

Andreas U. Gerber, Antonio Bonfiglio

# Un traitement à tout prix

Compte-rendu de l'atelier 3 de la SFD Conference 2012 à Lausanne

**Au cours d'un atelier, les médecins de famille se sont penchés sur le thème des aides décisionnelles médico-éthiques dans la pratique médicale quotidienne. Il s'agit là d'un thème pour lequel il n'est pas uniquement question de «critères cliniques durs basés sur l'évidence». Vous apprendrez dans cet article comment vous pouvez vous y prendre sur le plan méthodologique.**

## Décider: un défi quotidien

Lors des consultations, nous sommes, souvent de manière inattendue, confrontés à des questions auxquelles il n'y a pas de réponse «évidente». Y a-t-il lieu d'initier des mesures diagnostiques et thérapeutiques onéreuses dans la situation spécifique du patient? Vont-elles dans son sens? Qui est le «donneur d'ordre» pour les patients qui ne sont pas aptes à décider? Existe-t-il une «bonne» décision? D'après quels critères et avec quelles méthodes pouvons-nous nous approcher de la «meilleure» décision possible et agir pertinemment dans l'intérêt du patient?

## Une situation de patient délicate

Le tableau est le suivant: femme, née en 1959, sourde-muette, aveugle et souffrant d'un handicap mental très sévère depuis la naissance, syndrome de Turner et anévrisme de l'aorte ascendante. Elle vit dans un foyer pour sourds-aveugles. A 50 ans, elle est victime d'un sepsis urinaire, qui est la première manifestation d'une glomérulonéphrite rapidement progressive nécessitant des dialyses. Sous hémodialyse, elle est victime de complications, avec deux crises convulsives tonico-cloniques consécutives à un trouble électrolytique lié à la dialyse. Actuellement, elle vit dans le foyer pour sourds-aveugles dans un état clinique stabilisé.

L'objectif de l'atelier est de comprendre la situation actuelle et d'élaborer de manière proactive, en équipe, un plan dans le cas où la patiente se trouverait à nouveau dans une situation potentiellement fatale nécessitant beaucoup de ressources. Cet objectif peut en principe uniquement être atteint s'il est clair pour toutes les personnes concernées et impliquées qu'il ne peut pas exister de meilleure solution universellement valable dans une situation aussi délicate. Il s'agit beaucoup plus de trouver la solution la «moins mauvaise», que tout le monde pourra plus ou moins assumer.

## La prise de décision médico-éthique

Pratiquement toute méthode de prise de décision éthique organisée se base sur une structure similaire, qui peut être divisée en trois principaux chapitres:

- Diagnostic du problème (suffisamment de temps, éventuellement avec un modérateur externe)
- Prise de décision
- Mise en œuvre de la décision et évaluation rétrospective

## Diagnostic du problème

*Définition d'un problème principal communément reconnu:* Dans le cas de notre patiente, le problème principal s'est révélé être le dilemme moral de savoir si, dans sa situation spécifique, il faut faire tout ce qui est possible sur le plan médical. Les participants à l'atelier se sont sentis obligés d'une part, de faire «le mieux» (encore à définir) pour la patiente et d'autre part, d'utiliser «correctement» les ressources vis-à-vis de la société.

*Identification, analyse et pondération des éléments pertinents pour la décision, avec une distinction claire des faits et des valeurs morales:* Il s'agit là de comprendre de la manière la plus exacte possible les éléments de décision qui se cachent derrière le dilemme, de les pondérer de manière transparente et de les catégoriser. Il n'est donc pas explicitement question de trouver immédiatement une solution acceptable au dilemme mentionné ci-dessus, mais beaucoup plus de comprendre le dilemme en tant que tel.

Pour les faits, la tâche est souvent relativement simple. Les faits correspondent à la réalité, que nous devons d'abord reconnaître en tant que telle et accepter et qui est valable pour toutes les personnes concernées et impliquées. Les faits pertinents pour la décision que les participants à l'atelier ont définis sont les suivants: l'état pathologique de la patiente décrite ci-dessus, son pronostic, ainsi que toutes les interventions thérapeutiques imaginables disponibles.

Pour les valeurs morales (à quoi les décideurs individuels attachent-ils particulièrement d'importance dans la situation présente?), le spectre est très vaste. En principe, il s'agit là de l'arrière-plan de la question, de ce qu'il faudrait ou ne faudrait pas faire malgré ce qui serait faisable sur le plan médical (dialyses, etc.). Nous devons garder à l'esprit que nos valeurs morales individuelles ont été forgées par notre éducation, par notre environnement social, culturel, religieux et spirituel, ainsi que par nos expériences individuelles et qu'il est impossible d'apporter la preuve du moralement «bon» ou «mauvais». Ainsi, le «devoir» basé sur des valeurs morales individuelles n'aura jamais une validité universelle, mais toujours uniquement individuelle.

## Prise de décision médico-éthique

Etant donné que pour les valeurs morales et le «devoir», il n'existe pas de mesure universellement valable du «bon» et du «mauvais», la qualité d'une décision complexe est déterminée par la reproductibilité de la décision et par la transparence du processus de prise de décision.

Ainsi, il convient de déterminer comment on pourrait décider avant de déterminer comment on devrait décider.

*Une vaste palette de variantes d'action envisageables s'avère bien plus utile pour le processus de prise de décision que les deux seules alternatives mutuellement exclusives qui «s'imposent». Dès lors, il faut, comme dans un brainstorming, apporter le plus d'idées possibles, même si elles sont irréalistes. Il faut penser à tout ce que l'on pourrait faire, même sans fondement à ce stade. Ensuite, les*

idées sont listées de manière hiérarchique dans un tableau. A la fin, la décision retenue est celle qui correspond le mieux à la vision collective de cette équipe spécifique.

### Réflexions finales d'un médecin de famille participant

La complexité de notre travail remet toujours davantage en question notre existence en tant que «combattant solitaire». Nous avons tendance à prendre des décisions en fonction de nos valeurs morales personnelles, qui nous pourrions facilement considérer comme universellement valables faute de dialogue. Faire la distinction entre les faits et les valeurs morales demande plus d'efforts qu'on ne pourrait le penser. C'est uniquement au cours de l'atelier que j'ai réellement pris conscience de cette distinction utile pour la prise de décision. Au quotidien, il n'est pas facile de trouver du temps pour une prise de décision éthique structurée. Ce travail n'est pas prévu dans le système TARMED, et encore moins les coûts engendrés par le recours à un modérateur externe. Dans les situations extrêmes, nous prendrons toutefois ce temps nécessaire, ce qui nous fera certainement gagner une qualité et une satisfaction inestimables. Pour les situations plus «banales», le dialogue avec des collègues au sein du cercle de qualité est suffisant. Les méthodes pour parvenir à une prise de décision médico-

éthique structurée peuvent néanmoins constituer un thème intéressant pour les cercles de qualité. Depuis quelques années, elles font partie du cursus des études de médecine. Il s'agit là sans aucun doute d'un grand pas en avant.

La version originale longue de cet article (ELPS) est publiée sur le site web de PrimaryCare:  
[www.primary-care.ch](http://www.primary-care.ch) > Pour les lecteurs > Archives > No 09/2013

---

Correspondance:  
Dr Antonio Bonfiglio  
Membre du comité de pilotage et trésorier de  
l'initiative «Oui à la médecine de famille»  
Heuackerstrasse 3  
8035 Langnau am Albis  
[bonfiglio\[at\]bluewin.ch](mailto:bonfiglio[at]bluewin.ch)