance hebdomadaire maintenue un an après la saisine</p> |
| Divergence de projet | Découverte de grossesse en fin de vie |
| <p>Patient de 69 ans, cancer pulmonaire en progression cérébrale en 1^{re} ligne de traitement. AEG majeure avec défaillance rénale, troubles ioniques, sepsis et inconfort Problématique RCA : acharnement thérapeutique pour les soignants/1^{ère} ligne thérapeutique pour les oncologues Décision RCA : arrêt des traitements oncologiques et soins de confort exclusifs (Référént informé et adhérent à l'option proposée)</p> | <p>Patiente de 38 ans, tumeur cérébrale hors de toute ressource thérapeutique. Découverte tardive de grossesse, chez une jeune femme désocialisée... Problématique saisine : bien que dans l'incapacité de mettre en œuvre toute procédure permettant une adoption future, la patiente souhaite poursuivre la grossesse sans informer sa famille Attitude CDE : dilemme entre respect du vœu de silence de la patiente et du devenir de l'enfant (orphelin à deux mois, confié à l'ASE). L'intérêt supérieur de l'enfant est considéré prioritaire</p> |
| Gradation prévisionnelle des soins | Pression familiale contre les traitements de confort en fin de vie |
| <p>Patiente de 35 ans, mariée, 2 enfants. Rechute précoce d'un cancer du sein triple négatif, poly-métastatique, en cours de traitement oncologique Problématique RCA : gradation des soins et annonces Décision RCA : décision du statut non réanimatoire et annonce au couple Modification de la Fiche d'aide décisionnelle à la gradation de soins en « Soins Médicaux en Salle » (actes uniquement non invasifs) Proposition d'information et d'accompagnement des enfants. Maximisation des traitements symptomatiques</p> | <p>Patiente de 45 ans, tumeur gastrique métastatique. Douleurs+++, avouées par la patiente à l'équipe, tues devant elle et la pression familiale contre l'administration de morphine Problématique saisine : respect de l'autonomie de la patiente (en considérant les effets éventuels de la pression familiale), vs bienfaisance et administration des antalgiques prescrits Attitude CDE : entretien simultané avec patiente et famille, dont personne de confiance. Évaluation psychologique de la patiente. Établissement d'un projet de soin en accord avec l'autonomie de la patiente</p> |

pertinence et de l'opérationnalité de la FAD, réalisée en 2017, a permis de renforcer les actions de sensibilisation à l'évaluation pronostique précoce, d'étendre la traçabilité de l'information et le partage de celle-ci avec patients et proches [13].

RCA, saisines, FAD illustrent l'ancrage de la réflexion éthique dans la quotidienneté du soin. Ces actions s'inscrivent en complément d'une réflexion plus générale, menée selon une temporalité différente :

Réunions plénières ; colloques annuels

Trois à quatre fois par an, le CDE se réunit en séances plénières pour débattre de problématiques relatives à l'éthique en oncologie. Les sujets abordés portent par exemple sur la place des proches et la désignation de la personne de confiance, les enjeux et limites des directives anticipées, les refus de soins, les enjeux éthiques de l'inter-culturalité, mais aussi la place et la visibilité d'un comité d'éthique dans un CLCC. De plus, les cas

examinés en saisines sont repris et peuvent donner lieu à une discussion spécifique. La parole circule aussi simplement que possible, en tentant de limiter l'effet blouse blanche et de promouvoir la prise de parole des patients, progressivement libérée au fil des réunions. Des experts extérieurs, philosophes, anciens praticiens, apportent un éclairage utile aux débats. Un compte-rendu de la réunion est adressé par mail, sous quinzaine, aux membres du CDE, à la Direction Générale, aux directions fonctionnelles et aux chefs de comités.

Les Rencontre annuelles, outre leur intérêt réflexif, ont été à l'origine d'actions concrètes ; ainsi, la Rencontre sur « anticipation et traçabilité du niveau d'intensité des soins » a-t-elle abouti à la création de la FAD, le colloque « RCP d'appui » a été suivi du déploiement des RCA... Réciproquement, l'alerte sur le risque d'inégalité de prise en charge de patients étrangers payants a abouti, après une première réunion plénière, à l'organisation d'une Rencontre Éthique en 2019.

Articulation du CDE avec les autres instances de l'hôpital

L'existence d'un CDE n'a, selon nous, de sens et de réalité que s'il interagit de façon plus ou moins directe avec les instances de l'hôpital, décisionnaires (direction générale, qualité...) ou consultatives (CME, Comité de patients...). C'est pourquoi un membre de la Direction Générale participe au comité de pilotage du CDE et en porte la voix auprès de la direction ; Coordonnateur Médical, président de CME et responsable de la Direction Qualité sont également membres actifs du CDE.

Outre la représentante associative impliquée d'emblée dans le comité de pilotage, le CDE compte dans son groupe élargi entre trois et cinq patients. Le CDE travaille notamment avec la représentante de la Relation avec les Usagers (membre de l'actuel comité de pilotage) afin d'œuvrer au renforcement du comité de patients. Par ce biais, l'objectif est d'assister le comité de patients dans sa démarche d'engagement proactif pour l'amélioration des droits, du parcours patient, et l'évaluation.

Le CDE travaille également en collaboration avec la Direction Qualité : lors de la dernière démarche de Certification pour la thématique « Droits des patients », le pilotage du groupe a été confié au service juridique et au CDE de Gustave Roussy. Les points évalués avec les experts-visiteurs ont concerné notamment le consentement aux soins, la désignation de la personne de confiance ou encore les directives anticipées. Le CDE souhaite promouvoir, pour les prochaines certifications, l'implication des patients eux-mêmes dans le pilotage des groupes qui les concernent.

Perspectives

Les évolutions scientifiques et sociétales étendent désormais le champ de l'éthique très au-delà du soin proprement dit (et de la recherche clinique). Les développements de la génomique, de l'intelligence artificielle ou encore des bases extensives de données (*big data*) conduisent notre CDE à s'impliquer dans ces problématiques. Dans son avis le plus récent [14], le CCNE appelle lui-même à mieux encadrer l'utilisation des « données massives » en santé. Par ailleurs, plusieurs saisines ont porté sur des questions de génomique, nous conduisant à nous rapprocher notamment du CDE de l'Inserm. Si le terrain de la Recherche Clinique a été initialement exclu de notre périmètre, une réflexion est cependant menée pour étendre ce champ de compétence et offrir, comme l'a fait l'Espace Éthique Méditerranéen autour des pathologies infectieuses [15], un espace de réflexion sur l'utilisation de données pour des études ancillaires européennes et du consentement des patients (ramenant par là même à l'utilisation des « données massives »).

Discussion

La place assignée à un comité d'éthique, au sein d'un établissement ou à plus large échelle, peut faire débat. La terminologie même des structures éthiques (Espaces ou Comités), leur « rayon

d'action » (régional ou plus local), les missions assignées sont l'objet d'enjeux complexes, que les seuls lois ou textes réglementaires n'éclaircissent qu'en partie [1]. Les deux grands écueils nous semblent d'un côté le cantonnement dans l'abstraction et le réflexif purs, exposant à une éthique « hors-sol » ; de l'autre, une éthique qui par un ancrage trop proche du quotidien (des professionnels, des usagers) n'aurait pas le recul indispensable à une réflexion bien conduite, faute du « temps philosophique » nécessaire à la résolution des dilemmes. Des deux écueils, celui d'une éthique désincarnée nous apparaît clairement le plus prégnant, risquant de conduire professionnels et usagers à se détourner de cette réflexion et d'en considérer les porte-paroles avec désintérêt, voire suspicion. Un élément en ce sens est par exemple illustré par le nombre de consultations portant le terme « éthique » sur les moteurs de recherche, en diminution constante depuis 15 ans [16], ou encore le fonctionnement en circuit fermé de nombreux Espaces Éthiques, dont l'engagement dans la vie du soin ou du social demeure limité. Être trop proche du terrain nous est apparu moins problématique, pour peu que des moments de recul réflexif soient scrupuleusement préservés. L'ancrage dans la réalité du quotidien (ici celui du soin) constitue même une source indispensable de connaissances et d'informations, propre à nourrir le débat réflexif, celui-ci venant à son tour irriguer les débats de terrain par le rappel des principes de la philosophie morale et de l'éthique. Nous ne méconnaissons pas, pour autant, les limites de cet exercice du quotidien. Les RCA, et plus encore les saisines, parce qu'elles interviennent à chaud autour d'un dilemme éthique, imposent de concilier le devoir de réflexion et la tentative de proposer des réponses, tout en veillant à l'écoute et à la réception des émotions, souvent à vif, des participants. Ce temps-là (RCA, saisines) ne peut donc être de façon exclusive celui de la réflexivité, de l'éthique de discussion [17] ; du moins celle-ci doit-elle parfois s'effacer au profit de l'écoute bienveillante. Ce moment est donc surtout celui de l'éthique de l'hospitalité et de la sollicitude (quitte à laisser les émotions se déverser, et même à en installer les conditions) [18].

Reste à créer, à mi-chemin entre espaces réflexifs (discussions plénières, colloques annuels...) et réunions de terrain, des instances destinées au retour d'expérience et, comme le propose le philosophe P. Le Coz, à la révision émotionnelle [19] : « moments de méditation post-décisionnelle sur la bienfaisance et la malversation, le juste et l'injuste, le sens et l'absurde... repris dans un travail d'explication, de clarification, de mise en forme. » De tels moments, animés sur le modèle des RCA mais reprenant des cas vécus à distance de leur survenue, à froid, permettent un retour sur les mécanismes et les émotions qui ont présidé aux décisions. L'Espace Éthique Méditerranéen a mis en place de tels moments de « pause philosophique », s'impliquant au plus près des soignants qui le sollicitent, pour apporter face à des situations concrètes le recul et la méthodologie nécessaires à la réflexion. La réalisation d'un espace de

discussion de ce type est nécessaire, et devra être mise en place sous forme d'expérimentation avec des services volontaires. Une autre dimension essentielle de notre démarche repose sur l'implication de tous les professionnels, au-delà du corps médical. Ainsi construites, les RCA ne sont ni des RCP oncologiques, ni des RCP onco-palliatives [20], dont elles sont complémentaires (*tableau 1*). Les RCP onco-palliatives ont vocation à un rôle décisionnaire et sont déclenchées par l'oncologue référent, considéré comme le plus à même d'identifier l'altération du pronostic à court-moyen terme : l'implication de l'oncologue est en effet la pierre angulaire d'une opérationnalité réelle, la RCP reconsidérant alors le type et le niveau de soins proposés. Pour autant, en plus de la complexité liée à la charge de travail et au nombre élevé de médecins référents dans notre institution, nous avons rapidement fait le constat d'une réticence des praticiens à une collégialité « extra-cancérologique », et ce pour des raisons complexes (d'ordre affectif, compassionnel, crainte d'un « abandon » du patient si les traitements oncologiques étaient remis en question...). Parallèlement, la parole infirmière nous est apparue d'emblée aussi essentielle au débat éthique que la parole médicale. La position de correspondant de proximité confère à l'infirmière un rôle de vigilance éthique qui lui permet d'intervenir en « porte-parole » de l'expérience vécue par le patient [21]. Trois ans de fonctionnement de RCA ont achevé de nous convaincre que la parole soignante était incontournable. Idéalement, c'est la rencontre des regards de l'oncologue référent et des équipes médicale et paramédicale au lit du malade qui permettra d'aborder avec une pertinence maximale les questionnements éthiques. Là encore, la philosophie qui a présidé à la création des RCA témoigne de la volonté, au sein du comité d'éthique comme de l'équipe des soins de support, de privilégier une approche de terrain plutôt qu'un regard descendant, possiblement désincarné. La spécialité de cancérologie est propice à la systématisation de discussions formalisées. Le déploiement de la démarche doit donc être poursuivi. Le succès de la mise en place des RCA ne doit cependant pas occulter les difficultés rencontrées. Leur diffusion reste limitée, couvrant moins de 20 % des lits d'hospitalisation, et le nombre de malades « éligibles » à une présentation en RCA serait, selon une évaluation approximative, de dix à vingt fois supérieur aux cas effectivement discutés. Image en miroir des RCP onco-palliatives dont sont absents les paramédicaux, nous l'avons évoqué, les oncologues référents, pourtant indispensables au processus de décision, sont le plus souvent absents des RCA ; privée de ce levier décisionnel, la RCA se limite donc à une voix consultative, d'importance reconnue puisque pluri-professionnelle, mais dont la portée serait amplifiée par la présence de ce référent. La réunion à une même

ENCADRÉ 1

Les éléments favorables à la mise en place d'un comité d'éthique

- Une nécessité ressentie par les professionnels.
- Une volonté institutionnelle et un soutien de la direction.
- Une composition représentative et pluraliste.
- Une place structurée, un rôle reconnu plutôt qu'une entité abstraite (articulation avec le Pôle Qualité de l'établissement).
- Une interaction forte avec les « structures – patients » (comité de patients ; associations...).
- Une communication forte au sein de l'institution.

table de tous les protagonistes, dans le cadre d'une « RCA onco-palliative », gagnerait sans doute en pertinence et en opérationnalité. Enfin, l'implication des patients et des proches reste très indirecte : choix de vie, préférences thérapeutiques, directives anticipées sont certes pris en compte grâce au rapport qu'en font les équipes paramédicales ou médicales, mais le partage de la décision n'est applicable, par définition, que de façon différée. Pour autant, si des améliorations sont toujours à rechercher, la RCA est à ce jour le forum au cours duquel sont discutés avec le plus d'acuité les souhaits et les préférences des patients.

Conclusions

Hors de l'hôpital, la réflexion éthique est largement abordée au sein d'espaces nationaux tels que le CCNE ou les forums et lieux de formation académique que sont les espaces éthiques régionaux. Pourtant, ceux-ci apparaissent parfois découplés des problématiques rencontrées en vie réelle, désertant les lieux où les dilemmes se posent au profit de cercles de réflexion plus théoriques. Nous rapportons ici l'expérience d'un comité d'éthique incarné, à la fois réflexif et en prise avec la vie de terrain (« au lit du patient »), propre à nourrir la réflexion. Un tel organe se veut également une courroie de transmission des enjeux de la démocratie sanitaire et des droits des patients au sein de l'hôpital. Malgré les freins inhérents à toute structure de grande taille, la mise en place et la pérennité de notre CDE prouvent la viabilité d'une telle instance, et son utilité au service des patients et des professionnels. Les développements de la génomique, de l'intelligence artificielle ou encore du *big data* renforcent, s'il en était besoin, la nécessité d'un CDE fort dans le contexte de la cancérologie (*encadré 1*).

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Guerrier M. Hospital based ethics, current situation in France: between "Espaces" and committees. *J Med Ethics* 2006;32:503-6.
- [2] Recommandations sur les comités locaux. Rapport n° 13 du Comité Consultatif National d'Éthique. 7 novembre 1988.
- [3] Vernant JP. Rapport pour le troisième Plan Cancer; 2013, <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000560/index.shtml>.
- [4] Plan Cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France; 2014, <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019>.
- [5] Hospimedia. L'approche managériale participative du Pr Philippe Colombat au CHU de Tours est primée. 12 septembre 2016.
- [6] Vigouret-Viant L, Blot F, Dumont S, Leroy F, Colomba E, Hubert N, et al. Implementing "Supportive Collegial Meetings" (SCMs) for Cancer Inpatients. 10th World Research Congress of the EAPC. *Palliat Med Sage J* 2018;32(15):239 [Abstract number: P086].
- [7] Kant E. Fondation de la métaphysique des mœurs in *Métaphysique des mœurs, I*, Fondation, Introduction, trad. A. Renaut. Paris, France: Garnier-Flammarion; 199997.
- [8] Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. In: *Médecine & Sciences Humaines*. Paris: Les Belles Lettres; 1979.
- [9] You JJ, Fowler RA, Heyland DK. Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *CMAJ* 2014;186(6):425-32.
- [10] Fritz Z, Fuld JP. Development of the Universal Form of Treatment Options (UFTO) as an alternative to DNACPR orders: a cross-disciplinary approach. *J Eval Clin Practice* 2015;21(1):109-17.
- [11] Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18(9):e543-51.
- [12] Vigouret-Viant L, Blot F, Voisin-Saltiel S, Geraud ME, Ducreux M, Hubert N, et al. Implementing an Aid to Decision-making Form (ADF) for the stratification of care in cancer". 15th World Congress of European Association for Palliative Care (EAPC). *Palliative Care* 2017;31:68 [Madrid, Spain, Abstract number: P01-004].
- [13] Vigouret-Viant L, Legoupil C, Laurent C, Ducreux M, Laurent S, Benhamou E, et al. Apports d'une « Fiche d'Aide Décisionnelle » (FAD) à la gradation de soins en oncologie. *Palliat Med Sage J* 2019;33(15):240 [Abstract, in press].
- [14] Bioéthique : le CCNE appelle à mieux encadrer l'utilisation des « données massives » en santé. Avis n° 130 du Comité Consultatif National d'Éthique; 2019.
- [15] Illy M, Le Coz P, Mege JL. A hospital-based committee of moral philosophy to revive ethics. *Clin Infect Dis* 2017;65(S1):S55-7.
- [16] <https://trends.google.fr/trends/explore?date=all&geo=FR&q=%C3%A9thique>.
- [17] Habermas J. De l'éthique de la discussion (1991), trad. M. Hunyadi, Cerf, Paris, 1992.
- [18] Ricœur P. Soi-même comme un autre. Seuil, Paris; 1990.
- [19] Le Coz P. Petit traité de la décision médicale. Seuil, Paris; 2007.
- [20] Goldwasser F, Nisenbaum N, Vinant P, Balladur E, Dauchy S, Farota-Romejko I, et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques. *Bull Cancer* 2018;105(5):458-64.
- [21] Chardonnet F. Pour une éthique du témoignage infirmier. *Bull Infirm Cancer* 2018;18:169-72.