

# Faire face à un cas de conscience

L'Unité d'éthique clinique propose une aide à la décision lorsque des conflits de valeurs sont à l'œuvre et compliquent les prises en charge.

Effectuer un geste chirurgical radical sur un enfant pour le prémunir d'une maladie grave et assumer que ce geste aura de lourdes conséquences sur sa vie adulte future. Voici, en résumé, la situation dans laquelle s'est retrouvée l'été dernier une équipe de pédiatrie et la médecin cadre Kanetee Busiah. « L'opération que nous préconisons constituait à la fois une atteinte à l'intégrité du corps de l'enfant et l'assurance de le préserver du développement d'une tumeur qui engagerait son pronostic vital. Nous pouvions attendre un peu, mais pas trop, pas assez en tout cas pour que l'enfant soit en âge de décider pour lui-même. Les parents étaient dans l'inquiétude: faisaient-ils vraiment ce qu'il y avait de mieux pour leur enfant? De notre côté, nous pensions être dans le juste, mais nous ne voulions pas rester campés sur nos certitudes. »

Contactée, l'Unité d'éthique clinique rencontre l'équipe et la famille et produit un rapport de délibération éthique qui sera joint au dossier médical. « Notre travail consiste à construire avec les équipes soignantes un argumentaire éthique qui soutienne l'orientation du projet de soin dans le meilleur intérêt du patient, détaille Marion Fischer, éthicienne. Nous venons distinguer chaque problème et chaque zone d'ombre, pour que les professionnels, les patients ou leurs proches puissent passer d'une intuition, d'un sentiment ou d'une opinion, à une prise de décision éclairée. Il faut toujours reconnaître

les zones de doute. Dire « je suis face à un cas de conscience » est une preuve de lucidité, pas de faiblesse. Au final, il s'agit de pouvoir expliquer au nom de quel principe nous donnons telle ou telle réponse à un patient. »

Pour Kanetee Busiah et ses collègues, l'expérience a été concluante. « Les deux personnes de l'Unité d'éthique qui nous ont assistés ont été super pros. Les parents ont eu un temps de parole et de réflexion qui allait leur permettre plus tard d'être en mesure d'expliquer leur décision à leur enfant. De notre côté, nous avions besoin d'une confirmation que nous étions sur le bon chemin et que nous avions fait les choses comme il le fallait. Nous voulions nous assurer que notre décision médicale était juste également sur le plan éthique et, au fond, ne pas porter seuls une décision lourde de conséquences. »

## Un cadre juridique et des zones grises

Éviter toute décision arbitraire, c'est le souci permanent de Nicolas Vulliemoz, responsable de la Médecine de la fertilité et endocrinologie gynécologique. « La législation qui encadre la procréation médicalement assistée en Suisse pose un cadre juridique à notre activité qui se base sur le bien-être de l'enfant, ses parents devant être à même de l'élever jusqu'à sa majorité. Qui sommes-nous, cependant, pour juger de la capacité d'un couple à élever un enfant? Si

**UNITÉ OU COMMISSION D'ÉTHIQUE:  
QUI FAIT QUOI ?**

• **L'Unité d'éthique clinique** est à votre disposition pour toute situation particulière et individuelle, relevant d'un cas de conflit de valeurs, de détresse morale, d'incertitude quant au bien du patient, ou d'un désaccord se basant sur des raisons morales.

• **L'Unité d'éthique clinique** organise régulièrement des formations à l'intention des professionnels, à la demande ou de façon régulière.

• **La Commission d'éthique clinique** est à votre disposition pour toute situation relevant d'une question éthique d'ordre général et demandant une position de l'institution.

• **La Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain** est à disposition des chercheurs pour toutes les questions éthiques liées à la recherche.

nous disposons de critères objectifs, de nombreuses zones grises demeurent. De même, la nouvelle loi sur le diagnostic préimplantatoire qui permet la sélection des embryons nous pose beaucoup de nouvelles questions dans son application clinique. Par exemple, la notion de maladie grave est tout sauf claire.»

Depuis sa création, l'unité de fertilité travaille avec les éthiciens et les juristes des Affaires juridiques, au sein d'un colloque dédié qui se réunit tous les mois. «L'éthique préventive est le modèle idéal, constate le Prof. Ralf Jox, responsable de l'Unité d'éthique clinique. Intervenir avant qu'une problématique ne se développe permet en général d'éviter des conflits et que des situations dégèrent.»

Sébastien Kissling, médecin cadre en néphrologie, en a fait l'expérience. «Déjà sous traitement d'hémodialyse, une patiente a subi un arrêt cardiaque qui l'a menée en soins intensifs, où elle a été réanimée et s'est vue poser une assistance cardiaque par pompe.

**«Dire 'je suis face à un cas de conscience' est une preuve de lucidité, pas de faiblesse.»**

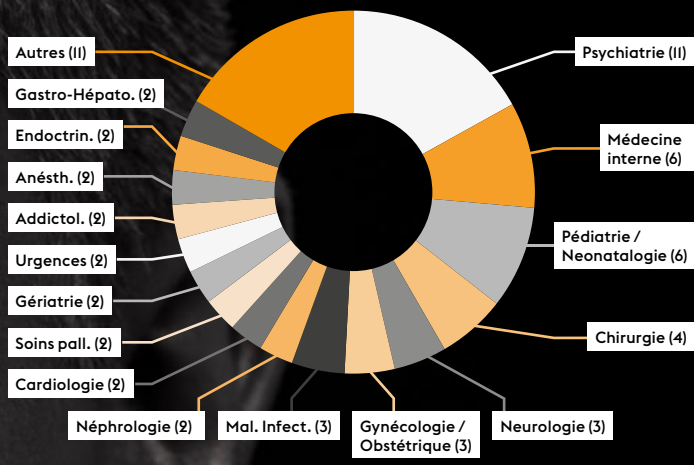
**Marion Fischer,**  
éthicienne

En raison de l'urgence de la prise en charge, elle n'a pas pu se positionner face à ces traitements. S'ils lui sauvaient la vie, ils allaient aussi la rendre encore plus dépendante de soins, qu'elle supportait de moins en moins. En dialyse, elle nous disait souhaiter mourir.» Cependant, la patiente souffrait d'une dépression. Etait-elle dès lors en train d'exprimer sa volonté ou un symptôme? «La famille s'appuyait sur le diagnostic de dépression pour aller à l'encontre de la volonté exprimée par leur proche. L'équipe de psychiatrie émettait elle un pronostic défavorable quant au potentiel d'amélioration de cette dépression. Nous étions dans une impasse», reconnaît Sébastien Kissling. Alors que la communication se complique au fur et à mesure que l'état de santé de la patiente se dégrade, l'intervention de l'Unité d'éthique vient débloquer et apaiser la situation. «Leur aide a été précieuse. Aussi, leur regard est venu quittancer la souffrance et la difficulté dans laquelle nous, professionnels, nous nous trouvions.»



### CONSULTATIONS DE L'UNITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Entre 2017 et 2019, 63 demandes ont été adressées à l'unité d'éthique clinique, selon la répartition suivante:



Les avancées de la médecine, y compris dans le domaine de l'intelligence artificielle et de la robotique, nous posent de nouvelles questions, ajoute le Prof. Ralf Jox. «Quand nous développons un médicament si cher qu'il faille tirer au sort les patients qui pourraient en bénéficier. Quand nous opérons sans bouger les mains et à distance, qui peut dire où s'arrête la responsabilité du chirurgien et où commence celle du fabricant de la machine? Cette actualité demande qu'un cadre et des limites soient posées. C'est ce à quoi sert l'éthique.» RP

### DATES-CLÉS : DE LA FORMATION À LA CONSULTATION

- 1997**  
Le CHUV engage, au sein de son service de la formation continue, le philosophe et éthicien clinique Carlo Foppa.
- 2007**  
Création de l'Unité d'éthique clinique du CHUV, sous la responsabilité du Prof. Lazare Benaroyo.
- 2019**  
Le Prof. Ralf Jox, co-directeur de la chaire de soins palliatifs gériatriques, succède à la Prof. Samia Hurst à la tête de l'unité, qui se compose actuellement de trois personnes, outre le Prof. Jox: Marion Fischer, infirmière, pédagogue et éthicienne, et PD Anne Dalle Ave, interniste, intensiviste et éthicienne.

#### Contact

**EMAIL:** [ethique@chuv.ch](mailto:ethique@chuv.ch)

**TÉLÉPHONE:** 021 314 60 85

**TRIBU:** Soins et médecine

➔ Prise en charge

➔ Éthique clinique