

De la délibération collégiale à la décision partagée : enjeux éthiques en hématologie

From collegial deliberation to shared decision: ethical issues in hematology

Bauchetet Chantal, Beussant Yvan, Bordessoule Dominique, Ceccaldi Joel, Fiat Eric, Jaulmes Dominique, Malak Sandra, Moreau Stéphane, Polomeni Alice, Rochant Henri, Villate Alban, Zittoun Robert

<hrochant@noos.fr>

Pensées philosophiques en avant-propos


Éric Fiat, Joël Ceccaldi

En un demi-siècle, l'on est passé du monde clos et stable d'une médecine hippocratique bimillénaire à un univers sanitaire contemporain en expansion où deux nébuleuses se font face : d'une part celle du malade et de ses proches familiaux, amicaux, associatifs voire communautaires, d'autre part celle du médecin référent flanqué d'une nuée croissante de professionnels du diagnostic, du traitement, de la gestion et plus globalement du soin. Véritable révolution copernicienne, le patient n'est plus le simple satellite du médecin, seul décideur légitime, au sein du « colloque singulier » cher à Georges Duhamel : les lois – non celles de la vie mais celles de la République –, ont installé, le 4 mars 2002, la personne malade au centre d'un processus décisionnel dont la complexité et la fréquence de mise en œuvre augmentent au *prorata* des avancées que la techno-science médicale oppose à des maladies jadis mortelles, et aujourd'hui devenues curables, ou du moins compatibles avec une vie dont la durée augmente, certes, mais jusqu'à quand et à quel prix ?

À la pointe de ce mouvement qui s'accélère, l'hématologie se doit d'ajuster ses pratiques. Pour mieux décider, non seulement au cas par cas, mais aussi de manière à ce que personne n'ait à pâtir d'une perte de chance à l'échelle du territoire, les professionnels de l'hématologie organisent des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) visant à proposer à chaque malade dont le dossier est présenté et discuté collégalement, le ou les meilleurs choix possibles au regard des données de l'*evidence-based medicine* disponibles. Sur cette base, et sur celle d'une connaissance et d'une prise en compte optimales des comorbidités, de l'histoire, de la culture, des préférences de la personne et de sa situation, le médecin référent partage la décision avec ladite personne. La décision vient ainsi ponctuer cette procédure faite d'échanges d'informations et de points de vue, et doit inaugurer la mise en œuvre pratique du protocole finalement choisi, objet d'une sorte de consentement mutuel préalable.

Hématologie

Tirés à part : H. Rochant



Tel est du moins l'horizon, la ligne qui doit diriger, l'idéal qui doit réguler les choix de l'hématologue. Il faut cependant remarquer que dans la vraie vie du soin au chevet des patients, grand est le décalage entre cet idéal régulateur et la réalité quotidienne, qui plombe la démarche prévue et embourbe les procédures imaginées par les experts. Loin de désespérer ou de démotiver, cet espace entre le prescrit et le réel, au cœur du métier de clinicien, entre la particularité d'une proposition RCP et la singularité d'une situation personnelle, reste à habiter, à la fois par l'ensemble des professionnels concernés, les proches et *d'abord par le malade lui-même, à condition qu'il le veuille et le puisse* ! Il n'est pas rare en effet que la personne décide de... laisser son médecin décider, lui déléguant en confiance une décision dont la loi l'a pourtant faite acteur principal. L'accueil de cette confiance n'est-il pas l'un des devoirs du médecin, qui doit pour en être digne faire preuve d'une conscience à la fois professionnelle et éthique ? Il ne s'agit donc pas tant d'obliger le malade à être acteur de la décision, que de lui en offrir la possibilité. Ouvrir une chambre d'écho à la bonne acoustique, un vide de bonne qualité où il puisse s'exprimer, est autre chose que de l'obliger à décider. Il ne faut pas oublier, en outre, les situations de plus en plus extrêmes et complexes où le malade n'est malheureusement plus en état d'exprimer sa volonté, et celles, pas si rares en hématologie, où l'urgence vitale fait passer le consentement après la nécessité thérapeutique, au moins provisoirement.

Nous y voilà : comment passer du savoir au faire, du rationnel au raisonnable, des souhaitables au préférable, du possible au réel et inversement, sachant qu'il faut désormais intégrer dans l'équation une multitude de paramètres hétérogènes et une multiplicité de points de vue aussi légitimes que divergents ? S'il valait mieux jadis s'abstenir

dans le doute, il convient maintenant de décider malgré et même avec l'incertitude inhérente aux situations rencontrées. Disons-le avec les mots d'Edgar Morin : « *Ce qui nous manque le plus, ce n'est pas la connaissance de ce que nous ignorons, mais l'aptitude à penser ce que nous savons.* » Et ne serait-ce que pour éviter les effets délétères de la fatigue et de l'oubli ou l'interférence des affects sur la qualité d'une décision reposant sur les épaules d'un seul, aussi brillant soit-il, n'est-ce pas *ensemble* qu'une telle pensée peut et doit s'élaborer ?

Montaigne disait que quand nos propres lumières sont insuffisantes pour éclairer quelque situation, il nous faut « limer notre cerveau contre celle d'autrui ». N'est-ce pas ce à quoi nous invitent les nouvelles dispositions de la décision médicale ? Certes, il y a toujours risque que ces dispositions – qui associent à la décision de l'hématologue d'autres hématologues, ainsi que d'autres médecins et d'autres soignants, tout aussi bien que les proches du malade et surtout que le malade lui-même – ne s'enlisent, ne s'embourbent dans la réalité quotidienne de la vie du clinicien. Il y a alors risque que toutes ces dispositions et ces nouvelles procédures, bien loin d'être l'origine de la décision, n'en soient que la ratification. Dans ce cas, la consultation des autres ne serait qu'une mascarade. Ce risque, cependant, peut et doit être surmonté : alors l'hématologue, sans rien sacrifier de son autonomie, se rendrait capable d'écouter d'autres voix que la sienne, spontanée. Cette écoute n'est certes pas sans risque. Il est beau, néanmoins, pour l'hématologue de courir ce risque : qu'y a-t-il de plus beau que de se rendre attentif à la singularité du cas d'un patient que sa maladie confronte à l'angoisse, à la souffrance et à la mort, en somme de ne pas le laisser seul avec sa souffrance, comme disait Levinas ?

Les réunions de concertation pluridisciplinaires en hématologie : quelle place pour la délibération ?

Sandra Malak

De la collégialité

Nul ne saurait se targuer d'un savoir absolu dans un domaine aussi précis soit-il. À plus forte raison, quand il s'agit de prendre une décision aussi complexe qu'un choix thérapeutique pour une personne donnée. La multiplicité des avis et des points de vue devrait alors nous aider à arriver au plus près de la décision la plus juste possible. Actuellement, dans le cadre de traitements aussi graves que ceux des pathologies

malignes, les décisions doivent être prises collégialement, dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP).

Selon R. Mornex : « La collégialité est nécessaire pour bénéficier du maximum de compétences, pour confronter les positions en face d'une décision à tonalité éthique et, parfois, pour partager les responsabilités, en multipliant les avis on peut arriver à des positions contradictoires. Lorsqu'il n'existe pas d'argument faisant autorité, l'avis décisif revient à celui auquel le malade s'est confié initialement. Il

s'agit là d'une conséquence concrète du contrat tacite liant le malade à son médecin qui assume ainsi sa responsabilité » [1]. Si le colloque singulier conserve toute sa légitimité, la notion de groupe paraît ici essentielle. « Cette approche avec ses interactions correctives est porteuse d'une contenance, d'une solidarité mais, également, d'une humilité nécessaire. » [2].

Cependant, si la pluridisciplinarité, l'échange et la disposition au questionnement sont nécessaires au débat, ils ne sont pas suffisants pour garantir une décision éthique. Pour arriver à une « éthique de la discussion » telle que l'avait imaginée Jürgen Habermas, basée sur un déroulement harmonieux des échanges, un certain nombre de préceptes ont été édictés.

Ils ne sont pas en eux-mêmes des impératifs, mais des objectifs vers lesquels tendre. Une première règle est énoncée comme suit par Habermas : « Chacun doit pouvoir exprimer ses points de vue, ses désirs et ses besoins » [3]. Respecter la parole d'autrui libre de s'exprimer, sans pression hiérarchique ou d'autorité, l'écoute, ne pas couper court à la discussion sont autant de préalables à la tenue même de cette discussion. Une autre règle consiste à s'astreindre à « problématiser toute affirmation quelle qu'elle soit » [3]. Ainsi, l'argument de l'évidence ne saurait être recevable, toute prise de position devra être argumentée autant que possible.

Les réunions de concertation pluridisciplinaires en cancérologie

Historique

De tout temps, les médecins se sont regroupés pour discuter des cas difficiles et complexes, partageant ainsi savoirs et compétences, mais également divergences. L'apparition de la cancérologie en tant que discipline a été d'emblée accompagnée par la mise en place de réunions de discussions thérapeutiques, telles que les comités promus par les centres de lutte contre le cancer. Cependant, la généralisation et la formalisation systématique des RCP sont plus récentes, et répondent à une demande des patients de bénéficier d'un avis pluridisciplinaire mais aussi de disposer d'une information plus complète et être impliqué dans les décisions [4]. Ceci a été inscrit dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients, puis dans le Plan cancer de 2003-2007 [5] et renforcé dans les deux Plans cancer qui ont suivi [6, 7]. Répondant à une définition et à des critères d'organisation et de traçabilité bien précis, la RCP est devenue exigible pour toute décision thérapeutique en cancérologie. Malgré cela, une évaluation récente estimait que seuls 80 % des patients traités pour un cancer avaient vu leur dossier examiné en RCP [7].

L'hématologie, une spécialité oncologique à part

La prise en charge des hémopathies malignes a connu ces dernières années des avancées majeures, avec des innovations thérapeutiques qui révolutionnent nombre de pathologies que les hématologues prennent en charge. Cependant, il existe plusieurs spécificités, propres à notre spécialité et à ces situations qui peuvent être source de tensions éthiques importantes.

- Une grande efficacité thérapeutique avec des potentialités de guérison, mais aussi des risques d'échappement, et donc des enjeux décisionnels cruciaux.
- Une forte iatrogénie liée à des thérapeutiques souvent lourdes et intensives, où le « prix à payer » est tel que l'espoir suscite difficilement la déception.
- Le grand nombre de pathologies prises en charge dans nos services (plusieurs centaines d'hémopathies), la majeure partie répondant aux critères de cancers rares [8].
- Dans ce contexte de rareté, le recours fréquent à la littérature et aux expertises nationales voire internationales.
- L'imprévisibilité et la rapidité des évolutions rendant particulièrement difficile toute anticipation.
- La perspective d'une curabilité à des stades très avancés et parfois même après plusieurs lignes de traitements.
- Une structuration de la recherche clinique en groupes coopérateurs particulièrement efficiente et reconnue au niveau international, avec une prééminence de la recherche académique.
- De nombreuses innovations thérapeutiques, avec la nécessité d'un suivi permanent des données actualisées de la science.
- Une culture biologicoscientifique parfois vécue comme contradictoire avec l'attention à la personne.
- Une discipline très hospitalière et universitaire, l'activité hospitalière privée étant tout à fait exceptionnelle.

Pour la première fois, le troisième Plan Cancer 2014-2019 aborde les spécificités liées à l'hématologie ; ce n'est cependant que pour traiter du point de vue organisationnel des greffes de cellules souches hématopoïétiques.

Ainsi, la curabilité et la rareté, principales caractéristiques de nombre d'hémopathies, sont reconnues comme des facteurs d'importantes difficultés décisionnelles et le recours à la RCP a alors un rôle majeur pour l'aide à la gestion de l'incertitude médicale [9].

Rôle des réunions de concertation pluridisciplinaires

Communication

L'exercice de la collégialité, impliquant tous les acteurs concernés, permet, par l'harmonisation des points de vue, d'arriver à la décision la plus juste possible. Le bénéfice du

consensus, permet un meilleur vécu de la décision par chacun, évite les incompréhensions et les tensions inhérentes à des situations délicates.

La RCP est le plus souvent perçue par les médecins comme un environnement favorable à la discussion, lieu de formulation de projets thérapeutiques optimaux. L'approche collective de la décision médicale accroît la légitimité de celle-ci, en réponse notamment aux incertitudes et aux complexités croissantes auxquelles sont confrontés les médecins. Le caractère dramatique de l'erreur médicale rend par ailleurs sans doute plus acceptable le recours aux avis de pairs lors de la prise de décision [9]. Ainsi une majorité de médecins estiment que la consultation d'annonce est facilitée quand la décision a été débattue en RCP [10].

Dans une étude portant sur plusieurs comités, un quart des décisions finales allaient à l'encontre de l'avis du médecin qui présentait le dossier [9]. Le consensus doit-il être systématiquement recherché et obtenu ? Visiblement, pas nécessairement. La présence de dissensus améliorerait la discussion dans diverses expérimentations psychologiques sur la prise de décision [11]. « Le silence du consensus est suspect et doit être craint car il gomme l'altérité. » [12]. Le risque serait celui d'un faux consensus de façade, où le dissensus existerait mais ne serait jamais exprimé ; cette situation pourrait plutôt indiquer un manque de communication ouverte qui aurait inévitablement un impact négatif sur le processus décisionnel. « *Le dissensus doit être pensé non pas comme le mal mais comme la structure même du débat.* » [13].

Impact sur la décision

Il apparaît que la RCP a un réel impact sur la décision thérapeutique avec de 2 à 52 % de propositions thérapeutiques modifiées suite à la discussion pluridisciplinaire. Quand cela était étudié, ces changements tendaient souvent vers une plus grande adhésion aux *guidelines* [14].

Il apparaît également que dans environ 10 % des cas, les RCP n'arrivent pas à émettre un avis ; les entraves les plus fréquemment citées sont le manque d'information sur la maladie (imagerie, bilan d'extension, anatomopathologie) ou les comorbidités. Même quand une proposition est formulée, celle-ci ne paraît pas appliquée dans 1 à 16 % des cas ; les raisons sont diverses, en particulier le choix du patient, la mise en évidence de données cliniques qui rendent la décision inappropriée, tel qu'un état général trop altéré, ou enfin une nouvelle évolution clinique changeant les données de la discussion [14].

Efficacité

Plusieurs études, menées dans différentes spécialités oncologiques hors hématologie, suggèrent une amélioration de la survie des patients dont le cas a été étudié en RCP [15,14]. Le fait même de discuter leur proposition thérapeutique entre plusieurs spécialistes est vécu très positivement par les

patients, qui y voient l'occasion de bénéficier d'une expertise maximale. Ainsi, dans une étude française, 80 % des patients percevaient l'avis de la RCP comme rassurant, sans que cela ne remette en cause la confiance qu'ils avaient dans leur médecin référent, la quasi-totalité (96 %) ayant une totale ou une grande confiance dans celui-ci. Il était ainsi affirmé que le médecin référent est celui qui est compétent pour le choix du traitement au-delà même de l'avis collégial et de leur propre participation au choix du traitement [10].

Formation

La RCP est reconnue comme un moment de formation privilégié, pour les juniors, mais également pour les médecins confirmés, avec une mise en commun des connaissances et un partage d'expérience. Cet aspect est institutionnellement valorisé à travers la validation de la démarche de formation continue.

La préparation du dossier en amont de la RCP, quand elle est possible, est souvent un moment essentiel d'approfondissement et de réappropriation des données du dossier médical.

De manière indirecte, ces réunions sont une incitation pour les médecins à se plonger dans la littérature scientifique et à se l'approprier, de manière à apparaître comme compétents aux yeux des autres participants [9].

L'enjeu institutionnel

Il y a clairement un objectif de traçabilité, de limitation des décisions inappropriées et de leur coût. Dans un contexte de standardisation des pratiques et de recours aux RCP ayant pour objectifs d'effacer les attitudes estimées inappropriées, les médecins qui s'en écarteraient pourraient être jugés par leurs pairs comme coupables « *d'erreurs normatives* » [9]. La montée de l'*evidence-based medicine* peut aboutir à la formalisation d'attitudes thérapeutiques et vise à fonder les pratiques sur les données de la science, il devient alors plus difficile pour un médecin seul d'invoquer le colloque singulier pour se soustraire ou résister au contrôle/conseil des pairs [16].

En France, aucune évaluation de l'impact qu'a eu cette mesure importante du premier plan cancer, qu'était la mise en œuvre des RCP, n'a été conduite à ce jour. Cependant, il s'agit d'un dispositif lourd, nécessitant d'importantes ressources médicales souvent difficiles à mobiliser. Son application systématique à tout patient sera susceptible de poser problème à l'avenir, compte tenu de l'évolution de l'incidence des cancers et de la diminution prévisible du nombre d'oncologues.

Processus décisionnel

À ce jour et à notre connaissance, il n'existe que très peu de données sur le déroulement des RCP en hématologie ;

les données françaises sont encore plus rares [17-20]. Les données les plus larges sont issues d'une étude anglaise réalisée en 2009, portant sur l'ensemble des RCP en cancérologie, où les hématologues répondant au questionnaire se distinguaient régulièrement (tableau 1 [17,18]). En l'absence d'une évaluation globale nationale du fonctionnement des RCP d'hématologie, un certain nombre


d'éléments ne peuvent être issus que des expériences locales et partagées.

Qui discute ?

Les textes détaillant le mode de fonctionnement des RCP en France insistent sur la participation de trois médecins de spécialités différentes avec au minimum un chirurgien,

Tableau 1. NHS national Survey [18]

Statements with differences	Agreement by tumour type (%)							
	Br	CR	Lun	Gyn	H&N	UGI	Uro	Hem
The team								
Leadership								
The same individual should chair the MDT meeting on a regular basis	74	82	89	80	92	87	80	72
Team working and culture								
A good MDT can save you time elsewhere in the period between meetings	94	88	92	93	94	91	91	74
Meeting organization and logistics								
Preparation before MDT meetings								
All MDT COTe members need to do some preparation before the meeting	83	77	83	80	87	81	74	90
Case summaries should be circulated before the meeting	50	50	54	69	77	67	58	65
Late additions to the agenda should not be allowed unless clinically urgent	74	61	63	76	74	77	82	78
Organisation/administration during MDT meetings								
What is the maximum length of time an MDT should last? (minutes)	105	75	75	105	75	90	105	105
What is the optimum number of cases your MDT can discuss during a single meeting?	30	20	20	20	<15	20	20	20
Patient-centred clinical decision making								
Patient-centred care								
A patient's case should not be discussed unless someone is present who has been involved in assessing the patient	65	68	71	57	82	53	64	83
Clinical decision-making process								
MDT discussion results in improved timeliness of tests/treatments	87	88	88	86	90	88	84	58
MDT discussion results in improved patient choice	76	66	70	65	74	65	71	41
MDT discussion results in improved patient involvement in decisions	73	59	57	57	71	65	59	34
MDT discussion results in Increase in proportion of patients staged	71	78	93	88	95	78	64	53
MDT discussion results in improved survival rates at appropriate intervals	87	84	78	81	90	78	76	58
Specialist palliative care representation is essential at every MDT meeting	20	53	69	45	63	67	30	21
Specialist palliative care attendance is not needed if there are referral mechanisms	94	69	57	83	69	59	86	89
All patients with recurrence/progressive disease should be discussed by MDT	92	94	67	87	98	85	79	81
Oncologists should not make treatment decisions on patients with recurrence/progressive disease without MDT support	63	78	40	71	92	72	61	64



un radiothérapeute et un oncologue médical. Il est également attendu la participation d'un radiologue et d'un anatomopathologiste. Qu'en est-il du quorum en hématologie et de l'exigence de participation de médecins de trois spécialités différentes ?

Contrairement aux RCP pour cancers solides, en hématologie, les thérapeutes sont essentiellement les hématologues eux-mêmes : il ne sera fait appel au radiothérapeute que très ponctuellement, et encore plus rarement au chirurgien. Nous pourrions tout à fait bénéficier de l'expertise des radiologues et des anatomopathologistes pour l'interprétation des dossiers, mais nous bénéficierons également de la présence d'autres spécialistes tels que nucléaristes, cytologistes, cytogénéticiens, molécularistes, etc. Pourtant, ces confrères, bien qu'essentiels à la compréhension de la complexité des dossiers, ne participeront pas de la même façon à la discussion thérapeutique qu'un chirurgien, un radiothérapeute ou un oncologue médical autour d'un cancer du sein. S'agit-il alors d'une pluridisciplinarité de façade, la discussion thérapeutique n'ayant lieu au final qu'entre hématologues ?

D'autres intervenants peuvent parfois, selon les habitudes locales, prendre part à la discussion : gériatres, spécialistes des soins de support ou des soins palliatifs, pharmaciens, réanimateurs, spécialistes d'organes, généralistes, infirmiers coordonnateurs ou référents...

Quelle forme de réunion de concertation pluridisciplinaire ?

À notre connaissance, une grande variété de RCP existe en hématologie, aussi bien dans les thématiques (généralistes, lymphoïdes, myéloïdes, greffes, de recours dans certaines pathologies) que dans les formes (locales, interhospitalières, nationales par téléconférence, vidéoconférence, web-conférence, exclusivement par mail...).

Il est difficile de savoir si tous les patients pris en charge dans les services d'hématologie sont bien présentés ou enregistrés en RCP. Est-ce le cas pour les thrombocytémies essentielles en abstention thérapeutique, les leucémies lymphoïdes chroniques de stade A, les gammopathies monoclonales de signification indéterminée, les difficultés diagnostiques, les cas difficiles en hématologie bénigne ?

Contenu de la discussion

Il est démontré que les discussions portent essentiellement sur les éléments apportés à la connaissance des membres de la RCP ; or, les informations partagées portent essentiellement sur la maladie, et non sur les caractéristiques propres des patients. « *Paradoxalement, l'implication d'humanité est encore trop souvent crainte par le soignant, comme si elle signalait un danger d'invasion affectif, de contamination possible de la misère humaine.* » [12] Les éléments spécifiques à une personne

donnée – tels que comorbidités, données psychosociales ou préférences personnelles – ne sont évoqués, quand ils le sont, que dans une bien moindre mesure [21, 19]. Pourtant, la non-prise en compte de ces paramètres est la première cause d'échec du processus décisionnel amenant à l'émission d'une proposition thérapeutique inadaptée à la situation du patient et donc non mise en œuvre

Par ailleurs, dans notre spécialité essentiellement universitaire, il est attendu que la hiérarchie hospitalière tienne une place particulièrement importante dans la discussion et l'option thérapeutique retenue. Cette discussion devrait pouvoir se tenir dans un contexte de respect mutuel, d'absence de jugement voire de bienveillance. En pratique, il n'est pas rare que le moment de la RCP soit un temps de tensions exacerbées avec une mise en exergue des rivalités. Le recours à la collégialité ne place en aucun cas les différents intervenants sur un pied d'égalité. En plus des éléments scientifiques issus de la littérature médicale, les arguments d'autorité, les relations d'influence, le partage d'expérience, l'expertise reconnue et la façon de les amener vont être des éléments déterminants du processus.

Une autre caractéristique importante de l'hématologie est la variété des maladies traitées. Ainsi, il existe souvent une répartition des compétences entre les médecins d'une même RCP, en fonction des expertises plus ou moins marquées par pathologie et en fonction des disponibilités des uns et des autres pour se rendre aux réunions des groupes coopérateurs et suivre l'actualité médicale. Les autres hématologues participeront à la discussion mais reconnaîtront souvent une compétence particulière à l'expert de la pathologie. En dehors même des RCP de recours, la variété des pathologies est telle qu'il est fréquent que soit fait appel à tel expert reconnu au niveau national, voire international, sur une pathologie donnée (e.g., A. Jaccard pour l'amylose). Cependant, quel statut donner alors à cet avis demandé par le médecin référent ? Quelle responsabilité attribuer à celui qui donne l'avis ? Avis qui sera pourtant présenté en RCP, fera argument d'autorité et sera le plus souvent retenu ?

Enfin, bien que cela ne soit probablement pas spécifique à l'hématologie, il semble difficile de ne pas tenir compte des enjeux institutionnels qui influent plus ou moins ouvertement sur la discussion thérapeutique : indisponibilité de lits d'hospitalisation faisant pencher la balance vers l'azacitidine plutôt que la chimiothérapie intensive dans une leucémie aiguë myéloblastique du sujet âgé, difficultés d'accès à telle molécule qui fera privilégier telle autre, volonté de développer la greffe et élargissement des indications, etc. Ainsi, la RCP est le lieu privilégié de repérage des possibilités d'inclusion dans un essai clinique. La capacité d'inclusion et la participation à la recherche clinique sont souvent un enjeu institutionnel important pour les services. Quand un essai est disponible, l'inclusion est-elle

questionnée comme étant la meilleure option thérapeutique ou s'impose-t-elle ? Le risque serait alors une instrumentalisation de la personne malade, au profit du système de production de la connaissance scientifique.

Quelle place pour les patients ?

Il est attendu que le consentement des patients soit donné avant que leur dossier ne soit présenté en RCP ; la réalité de cette pratique reste à évaluer.

Comme nous l'avons vu plus haut, la présentation des spécificités de la personne malade dont le dossier est discuté est essentielle à la pertinence de la proposition thérapeutique qui sera formulée. Qui serait donc le plus à même de représenter les intérêts du patient ? Pour certains et l'expérience en a été faite, il s'agirait du patient lui-même, premier concerné par la décision et détenteur d'un savoir unique sur son vécu et ses attentes. Ces expériences n'ont cependant pas été étendues, notamment du fait des difficultés d'organisation, d'un stress important pour les patients et d'une possible entrave à la discussion des soignants.

Dans une autre étude, il a été demandé aux patients ce qu'ils considéraient comme des éléments importants à discuter. Ils ont reconnu l'importance des éléments qui les caractérisaient, et sans vouloir être présents pendant la discussion, ils comptaient sur les soignants pour représenter leur point de vue. La personne la plus fréquemment citée comme à même de les représenter était l'infirmier clinicien spécialiste (cette fonction très développée aux Royaume-Uni a un rôle clé dans la prise en charge des personnes suivies pour un cancer), tandis qu'ils n'estimaient pas particulièrement pertinente la présence de leur médecin généraliste. Dans tous les cas, il leur paraissait impensable que leur dossier puisse être discuté et une décision prise sans qu'un soignant les ayant rencontrés en personne ne soit présent [22].

Sur le plan du partage de la décision, tous les patients attendaient du médecin référent qu'il se positionne clairement sur le choix du traitement, et la majorité d'entre eux souhaitaient être associés à la décision thérapeutique. Seuls 10 % ne le souhaitaient pas [10].

Une question importante est également celle de la responsabilité. On pourrait craindre la dissociation entre, d'une part, un comité qui émet un avis contraire à celui du médecin référent, et, d'autre part, ce même médecin référent se trouvant alors en situation de présenter au patient une proposition qui n'avait pas sa préférence. Cette situation pourrait aboutir à une forme de fragmentation du processus décisionnel où le sentiment de responsabilité se dissoudrait. De façon caricaturale, on pourrait imaginer des décideurs, désinvestis de la réalité du patient, prenant une décision désincarnée, et d'autre part un médecin appliquant la décision sans états d'âme puisque celle-ci aurait

été prise par un comité expert. Le risque serait alors immense d'une déshumanisation des pratiques au détriment des intérêts de la personne malade, oubliant le bien premier du patient, pour potentiellement nous perdre dans la « banalité du mal » telle que pensée par Hannah Arendt. En pratique, il ne doit faire aucun doute que c'est le rôle et la responsabilité de l'hématologue référent de faire la recommandation thérapeutique qui lui paraît la plus pertinente, en argumentant une éventuelle divergence avec la RCP, de partager cette proposition avec la personne concernée et de mettre en œuvre le traitement.

Les possibilités d'amélioration des réunions de concertation pluridisciplinaires

Actuellement, de nombreuses pistes sont en cours d'exploration, de façon à réfléchir aux différents aspects qui permettraient d'améliorer les RCP [21].

La capacité à travailler en équipe de manière efficiente est soulignée comme étant cruciale et reposerait essentiellement sur des compétences non nécessairement médicales, telles que le leadership, une culture de communication au sein de l'équipe, l'implication, une communauté d'objectifs, la reconnaissance et le respect mutuels.

Un support institutionnel paraît également indispensable, aussi bien sur le plan logistique, avec la mise à disposition de moyens tels que des lieux, du matériel et un secrétariat, mais avec également une reconnaissance du temps dédié à la RCP, comprenant des moments de discussion suffisants, ainsi que les périodes de préparation et de mise en œuvre. Une meilleure prise en compte des enjeux propres à chaque patient devrait permettre une application plus efficace des propositions thérapeutiques, et, pour ce faire, il paraît indispensable que des personnes ayant pu évaluer cliniquement le patient soient présentes. L'implication de soignants non médecins serait également un complément essentiel.

Conclusion

La RCP, au-delà et malgré l'obligation qu'elle représente, est de façon indéniable un atout pour la prise en charge du patient. Cependant, il paraît également indispensable que nous repensions et redonnions toute leur place aux enjeux propres à la personne malade elle-même, tels que les comorbidités, les données psychosociales et les préférences individuelles.

En sus des éléments médicotechniques, reflets des progrès de la science, le véritable enjeu serait la création d'une réelle culture de communication autour d'objectifs communs qui prendraient plus en compte l'humain en s'ouvrant à tous les niveaux, y compris celui de la hiérarchie hospitalière et de la chaîne du soin, en acceptant les divergences.

En tant que médecin, il ne fait aucun doute qu'une valorisation institutionnelle du temps dédié à la préparation de dossiers complexes et à leur discussion serait une reconnaissance de l'enjeu de la prise de décision.

Malgré l'importance que revêt cette RCP au quotidien dans la vie de nos services et dans le parcours de soin de nos patients, beaucoup d'inconnues subsistent sur ses véritables modalités de fonctionnement dans notre spécialité où elle semble revêtir des caractéristiques propres. Ainsi, il nous apparaît souhaitable de mener une étude nationale sur les spécificités des RCP en hématologie, de façon à mieux en comprendre les enjeux et à faire valoir ses particularités au niveau de nos institutions.

Conflits d'intérêts : Aucun. ■

Références

1. Mornex R. La décision en médecine. *La Lettre de l'Espace éthique AP-HP* 2001.
2. Vinant P. L'annonce pronostique en fin de vie. Editorial, *Espace Éthique* 2008.
3. Habermas J. *Morale et communication*. Paris: Flammarion (coll. Champs), 1986.
4. Les Malades prennent la parole. Le Livre Blanc des premiers états généraux des malades du cancer. Ligue nationale contre le cancer, 1999.
5. Plan Cancer 2003-2007. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.
6. Plan Cancer 2009-2013. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.
7. Plan Cancer 2014-2019. Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer.
8. INCa. Cancers rares de l'adulte. Organisation en centres experts. 2012.
9. Castel P. La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie. *Sci Soc Sante* 2008; 26: 9.
10. Orgerie MB, Duchange N, Pelicier N, et al. La réunion de concertation pluridisciplinaire en cancérologie ne modifie pas la relation entre le médecin et son patient. *Presse Med* 2011; 41: e87-94.
11. Lamb BW, Taylor C, Lamb JN, et al. Facilitators and barriers to teamworking and patient centeredness in multidisciplinary cancer teams : findings of a national study. *Ann Surg Oncol* 2013; 20: 1408-16.
12. Pacific C. Éthique du dissensus ? Thèse en Philosophie Université Paris-Est, 2008.
13. Ricoeur P. Juger autrement la mal gouvernance. *Le Monde des Débats* 1999.
14. Lamb BW, Brown KF, Nagpal K, Vincent C, Green JS, Sevdalis N. Quality of care management decisions by multidisciplinary cancer teams: a systematic review. *Ann Surg Oncol* 2011; 18: 2116-25.
15. Hong NJ, Wright FC, Gagliardi AR, Paszat LF. Examining the potential relationship between multidisciplinary cancer care and patient survival: an international literature review. *J Surg Oncol* 2010; 102:125-34.
16. Azria E () Le soignant et la standardisation des pratiques médicales. *Laennec* 2013; 61:32.
17. NHS (2009) National Survey. http://www.ncin.org.uk/cancer_type_and_topic_specific_work/multidisciplinary_teams/mdt_development
18. Lamb BW, Sevdalis N, Taylor C, Vincent C, Green JS. Multidisciplinary team working across different tumour types : analysis of a national survey. *Ann Oncol* 2012; 23: 1293-300.
19. Le Devinah A. Réunion de concertation pluridisciplinaire : comment décider d'une chimiothérapie à visée palliative ? *Santé Publique* 2013; 25: 129.
20. Borel C. Etude de la qualité des RCP lymphomes dans le réseau d'hématologie de Midi-Pyrénées. 3^e congrès national des réseaux de cancérologie, Toulouse, 2012.
21. Lamb BW, Green JS, Benn J, Brown KF, Vincent CA, Sevdalis N. Improving decision making in multidisciplinary tumor boards : prospective longitudinal evaluation of a multicomponent intervention for 1,421 patients. *J Am Coll Surg* 2013; 217: 412-20.
22. Lamb BW, Jalil RT, Shah S, et al. Cancer patients' perspectives on multidisciplinary team working : an exploratory focus group study. *Urol Nurs* 2014; 34: 83-91.

Place du patient et de son entourage dans la décision : la décision partagée, réalité ou chimère ?

Stéphane Moreau

L'évolution de la relation médecin-malade se serait profondément modifiée ces dernières années avec une revendication légitime et la reconnaissance pour les usagers du système de santé d'être acteurs dans leur prise en charge [1]. D'une attitude considérée comme paternaliste, mettant en exergue l'asymétrie entre la personne malade et son médecin, où tout pouvait laisser penser que le soin s'imposait à partir d'une volonté médicale empreinte d'une connaissance unilatérale, nous serions passés à un projet de soins qui, non seulement devrait être consenti, mais où la personne malade aurait une place centrale dans le choix des orientations thérapeutiques qui lui seront proposées, laissant supposer un rééquilibrage des enjeux « de pouvoir » face à ce qui pouvait être antérieurement perçu comme une toute-puissance médicale [2]. Selon F. Worms,

« il n'y a pas de soin sans une faiblesse qui appelle de l'aide, mais qui peut devenir une soumission, et une capacité qui permet le secours mais qui peut devenir le pouvoir, et donc aussi un abus de pouvoir. » [3] Aujourd'hui, la participation de la personne malade à ses choix en matière de santé ne saurait être remise en cause sur le plan juridique et déontologique, et au nom d'une éthique de soin basée sur le respect de la personne vulnérable, car comme le soulignait le Pr Aubry en 2013, « *tomber malade, c'est de facto devenir vulnérable.* » [4] Pour le philosophe P. Barrier, « même sans aller nécessairement jusqu'à la perte effective d'autonomie qui caractérise les grandes maladies et la fin de vie, l'autonomie de la personne malade est entamée par la crise normative qu'elle traverse ou dans laquelle elle va s'installer de manière

pérenne lorsqu'il s'agit de maladie chronique. » [5]. De cette évidence qui aujourd'hui prévaut, il y a lieu de nous interroger, d'une part sur les défis qui restent à relever en hématologie pour que le partage de la décision aille au-delà d'une adhésion aux soins, et d'autre part sur l'impact que la codécision pourrait inconsciemment faire peser sur la personne malade et les soignants dans une dynamique positive de reconnaissance de l'autonomie de l'autre face à la maladie.

Dans le cadre des hémopathies malignes, est-il envisageable d'évoquer la possibilité d'une codécision face à l'urgence, face à un diagnostic grave où souvent le pronostic vital peut-être mis en jeu, parfois à court terme ?

Décision partagée et urgence thérapeutique de l'hémopathie


Une première notion paraît nécessaire à distinguer. Le consentement aux soins, toujours recherché et qui ne peut légalement faire défaut sauf cas particulier, ne peut être considéré comme synonyme d'une décision partagée entre la personne malade et son hématologue. Prenons l'exemple d'un patient pris en charge dans l'urgence d'un diagnostic de leucémie aiguë promyélocytaire avec tableau de coagulation intravasculaire disséminée où la menace vitale est immédiate. Dans l'hypothèse où l'information lui aura été délivrée avec mise en perspective du diagnostic, au regard des thérapeutiques potentielles, de leurs effets secondaires mais aussi des espoirs qu'elles peuvent susciter, ce patient aura-t-il l'opportunité de décider avec son hématologue des alternatives thérapeutiques ou sera-t-il dans l'obligation d'un consentement, qui dans le cas présent lui sera bien souvent bénéfique ? Est-il possible, dans ces situations d'urgence gravissimes comme c'est souvent le cas en hématologie, où le pronostic est engagé, de choisir entre des projets de soins radicalement différents, avec, d'un côté, la vie espérée, et de l'autre une mort assurée ? Est-on dans la décision partagée ou dans une décision incontestablement forcée par une situation médicale où les marges de manœuvre de la personne sont *in fine* limitées ? Malgré une information claire, loyale et adaptée, telle que la loi et la déontologie l'envisagent, et quand bien même il existe de la part du médecin une réelle volonté d'impliquer la personne malade dans les choix concernant sa santé et son devenir, la décision peut-elle être réellement partagée ou inévitablement subie pour la personne malade ? Dans le cas présent, ce n'est pas l'asymétrie classique, personne malade/soignant, qui est mise en jeu, mais bien l'asymétrie que la maladie grave et immédiatement menaçante pour sa vie impose à la personne malade ne lui permettant que peu d'être au cœur de la décision. Il faut rappeler à ce propos que la loi, dans

cette situation d'urgence, permet au médecin une prise de décision au-delà de l'information du patient.

Décision partagée à l'épreuve de la méconnaissance et de la complexité des hémopathies

Au-delà de la gravité de l'hémopathie et de ses conséquences immédiates qui mettent en difficulté la capacité de la personne malade de décider avec son référent médical, l'hématologie a la particularité d'être une spécialité souvent méconnue du grand public. Globalement, hormis le diagnostic de leucémie souvent envisagé au travers d'une image souvent morbide, les autres pathologies hématologiques sont peu médiatisées et souvent ignorées. Est-il possible de décider avec son hématologue d'une stratégie thérapeutique sur une maladie dont les seules représentations tiennent à l'information faite en consultation, reprises lors du dispositif d'annonce souvent dans un contexte d'angoisse, voire dans l'accès à une information virtuelle, validée ou non, sur Internet. L'information, incontestablement présente, les alternatives thérapeutiques généralement expliquées avec leurs avantages et leurs inconvénients, sont inévitablement et inconsciemment empreintes de la subjectivité du médecin. Quand bien même l'ignorance s'estompe au fur et à mesure que la personne se familiarise avec sa maladie, la décision ne reste-t-elle pas bien souvent dans les préconisations que l'hématologue proposera au terme de la réunion de concertation pluridisciplinaire ? Est-il possible de décider de façon réellement éclairée, malgré un accompagnement professionnel de qualité, dans un domaine où les compétences et où l'expérience personnelle de la personne malade sont non seulement dépassées mais passent pour moins déterminantes que les facteurs médicaux de la décision. Sommes-nous devant une décision partagée ou un consentement par défaut aux soins ? La maîtrise d'un sujet nous rend d'autant plus pertinent et enclin à se positionner. Qu'en sera-t-il pour la personne malade, face à une hémopathie dont elle ne contrôle ni les mécanismes, ni même les comportements permettant d'y faire face efficacement et dont les choix pourraient influencer son parcours de vie, sans qu'elle soit par ailleurs en capacité de penser que ces choix puissent être les meilleurs pour elle ?

Ainsi, face à telle hémopathie, il pourrait être proposé différentes alternatives thérapeutiques avec des risques, des implications et des résultats contrastants. Le patient alors informé, encadré par son hématologue, devrait choisir entre l'un et l'autre des termes de l'alternative. Le choix peut-il se faire par décision partagée ou par dépit, parce que le dilemme est insoluble face à la méconnaissance, parce que, quoi qu'il en soit, le *statu quo* n'est pas possible



et que pour avancer il faudra décider au-delà souvent du rationnel ? Nous pourrions évoquer la participation des patients aux protocoles de recherche clinique. Certes, en dehors de la recherche, il y a le traitement de référence. Mais, dans le protocole, le patient est susceptible de bénéficier d'une molécule ou d'une séquence thérapeutique dont on pourrait penser qu'elle puisse être une avancée pour la prise en charge de la pathologie. En dehors de la qualité de l'information, peut-on parler d'une décision conjointe où d'un choix cornélien qui peut parfois, sous l'illusion d'autonomie, mettre le patient dans le désarroi face à une décision impossible même lorsqu'elle est accompagnée.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, renforcée par la loi du 22 avril 2005 sur les droits de malades et à la fin vie, rappelle l'importance de la place de la personne malade dans les décisions qui la concernent, qu'elle soit en capacité ou non de s'exprimer. Pourtant ces mêmes dispositifs juridiques peuvent mettre en difficulté les décisions prises, pour des motifs variés – voire futiles pour certains –, par la personne malade. En effet, le fait que cette personne envisage une alternative de prise en charge autre que les préconisations médicales et *a fortiori* s'il semble exister une perte de chance, au nom de sa capacité à être acteur de sa prise en charge, oblige le médecin « à tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables » [6]. Ainsi peut-on s'interroger sur le poids d'une décision médicale qui, si elle ne peut s'imposer, tentera de s'ériger comme l'alternative à laquelle la personne malade ne devrait déroger sans en avoir mesuré toutes les implications, par une information d'une exhaustivité dérangeante. Sommes-nous alors dans le registre de la codécision, même si l'information doit se prévaloir d'objectivité ?

Au-delà des limites de la codécision liées à l'urgence et à la gravité des diagnostics, liées aux méconnaissances des hémopathies ou encore liées à une médecine dont les propositions thérapeutiques seront orientées, au-delà de la personne, vers l'efficacité, il faut s'interroger sur la volonté des personnes malades de s'inscrire dans un tel processus. Concernant les malades porteurs d'hémopathies, différentes études ont mis en avant une moindre proportion de ces personnes à vouloir participer aux décisions thérapeutiques qui pourtant les concernent, en comparaison avec les personnes porteuses de tumeurs solides. La complexité des pathologies hématologiques, tout comme la complexité des thérapeutiques, se révèlent être des éléments influençant l'absence de volonté d'investissement de ces patients dans le processus décisionnel [7]. Il a été démontré que d'autres éléments, comme l'âge ou le niveau socioculturel, sont des facteurs limitants [8]. Force est de reconnaître que l'implication de la personne porteuse d'hémopathie dans le processus décisionnel, au-delà des idéaux éthiques de revendication d'autonomie, ne va de soi ni pour les médecins, qui pourraient se sentir

dépossédés d'une légitimité décisionnelle, ni pour les personnes malades, dont l'implication dans la genèse de cette décision s'avère anxiogène [9].

Décision partagée entre opportunité et continuité dans le suivi de l'hémopathie

Si la codécision tend à se développer dans les pratiques quotidiennes, elle oblige les soignants à envisager l'information comme partie intégrante de la construction d'un partenariat de soin. Il serait alors licite d'entrevoir cette interface, quel que soit le stade de la prise en charge et quels que soient les perspectives et les objectifs de soins (curatif, palliatif dans une visée de prolongation de la vie ou palliatif dans une visée symptomatique exclusive). Qu'en est-il dans nos pratiques ? Se pose-t-on la question du R-CHOP ou du R-ACBVP en première ligne pour la prise en charge d'un patient en excellent état général porteur d'un lymphome B à grandes cellules ? Cette évidence thérapeutique permet-elle une ouverture à la codécision ? À l'inverse, ne cherche-t-on pas à davantage partager la décision à mesure que le contrôle de l'hémopathie devient précaire, à mesure que l'incertitude grandit et que l'état physique de la personne questionne ? Avec l'évolution de l'hémopathie, les lignes thérapeutiques se succèdent avec des espoirs thérapeutiques qui se limitent. Est-ce le risque d'une réponse aléatoire qui inciterait à partager une décision, comme pour ne pas imposer un énième traitement dont les conséquences pourraient être discutables ? Ne pourrait-on pas y voir également une difficile maîtrise de la responsabilité d'une thérapeutique qui pourrait ne pas donner les résultats escomptés ? Le partage de la décision permettrait non pas de soustraire les soignants de leur responsabilité mais incontestablement de la minimiser, au risque de majorer la responsabilité et la culpabilité de la personne malade dans un choix thérapeutique, incertain voire vain. La perspective d'une rédaction de directives anticipées pourrait non seulement être une piste de réflexion, un outil de dialogue, mais encore une ouverture pour aborder et réfléchir avec la personne malade de ses priorités et de ses préférences afin de construire un processus décisionnel respectueux de ses choix, que la personne soit consciente ou *a fortiori* qu'elle soit hors d'état de s'exprimer.

Par ailleurs, si la décision partagée peut interroger quant à sa pratique dans les différents temps d'évolution de l'hémopathie, elle peut tout autant questionner sa légitimité éthique à un moment donné de l'évolution d'une hémopathie. L'information médicale délivrée, sans cesse empreinte d'opportunités, peut orienter inconsciemment les bases de la décision vers telle ou telle option thérapeutique, sous couvert d'une légitimité scientifique ou d'une

concertation médicale excluant la subjectivité de la personne malade. Prenons l'exemple d'un patient âgé porteur d'une leucémie aiguë, non accessible à un traitement d'induction. En fonction de la faisabilité d'un traitement hypométhylant, de la présence d'un protocole thérapeutique accessible dans le centre, de la conviction d'un médecin ou d'une équipe, l'accent de l'information, et de fait la décision qui pourrait en découler, donnera lieu à des arguments circonstanciels, différents, parfois opposés mais tout aussi pertinents. Nous pourrions évoquer cet état de fait dans le contexte d'une potentielle allogreffe face à la présence ou non d'un donneur identifié. L'importance donnée à une telle thérapeutique ne sera-t-elle pas modulée selon les circonstances ? En fonction des opportunités, des possibilités ou de certaines limites parfois institutionnelles, voire administratives, la codécision peut voir sa légitimité rendue discutable.

Décision partagée : quelle place pour le proche ?

Au-delà de la place de personne porteuse d'une hémopathie, quelle est la place du proche, de la famille et de l'entourage dans le processus de décision, voire de codécision ? Même s'il semble que leur place soit en partie codifiée par la loi du 22 avril 2005 [10], dans le processus de collégialité en cas de limitation des soins lorsque la personne malade n'est pas en mesure d'exprimer son consentement, l'affaire largement médiatisée de Vincent Lambert en montre les limites. Qui est le proche ? Y a-t-il une hiérarchie au sein de ces proches ? La place d'une épouse, d'un enfant ou d'un parent est-elle singulièrement différente ? Quelle place leur accorder dans le processus décisionnel ? La loi insiste aujourd'hui, sous réserve d'une modification de son application, sur le fait que les proches n'ont pas une approche décisionnelle mais une approche consultative, laissant au médecin référent la responsabilité d'une décision qu'il assumera.

Pour autant, même si *de facto* le proche ne semble pas avoir d'implication directe dans le processus de codécision, sa place ne pourrait être niée. Prenons l'exemple du dispositif d'annonce, pour lequel les bonnes pratiques spécifient que la personne malade doit être accompagnée, si possible, d'un proche ou de sa personne de confiance lors des consultations. Il y a bien là un rôle de soutien. Mais derrière, n'y voit-on pas un rôle d'aide à la décision et, de façon insidieuse, d'une mise en responsabilité de ce proche dans le processus ? Certes, le proche n'aura pas la capacité à décider à la place de la personne malade, mais sa présence pourra se révéler, si ce n'est déterminante dans le processus décisionnel, en tout cas d'un poids non négligeable avec lequel le médecin devra composer.

Il faut s'interroger sur les dérives potentielles de la place du proche dans la codécision, particulièrement en cas de vulnérabilité de la personne malade. Par exemple, dans le cas du patient diminué par son hémopathie, parfois avec des troubles des fonctions supérieures plus ou moins marqués et avec un facteur de risque majeur représenté par le grand âge. La codécision pourrait insidieusement se priver de l'avis de la personne malade au profit d'un colloque singulier, non plus classique médecin/malade mais médecin/proche, sous couvert d'une normalité dérangeante. Si la codécision ne peut ignorer le proche dans le processus décisionnel, cette reconnaissance ne doit se faire ni au détriment, ni dans la négation de la personne malade, fût-elle fragilisée.

Si la codécision peut être génératrice d'interrogations et d'angoisse allant parfois à l'encontre des objectifs bénéfiques attendus, elle reste néanmoins une opportunité pour les malades atteints d'hémopathies malignes, permettant d'envisager une réelle implication dans l'appropriation de leur parcours thérapeutique et de leur histoire de vie. La décision partagée, parce qu'elle suscite une implication de la personne dans son projet de soins et au-delà dans son projet de vie, peut être le moyen d'obtenir non seulement une meilleure observance mais également une tolérance et une acceptabilité des effets secondaires améliorées. Enfin, si elle expose patients et médecins aux peurs suscitées par les discussions autour des limites (celles du savoir, de la maîtrise, de la vie...), elle peut rendre possible le cheminement de chacun face aux réalités qu'impose l'évolution de l'hémopathie, avec la capacité d'être au plus près de ce qu'il y a à vivre face à l'épreuve de la maladie grave, quelle que soit son issue.

Culturellement développée dans les pays anglo-saxons et ceux d'Europe du nord, favorisée par la Société française d'hématologie, avec la rédaction de documents d'information didactiques par hémopathie, la place du patient dans le processus décisionnel tend à se développer dans les pratiques quotidiennes. Néanmoins, cette réalité ne doit pas occulter, aux yeux des hématologues, non seulement sa légitimité, ses limites et, au-delà, ses difficultés, qu'une formation à la communication pourrait améliorer et perfectionner. Il ne faudrait par ailleurs pas négliger, aujourd'hui, dans la relation médecin-malade, ni la place que prend Internet, ni le rôle croissant des associations de malades, dans l'accessibilité à une information toujours de plus en plus importante, parfois pointue et pertinente mais régulièrement non validée scientifiquement.

Promouvoir le partage de la décision requiert de l'hématologue la capacité d'accepter que le projet de soins puisse être discuté, voire parfois remis en cause pour des motifs qu'il pourra apprécier mais devant lesquels il devra parfois se plier, même s'ils peuvent aller à l'encontre des intérêts médicaux de la personne. Finalement, les enjeux de la codécision se résument-ils à la difficile participation

effective de la personne malade au processus décisionnel qui la concerne ? Ne peut-on pas envisager la codécision dans une concertation plus subtile et pertinente, non moins éthique, centrée sur la personne malade et éclairée par la connaissance de cette personne, de son environnement psychique et social, de ses préférences, de son vécu de la situation, de son hémopathie et de sa vulnérabilité ?

Conflits d'intérêts : Aucun.

Pour en savoir plus

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

A. Catherine, La codécision, entre mythe et réalité In *Consentement et santé*. Paris: Dalloz, 2014: 119-30.

F. Worms. *Le moment du soin – À quoi tenons-nous ? – Éthique et philosophie morale*. Paris: PUF, 2010.

R. Aubry, Vulnérabilité et soins de support. Paris: Congrès Afsos, 2013.

P. Barrier, Un aperçu de la question éthique dans la relation de soin. In : *Traité de bioéthique II – Soigner la personne, évolution, innovation thérapeutique*. Paris: Eres, 181-8.

Article L 1111-4 Code de Santé Publique.

Ernst J, Kuhnt S, Schwarzer A, *et al.* The desire for shared decision making among patients with solid and hematological cancer. *Psychooncology* 2011, 20: 186-93.

Ernst J, Berger S, Weißflog G, *et al.*, Patient participation in the medical decision making process in haemato-oncology : a qualitative study. *Eur J Cancer Care* 2013; 22: 684-90.

Carey M, Anderson A, Sanson-Fisher R, Lynagh M, Paul C, Tzelepis F. How well are we making hematological cancer survivors preferences for involment in treatment decision making ? *Patient Educ Counsel* 2012; 88: 87-92.

Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des maladies et à la fin de vie.

Transversalité intra- et extrahospitalière : enjeux du croisement des regards

Alban Villate

La médecine moderne a bénéficié d'une avancée scientifique et technique extraordinaire depuis un demi-siècle. Ainsi, les données exponentielles de l'*evidence-based medicine* rendent complexe leur analyse. Au sein de ces données, la compréhension des mécanismes moléculaires et cellulaires – pour quoi l'hématologie fait office de discipline de recherche d'excellence –, et par conséquent les nouvelles thérapeutiques ciblées découvertes, sont autant d'informations qui rendent difficile la décision partagée entre un médecin unique, garant du savoir médical, et son patient, garant de son histoire de vie. Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) mises en place par les Plans cancer de 2002 et de 2009 ont nettement amélioré l'application des *guidelines*, mais gardent une vision essentiellement médicale et scientifique du cas présenté. Le consentement éclairé du patient se réduira souvent à entériner une proposition thérapeutique dont la technicité scientifique lui échappe [1]. Cette vision medicotechnique gagnerait à élargir son champ de compréhension et de proposition, comme le prévoit le troisième Plan cancer [2], en intégrant la notion de transversalité de la prise en charge : la participation à la décision, avec le patient et sa famille, des équipes paramédicales, des sciences sociales, du médecin de famille...

Pour plus de clarté, il convient de bien définir pluridisciplinarité, interdisciplinarité et transdisciplinarité. La pluridisciplinarité renvoie à une juxtaposition de disciplines médicales, voire à une juxtaposition de compétences au sein

d'une même discipline. Chacune agit dans son registre et participe à une segmentation du soin. L'interdisciplinarité suppose l'émergence d'un dialogue, d'un véritable échange entre deux ou plusieurs disciplines qui se nourrissent l'une de l'autre pour créer une cohérence. La transdisciplinarité suppose une transcendance de l'interdisciplinarité. Plus que le trait d'union, c'est un cercle de compétences qui transcende la décision collective. On peut la rapprocher de la pluriprofessionnalité. Il serait donc plus conforme aux besoins d'une prise en charge globale de la personne malade de parler de concertation « pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle ».

L'intérêt pour la « décision partagée », qui existe depuis une décennie, devient croissant parmi les décideurs publics. Le document de travail de la Haute Autorité de santé [3] retient quatre leviers principaux de l'application d'une décision partagée par les professionnels de santé, décrits dans une revue systématique internationale [4] : la motivation personnelle du professionnel de santé, la perception que le partage de la décision permettra d'améliorer l'état de santé du patient et de faciliter le parcours de soins, et l'utilisation de supports d'aide à la décision. Certains freins sont néanmoins retenus, tels que le manque de temps, le caractère inapplicable de la décision au vu des caractéristiques du patient ou de la situation clinique (urgence thérapeutique) et enfin les préférences de certains patients ne souhaitant pas s'inscrire dans un registre de décision partagée.

Transversalité de la prise en charge

Intrahospitalier

Comment faire participer à la décision des services comme ceux des soins palliatifs ou des soins de support ? Comment organiser des réunions de concertation pluriprofessionnelles (et non plus seulement pluridisciplinaires) telles que proposées dans le Plan cancer III afin d'intégrer la transversalité dans le champ décisionnel ?

À titre d'exemple, dans le cadre de la promotion des soins oncologiques de support et en vue d'une dynamique de démarche participative [5], le service d'hématologie et de thérapie cellulaire du CHU de Tours organise, une fois par semaine, une réunion transdisciplinaire de soins oncologiques de support. Cette réunion constitue un espace de discussion pluriprofessionnel concourant à la transversalité de la prise en charge. Elle inclut équipe paramédicale, médecins référents, internes en médecine, étudiants hospitaliers et infirmiers, chef de service, psychologues, art-thérapeute, kinésithérapeutes... La parole est d'abord laissée à l'équipe soignante au plus proche du malade, puis à l'interne et enfin au médecin référent. Cette réunion, bien que dépourvue du caractère décisionnel d'une RCP, offre la possibilité à tout professionnel d'élargir sa compréhension des problématiques (médicales, psychosociales, éthiques, existentielles) en jeu pour chaque patient, et, partant, de s'engager dans une évaluation et une prise en charge réellement globale de la personne, à même de faire tendre la décision vers une décision réellement partagée, vers plus de cohérence.

Une autre réunion hebdomadaire, que l'on peut appeler réunion d'éthique et d'orientation de traitement, est organisée par le cadre de santé et l'équipe paramédicale à laquelle doivent participer au moins un médecin référent du secteur d'hospitalisation et les internes. Son objectif est d'échanger les informations et les points de vue des différents intervenants, et de réorienter la prise en charge, si besoin est, concernant les situations difficiles de patients en fin de vie. Ces réunions d'éthique sont appliquées également dans les services de réanimation, dans le cadre de la limitation des traitements de suppléance vitale chez des patients en fin de vie [6]. La particularité de ces réunions est d'instaurer, voire de restaurer, un dialogue entre les équipes médicales et paramédicales afin que chacune puisse s'accorder sur les orientations. Encadrant cette réunion, le patient et sa famille sont inclus dans le processus de délibération collective.

Ces exemples soulignent la prise de conscience, par les acteurs et les décideurs en matière de santé, de l'importance de la transversalité de la décision en ce qu'elle concourt à une prise en charge « personnalisée ». Mais ne nous trompons pas de sens, comme le précise le rapport

du Sénat sur la médecine de précision [7] : « L'expression "médecine personnalisée" apparaît ainsi quelque peu singulière et donne légitimement à penser au malade qu'il s'agit d'une médecine sur mesure, s'adressant spécifiquement à lui, d'une prise en charge plus individuelle, plus proche, d'une plus grande empathie à son égard de la part du médecin. En réalité, dans l'acceptation médicale du concept, il s'agit plutôt de définir des sous-groupes étroits de patients grâce à des biomarqueurs permettant de trouver les molécules soignantes les plus appropriées et donc d'aboutir à une plus grande efficacité médicale avec un taux d'échec limité. Cependant, ces procédés relèvent plutôt d'une médecine "stratifiée" et n'intègrent en aucune manière la dimension humaine et personnelle de la relation médecin-malade. »

Ambulatoire

Si les dispositions des précédents Plans cancer visaient à renforcer le rôle du médecin traitant en termes de prévention, de prise en charge ambulatoire à la phase aiguë et de suivi post-traitement, il n'est que peu impliqué dans le processus de décision initiale comme avis extérieur. Les Plans cancer ont mis en place des dispositifs successifs pour améliorer essentiellement la continuité des soins une fois le traitement instauré comme la création des réseaux territoriaux de cancérologie tels que le réseau limousin Hematolim. Sauf exception, l'articulation entre les établissements de santé et les ressources et professionnels du territoire, dont le médecin traitant, est restée très insuffisante. Aucune évaluation autre que qualitative n'a été mise en œuvre. L'hyperspécialisation de la médecine tend le plus souvent à compartimenter le soin, il devient plus que nécessaire de construire une continuité du soin avec le médecin traitant. Quelques avancées sont ainsi proposées dans le prochain Plan cancer afin d'intégrer le médecin traitant dans les suites du dispositif d'annonce et également dans une consultation de fin de traitement conjointe avec l'oncologue référent, l'infirmier coordonnateur du réseau et le psychologue.

Enjeux et limites

La définition du soin ne peut se restreindre à la technicité et l'expertise de la médecine moderne. L'impact de la transversalité reconnaît le patient en tant que personne et vise à promouvoir le *care* au même titre que le *cure*. La collaboration transversale expose les points de vue de professionnels dont les logiques et les référentiels sont différents (médical, psychologique, sciences sociales, administratif). Cette communication au sens étymologique fait participer l'ensemble des acteurs de santé en vue d'une prise

en charge *ad hoc*. Décider ensemble n'est cependant pas simple. Plusieurs points sont à souligner.

Quelle réelle place de la transversalité dans la décision ?

Nonobstant les exemples donnés précédemment, nous pourrions nous poser la question de la place réelle de la transversalité dans la décision partagée. Ainsi, les soins oncologiques de support participent à l'amélioration de la qualité de vie du patient mais ne sont pas impliqués dans la décision d'instauration ou de changement de traitement, et le médecin traitant n'est le plus souvent pas consulté. La décision de traitement est parfois posée sans même avoir vu le patient et sa famille. Nous pourrions discuter dans certains cas de la verticalité de la décision des RCP au sein d'une hiérarchie hospitalière plus que d'une proposition médicale, un avis d'expert adressé au médecin référent [8]. Enfin, certaines décisions pour un hématologue doivent être prises dans l'urgence et peuvent sembler moins propices à une délibération lente et réfléchie.

Le recours à l'interdisciplinarité relève le plus souvent de situations complexes, particulièrement dans le cadre de la fin de vie. La difficulté inhérente à l'hématologie fait que les pathologies sont d'une évolution souvent rapide, quelle qu'en soit l'issue. Cela suscite de la part des acteurs n'ayant pas une formation adéquate, de même que chez les hématologues, une incertitude persistante quant à l'évolution de la maladie, même en troisième ligne d'un lymphome B diffus à grandes cellules par exemple. Cette dimension particulière de notre discipline rend difficile la compréhension de la pertinence des chimiothérapies palliatives de n-ième ligne pour les autres professionnels.

La contraction du temps du soin

Contrainte de la coordination des acteurs et contrainte de temps. L'interdisciplinarité ne va pas de soi ; elle exige un effort collectif et repose sur une motivation de tous les acteurs, ce d'autant que le cercle de la décision s'est étendu à un grand nombre de professionnels : c'est là sa fragilité. Le temps, c'est ce qui implique aussi l'« activité » d'un service hospitalier, donc une contrainte financière et administrative. L'ensemble de ces réunions forment un dispositif lourd, nécessitant d'importantes ressources médicales souvent difficiles à mobiliser, et son application systématique à tout patient serait problématique compte tenu de l'évolution de l'incidence des cancers et de la diminution prévisible du nombre de médecins. C'est ainsi une lutte de la place du soin face au geste technique. L'articulation devient difficile, entre, d'une part, prises en charge standardisées, protocoles de recherche clinique, recommandations professionnelles, réunions qualité ou activités universitaires, et d'autre part le soin, l'attention et l'écoute. La

délibération doit se faire lentement, parfois même nécessite une pause dans la réflexion – la *scholè* – c'est-à-dire laisser se reposer des idées confuses afin qu'elles mûrissent et s'épanouissent. Car, comme l'a écrit Aristote dans *Éthique à Nicomaque* [9] : « *s'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente.* » L'action 24.2 du second Plan cancer visait notamment à « *développer des formations intégrant davantage la dimension sociale et éthique dans les relations soignants/soignés et à promouvoir l'analyse des pratiques au sein des équipes soignantes* ». Ces aspects, pourtant au cœur des préoccupations des soignants en cancérologie, ont été jusqu'à présent insuffisamment développés.

Épuisements professionnels

Le parcours de soins nécessite une forte implication des équipes soignantes dans les établissements de santé. Confrontés à un parcours qui s'inscrit pour certains patients dans la durée, les soignants risquent une certaine forme d'épuisement professionnel. C'est le cas du *burn-out* des internes [10], ces derniers pouvant ressentir un épuisement émotionnel et un inaccomplissement de soi, notamment lorsqu'ils ne partagent pas et n'ont pu discuter des décisions de leurs supérieurs concernant un patient : la souffrance comme absence de sens. C'est pourquoi la démarche participative [11] vise à améliorer l'implication des soignants en tant qu'acteurs de soins et non que simples exécutants, à inclure la dimension humaine de l'exercice (conditions de travail, reconnaissance, soutien psychologique...). Ainsi, les besoins de reconnaissance et de valorisation, d'autonomie des groupes et enfin de communication au sein du service sont des enjeux essentiels pour que la décision reste centrée sur le patient au travers des expertises mutualisées de chaque professionnel impliqué dans le soin, et qu'elle subisse le moins possible les pressions institutionnelles, les logiques de l'action non concertées, les mécanismes de défense des soignants, voire les pressions financières.

S'il nous fallait conclure, la délibération collective transversale et pluriprofessionnelle pourrait améliorer un dialogue qui n'a pu évoluer au sein des RCP. Une telle ouverture aux multiples champs du soin pourrait construire l'émergence d'un *kairos*, c'est-à-dire l'instant favorable, le moment opportun, au sein duquel le patient et son médecin seraient à même de décider ensemble [12].

Conflits d'intérêts : Aucun. ■

Pour en savoir plus

1. Zittoun, R. La mort de l'autre. Une introduction à l'éthique clinique. **Q1**
2. <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations-pour-le-3e-plan-cancer.pdf>.

3. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12lex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf.
4. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice : update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008; 73: 526-35.
5. Colombat, P. et al. De la démarche palliative aux soins de supports ou du Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins palliatifs en hématologie (GRASPH) au Groupe de réflexion sur l'accompagnement et les soins de support pour les patients en hématologie et oncologie (GRASSPHO). *Oncologie* 2008; 10: 96-101. **Q2**
6. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2014; 370, 2506-14.
7. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Les progrès de la génétique, vers une médecine de précision ? Les enjeux scientifiques, technologiques, sociaux et éthiques de la médecine personnalisée. 2014.
8. Srivastava R. Speaking up--when doctors navigate medical hierarchy. *N Engl J Med* 2013; 368: 302-5.
9. Aristote. in VI, 10, op. cit., p. 299.
10. Blanchard P, Rodrigues M, Colombat P. On the prevalence and causes of oncologist burnout. *J. Clin. Oncol. Off J Am Soc Clin Oncol* 2012; 30: 3029-30 (author reply 3030).
11. Bauchetet C, Chèze S, Ceccaldi J, Colombat P. The participative approach in the care : a model inspired by hematology. *Hématologie* 2014; 20, 258-63.
12. Villate A, Lavigne B, Moreau S, Bordessoulle D, Mallet D. Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kairos. *Médecine Palliative. Soins Support-Accompagnement, Éthique* 2014; 13, 301-6.

La prise de décision en hématologie : quelle place pour les soignants non médicaux ?

Chantal Bauchetet

L'hématologie est une spécialité qui nécessite de prendre des décisions très engageantes pour le patient à de multiples phases de sa maladie. On peut schématiquement en relever deux principales : (1) la décision de traitement, (2) la décision de projet de soin. Elles peuvent être corrélées ou non.

Si l'on parle de la décision de traitement, la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) semble la mieux adaptée. La plupart du temps, elle se déroule uniquement entre médecins, et tient essentiellement compte des données scientifiques relevant du diagnostic de la maladie et des traitements qui vont la soigner et si possible la guérir.

Si l'on parle de projet de soin, la prise de décision se révèle plus complexe, puisqu'il s'agit d'intégrer aux données médicales des données psychosociales et économiques qui peuvent être autant de paramètres décisionnels. Il est bien évident que chaque prise de décision ne justifie pas un tel arsenal des données, et que dans bon nombre de cas, la seule décision de traitement est utile (du moins dans un premier temps)

On peut s'interroger sur l'utilité d'ouvrir les RCP, telles qu'elles sont organisées actuellement, aux infirmiers des services d'hématologie dans la recherche d'une décision partagée. La question qui se pose est la suivante : le manque de connaissances scientifiques très poussées ne fait-il pas obstacle à cette intégration ? N'est-ce pas une perte de temps pour les infirmiers qui ne sont pas à même de saisir les subtilités biologiques, moléculaires et autres liées au choix du traitement ? Cette transversalité-là n'est-elle pas alors un leurre ?


Ce qui nous semble primordial, dans ce cas, c'est la communication autour des décisions et là, le médecin doit avoir un rôle d'information argumentée afin que chaque soignant comprenne le sens de la décision et adhère au

projet. Il pourra alors mettre en place les techniques et les sciences infirmières relatives au traitement proposé.

S'il s'agit d'une décision de projet de soin, souvent pour des cas complexes, à l'occasion d'une question de limitation ou d'arrêt de traitement, ou après de multiples lignes de traitement, la situation devient toute autre. La place des soignants non médicaux y devient prépondérante et la décision doit prendre en compte de multiples paramètres non scientifiques ; c'est là que la place de chaque professionnel de santé devient essentielle. La transversalité des informations et des prises en charge prend tout son sens loin des notions de clivages et de pouvoir, chaque soignant apportant son expertise et son savoir sans hiérarchie dans la globalité du soin au patient et ses proches.

On peut parfois constater que les infirmières ne se font pas suffisamment confiance, ont du mal à revendiquer leur spécificité dans l'approche globale de la personne soignée et sous-estiment leur place, oubliant que leur rôle fondamental est bien dans la complémentarité du rôle médical et non seulement dans sa subordination.

Évoquons la place privilégiée occupée par l'infirmière d'annonce dans l'interface médecin-malade. Ce maillon doit être l'émetteur-récepteur essentiel d'informations aux autres catégories de professionnels, encore faut-il que chacun « joue le jeu » de la communication ; c'est aussi bien souvent un repère et un support importants pour le patient démuni dans la « jungle » des rouages hospitaliers. Attention toutefois que cette relation privilégiée ne devienne pas exclusive, qu'elle ne soit pas qu'une feuille supplémentaire dans le mille-feuille qui gravite autour du patient, mais qu'elle permette au contraire que la communication soit effectivement augmentée sans créer de césure dans l'équipe.



Parlons du patient. Les informations qu'il apporte sur lui-même constituent un savoir certes profane mais indispensable à son accompagnement. Or, il ne dit pas la même chose à chacun des membres de l'équipe, s'appuyant sur ce qu'il connaît de la spécificité du professionnel qu'il a en face de lui ou de la relation de confiance qui s'est installée. Comment réunir ces parcelles d'informations pour en faire un tout cohérent ? On voit bien qu'il est indispensable que d'autres espaces de partage existent en dehors des RCP. C'est bien sûr ce

que prône la démarche participative dans les soins avec les staffs pluriprofessionnels d'équipe qui doivent être mis en œuvre sur le terrain. Rappelons que ces staffs sont considérés comme pratique exigible prioritaire pour les services accueillant des patients en soins palliatifs (mesure 13a de la V10 HAS) et que l'objectif est de les élargir aux services accueillant des patients atteints de pathologies graves et/ou chroniques.

La décision : un processus continu et coconstruit au sein d'une trajectoire de soins

Yvan Beaussant

Tensions et repères éthiques en hématologie

Les trois dernières décennies ont été marquées par des progrès considérables en médecine, et notamment en hématologie. Les avancées scientifiques et médicotecniques dans la prévention et le traitement des maladies sont exponentielles, en même temps que la dimension humaine et psychosociale, inhérente à la pratique médicale, a de plus en plus sa place dans les logiques de soin et dans la recherche. La décision médicale a ainsi été enrichie de deux nouveaux paradigmes, à présents bien établis. L'*evidence-based medicine*, tout d'abord, qui exige de la décision qu'elle soit fondée sur un rapport bénéfice-risque défini de façon optimale pour chaque patient, au travers de connaissances scientifiques sans cesse actualisées et mutualisées. Il s'agit ici pour les médecins de tout mettre en œuvre pour respecter les principes fondamentaux de bienfaisance et de non-malfaisance. Le second principe concerne la place du patient dans la décision médicale, qui a elle aussi été bouleversée avec la transformation du modèle décisionnel paternaliste en un modèle de décision partagée. La loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [1], et la loi de 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie [2], ont accompagné en France ce changement sociétal, exigeant du médecin de centrer ses décisions sur l'avis éclairé du patient, et proscrivant l'obstination déraisonnable chez les patients porteurs d'une maladie grave et incurable, en stade avancé ou terminal. Il s'agit donc à présent pour le médecin d'endosser une responsabilité nouvelle, qui est de contribuer et de respecter l'autonomie du patient dans les décisions concernant sa santé, tout en restant celui à qui revient légalement la

décision. Un quatrième principe éthique fondamental, tels que décrits par Beauchamp et Childress [3], soutient la décision médicale de façon de moins en moins théorique en ces temps de contraintes budgétaires, le principe de justice.

Ces repères, sur lesquels repose le nouveau modèle de la décision médicale et que nous avons brièvement rappelés ici, doivent être solidement ancrés dans la réflexion et la pratique de tout soignant. Pour autant, comme l'écrit Pierre Le Coz, « *la plupart des décisions médicales n'appellent pas de réflexion éthique. Les critères qui les rendent efficaces et moralement satisfaisantes pour le patient autant que pour le praticien sont le respect du code de déontologie, le savoir-faire, la compétence technique, l'application des recommandations de bonnes pratiques et des protocoles validés par les autorités compétentes* » [4]. En revanche, la réflexion éthique devient indispensable dès lors que les professionnels se trouvent impliqués dans le soin de personnes confrontées à la maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle, notamment lorsque celle-ci est incurable et que les traitements permettront seulement de différer la survenue de la mort. Car c'est alors que les valeurs socialement partagées sont davantage susceptibles d'entrer en conflit les unes avec les autres :

- tension entre bienfaisance et non-malfaisance lorsque la balance bénéfice-risque est incertaine,
- tension entre autonomie et non-malfaisance lorsque le patient est en demande de traitement mais que les outils thérapeutiques font défaut ou lui font courir un risque élevé,
- tension entre autonomie et bienfaisance lorsque le patient exprime sa lassitude tandis que les traitements sont encore susceptibles de contrôler sa maladie [5].

Ces tensions, lorsqu'elles existent mais ne sont pas nommées ni problématisées, en étant parfois ignorées, parfois escamotées dans des logiques défensives (au moyen de réponses techniques censées les atténuer, par exemple), sont généralement source de souffrances supplémentaires pour les patients, leurs proches et les professionnels eux-mêmes. Le champ d'exercice du soignant d'hématologie recouvre pour une grande partie ces réalités.

Des décisions au carrefour de prises en charges standardisées, de trajectoires singulières et de subjectivité

Le parcours de soin des personnes atteintes de cancer, et par extension d'hémopathies malignes, tend à être décrit aujourd'hui au travers du concept de trajectoire. Il existe une variabilité dans les modes d'entrée, les étapes, et les modes de sorties de ces trajectoires, que le langage médical, dans son exigence de servir une approche rationnelle et opérationnelle, s'efforce de réduire à leurs aspects médicotecniques en excluant au maximum toute tonalité affective. On va ainsi caractériser le mode de révélation de la maladie (fortuit, symptômes révélateurs, urgence diagnostique), le diagnostic (de certitude ou d'élimination, relié à l'hérédité, au comportement, au travail, associé à des complications...), le pronostic (curabilité, palliatif spécifique, palliatif symptomatique, phase terminale, agonie), le projet thérapeutique (efficacité attendue, contraintes, invasivité, tolérance, complications...) ou encore l'évolution (favorable ou non, rapide ou lente, symptomatique...).

Une trajectoire en hématologie pourrait être alors décrite ainsi : monsieur X, 64 ans, découverte fortuite du myélome, chimiothérapie puis autogreffe marquée par une aplasie fébrile, rechute précoce, deux lignes de chimiothérapies supplémentaires bien tolérées, mais progression tumorale sous chimiothérapie puis décès ; ou encore : madame Y, 38 ans, syndrome hémorragique conduisant à la découverte d'une leucémie aiguë myéloblastique, chimiothérapie d'induction, passage en réanimation pour une pneumopathie hypoxémiant d'évolution favorable, rémission complète, consolidation et entretien avec persistance de la rémission complète et guérison. Une discussion de RCP pourrait ressembler, à peu de chose près, à des descriptions succinctes telles que celles-là.


Chaque étape, bien sûr, va venir résonner et imprimer un vécu singulier, tant du côté du patient que des professionnels. Ainsi, cette variabilité des trajectoires peut également être considérée comme illimitée, si l'on se place du point de vue des expériences individuelles et de leurs interactions. Dans quelle histoire de vie s'est immiscé le diagnostic fortuit de myélome chez monsieur X ? Face à

quelles peurs ce diagnostic l'a-t-il placé, et comment a-t-il réagi ? Quel impact cette réaction a-t-elle eu pour son hématologue référent, au cours de cette journée particulièrement chargée et tendue, et comment cela a-t-il influencé son discours et ses décisions ? Quelle connaissance a-t-il pris le temps d'avoir de monsieur X au cours de son suivi et de ses hospitalisations, et cela a-t-il pesé dans ses annonces et ses décisions thérapeutiques au moment des rechutes ? Quels rôles le puissant besoin d'espoir de monsieur X et le sentiment d'échec de l'équipe ont-ils joués dans les décisions de traitements et d'hospitalisations à la fin de sa vie ?

Une démarche médicale rigoureuse rend indispensable l'effort de traduction de ce qui affecte un patient au travers de la maladie en un langage objectivable. Mais si ce langage confère à la médecine un pouvoir de plus en plus puissant sur la maladie, il faut d'autant plus redouter qu'il soit utilisé, insidieusement et avec les meilleures intentions du monde, comme un outil de pouvoir sur le patient. Pendant longtemps, dans sa quête de compréhension et de maîtrise de la maladie, la médecine occidentale a tenté de sortir du champ de ses préoccupations les dimensions non médicales (ou plus difficilement mesurables) de celle-ci : son retentissement psychologique, social ou existentiel pour la personne qui en est affectée. Le risque est alors d'asservir la personne souffrante à une vision biomédicale si exclusive de ce qui lui arrive, qu'elle en devient à la fois réductrice et totalitaire. Pour Roland Gori, « *Dès lors que la vérité se trouve réduite à l'exactitude de la représentation et plus tard à sa vérification contrôlée par l'expérience, c'est le sujet connaissant qui se trouve exilé du champ du savoir et des pratiques.* » [6]. La délibération collégiale et la décision partagée s'entendraient alors comme un cheminement réflexif, partagé entre une équipe de soins et un patient (en interaction avec son entourage), visant à ce que le projet de soins soit toujours au plus près du point de convergence entre les enjeux médicaux, psychologiques, sociaux ou existentiels de la maladie pour celui-ci. Il s'agit de laisser la démarche médicale à sa juste place : un outil au service du patient. Ce n'est pas parce que l'outil existe qu'il est justifié de l'utiliser. Remettre la parole du patient au centre du soin correspond alors à faire en sorte que les enjeux médicaux puissent être compris par celui-ci, et à ce que les enjeux autres que médicaux puissent être compris par les professionnels.

La décision partagée nécessite une compréhension partagée

Au sein des trajectoires individuelles que la maladie amène à traverser, et au travers de la pluralité des acteurs, des attentes, des connaissances et des expertises (celles



des professionnels, mais aussi bien celles de la personne malade et de ses proches), la décision médicale est aujourd'hui comprise comme un processus, une construction complexe qui s'opère bien au-delà du colloque singulier et de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ce face-à-face entre le médecin et le patient qu'est le colloque singulier, de même que la discussion sur dossier en RCP, ritualisent en quelque sorte la décision lors des étapes cruciales de la trajectoire de soin (au moment du dispositif d'annonce, des bilans d'évaluation, des changements d'objectifs, des limitations thérapeutiques). Néanmoins, la décision se nourrit de bien des échanges informels, de langage non verbal, d'impensés, de dynamiques psychiques ou systémiques, qui peinent encore à être reconnus comme des déterminants forts de son élaboration, et à intégrer de ce fait le contenu et la démarche du processus de délibération. Pourtant, c'est probablement à ce niveau de communication et de compréhension du processus décisionnel que se situe le principal enjeu du partage avec le patient et de l'interdisciplinarité. Les contextes d'incertitude, de vulnérabilité et d'intensité émotionnelle, fréquents en hématologie, mettent en péril les capacités d'analyse et d'autodétermination du patient, de même qu'ils peuvent mettre en péril l'objectivité et l'engagement responsable des soignants auprès de ces derniers, particulièrement à l'approche de la fin de vie. Une communication de qualité entre soignants et patients, et au sein des équipes, est alors indispensable au respect de cette autonomie, et reflète probablement la qualité de leur communication à des instants moins problématiques de la trajectoire de soin. Dans cette optique, il devient difficile de réduire la réflexion éthique aux situations les plus complexes où des dilemmes apparaissent de façon évidente aux différents protagonistes. L'éthique clinique s'incarne dans un continuum exigeant, tout au long de la prise en charge des patients porteurs de maladies graves. Les difficultés que représentent pour le patient l'évolution de sa maladie, les contraintes ou les limites thérapeutiques, le souhait d'être impliqué dans le processus décisionnel, doivent être anticipées, identifiées, travaillées en amont. Les praticiens et les équipes doivent porter attention aux ressentis et aux représentations de leurs patients, à leurs besoins somatiques et relationnels, à leurs limites et aux seuils (*thresholds*) propres à chacun (au nom de quel bénéfice suis-je prêt à accepter tel ou tel projet thérapeutique, en référence à la réflexion d'Emanuel *et al.* ? [7]). Ils doivent également porter attention à leurs propres ressentis et besoin, dans le souci que ces derniers ne les conduisent pas inconsciemment à instrumentaliser les patients. Et ces dimensions subjectives du soin doivent les conduire à rechercher une clarification des objectifs de soins, ce que l'on peut raisonnablement attendre des traitements et ce que l'on ne peut pas en attendre. C'est cette démarche de *compréhension* partagée

qui conditionne les possibilités d'émergence d'une *décision* partagée, et permet d'éviter autant que possible les situations d'impasse ou de détresse.

Bien souvent, la décision partagée est confondue avec l'adhésion du patient au projet thérapeutique. L'argument censé justifier un traitement dont on aurait raison de questionner en profondeur la pertinence, est bien souvent que « le patient est demandeur ». Comme l'exprime C. Bouleuc, « *l'autonomie du patient ne doit pas toujours s'entendre comme la simple faculté d'exercer son droit à la liberté individuelle. La vulnérabilité et l'ambivalence de la personne confrontée à une maladie grave rendent indispensable l'instauration d'un lien véritable avec les soignants, une relation de confiance qui la soutienne et la guide dans son parcours de soin.* » [8]. En hématologie, l'un des principaux défis éthiques se situe probablement dans la compétence des médecins et des équipes à soutenir la capacité d'autonomie des patients. En effet, la clarification des objectifs de soins par les praticiens, et l'information sur les évolutions susceptibles d'advenir, sont bien souvent rendues difficiles de par la mise en œuvre d'outils diagnostiques et thérapeutiques hautement techniques et complexes, ce tout au long de trajectoires qui présentent des caractéristiques particulières :

- le large choix d'options thérapeutiques et la durabilité potentielle des objectifs de survie à long terme, voire de guérison, parfois même après plusieurs lignes de traitements,
- la iatrogénie à laquelle les patients sont exposés, les conséquences des traitements pouvant être tout aussi effroyables que celles des hémopathies ayant conduit à leur mise en œuvre,
- la rapidité et l'imprévisibilité de l'amélioration ou de l'aggravation des hémopathies,
- la diversité et la rareté des sous-types d'hémopathies malignes, ainsi que la difficulté d'établir un pronostic individuel [9].

Dans un contexte où les hématologues, comme ailleurs, deviennent des hyperspécialistes, dédiant la majeure partie de leur activité à telle hémopathie lymphoïde ou myéloïde, et disposant de peu de temps pour être au contact de la réalité de ce que vit la personne malade, la décision, si elle se veut partagée et centrée sur la personne, ne peut se dispenser d'une approche interdisciplinaire, d'autant plus efficiente qu'elle est mise en œuvre précocement dans la trajectoire de soins. Elle ne peut se passer non plus d'une maturation dans l'exercice et la répartition des responsabilités : celle des soignants (médicaux et paramédicaux) comme celle des patients.

Conflits d'intérêts : Aucun. ■

Références

1. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002.
2. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005.
3. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. USA: Oxford University Press, 1994.
4. Coz PL. *Petit traité de la décision médicale : Un nouveau cheminement au service des patients*. Paris: Seuil, 2007.

5. Beaussant Y, Pazart L, Tournigand C, et al. The Decision to Limit or Withdraw Specific Therapies for Advanced Cancer and Hematological Malignancies : Physicians and Patients Points of View and Interactions. *ASH Annu Meet Abstr* 2011;118:2076.
6. Gori R, Volgo M-JD. *La Santé totalitaire : Essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris: Denoël, 2005.
7. Emanuel L, Scandrett K. Decisions at the end of life : have we come of age ? *BMC Med* 2010;8:57.
8. Bouleuc C, Poisson D. La décision médicale partagée. *Laennec* 2014;62:4-7.
9. Beaussant Y. Spécificités et complexités de la prise en charge palliative en hématologie. *Hématologie* 2013;19:388-95.

De la réunion de concertation pluridisciplinaire à la décision partagée et à la médecine personnalisée

Robert Zittoun

La loi de 2002 a constitué un important pas en avant dans l'affirmation des droits des malades, en posant que « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». On peut se demander cependant si ce n'est pas une version « post-moderne » du consentement éclairé. Le risque inclus dans cette nouvelle version est qu'elle pourrait dégager la **responsabilité du médecin**, puisque c'est le patient qui, *in fine*, prend la décision. On peut imaginer que, le patient se voyant accorder le droit de refuser les traitements pourtant présentés comme nécessaires, voire vitaux, par le médecin, celui-ci adopte, même inconsciemment, l'idée que « c'est à prendre ou à laisser ». De fait, l'expérience montre que, particulièrement en hématologie, et **après délibération collégiale en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), les propositions médicales sont presque toujours acceptées**. Mais la loi tend, *volens nolens*, à ce que le médecin dégage sa responsabilité – ou s'en sente dégagé –, si, malgré tous les arguments déployés, le patient refuse le traitement proposé.

Le concept de **décision partagée** représente à cet égard une réelle avancée sur le plan de l'éthique. Une telle décision résulte d'un échange authentique entre médecin et malade. La décision est précédée d'une information de part et d'autre, le médecin sur les paramètres biologiques qui conduisent à sa préconisation, le malade sur sa situation personnelle qui le conduit à affronter la situation pathologique. La délibération est cette fois entre médecin et malade, et consiste à envisager les différentes options possibles, afin de déterminer en commun quelle est la voie thérapeutique préférable. Ce choix est parfois difficile, les préférences du malade différant de celles du médecin, ce qui implique une véritable **négociation**. Mais la décision prise est bien finalement celle des deux, médecin

et malade, dont tous deux assument la responsabilité. On peut toutefois se demander si il ne s'agit pas à nouveau d'une position plus juridique que clinique : quel que soit le résultat, médecin et malade sont coresponsables. L'avantage cependant par rapport au schéma de la loi de 2002 est qu'il s'agit d'une véritable délibération et d'une décision prise en commun, sans cette coupure entre le côté scientifique et le côté personnel du malade. On peut en outre élargir cette forme de partage de la décision, qui se situe, on l'a compris, en aval de la proposition de la RCP : la relation duelle médecin-malade s'élargit :

- du côté médical : à toute l'équipe soignante, incluant infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, etc.,
- du côté patient, à ses proches, et plus particulièrement à la personne de confiance s'il en a désigné une.

Le risque existe cependant que cet échange médecin-malade évolue **vers un algorithme de la décision**, faisant entrer les différents paramètres permettant de peser les avantages et les risques des différentes options possibles. On imagine – et certains l'envisagent – une telle **décision numérisée**, qui deviendrait une pratique impersonnelle, remplaçant une simple aide numérisée à la décision. Il convient donc d'envisager plus précisément la décision dans le cadre d'une **médecine personnalisée**, où elle serait taillée sur mesure, comme peut l'être un costume. La médecine personnalisée est actuellement un concept à la mode. Mais là aussi, **deux modalités sont possibles** : celle qui risque d'être dominante, **reposant sur la biologie moléculaire**. On peut imaginer alors les meilleurs traitements décidés – ou en tout cas fortement préconisés – au laboratoire, en fonction des paramètres biologiques spécifiques de la personne et du tissu pathologique : soit une pharmacogénétique décisionnelle. À cela on peut, sinon opposer, du moins proposer en complément, une décision

où **c'est la personne considérée comme un tout, somatique, psychologique, et social qui constituerait l'aspect individuel de cette médecine.** La maladie s'inscrit dès lors dans une vie avec son histoire personnelle, ce qui conduit à la **médecine narrative** dont on commence à apercevoir les apports. La décision prise en commun dès lors, entre malade et médecin – ou plutôt entre, d'une part, le patient et ses proches, et d'autre part les soignants – va reposer authentiquement sur la personne comme un tout, ses préoccupations, ses priorités. La biologie n'est pas absente, mais n'est qu'un des paramètres de la décision.

Évidemment, il existe pour une telle conception de nombreux **facteurs limitants** :

- bien souvent **l'évidence**, y compris celle apportée par *l'evidence-based medicine* l'emporte sur toute autre considération. C'est la situation où il n'y a pas d'autre choix, où le traitement proposé s'impose. Ce n'est alors plus du sur-mesure, mais du prêt-à-porter,
- **une autre occurrence est celle du temps, et en particulier de l'urgence.** C'est ce que l'on rencontre en hématologie souvent, par exemple en cas de leucémie aiguë promyélocytaire ou de microangiopathie thrombotique. Dans de tels cas de gravité et d'urgence, le rôle des médecins et des autres soignants est de faire au mieux : exposer, informer, et en même temps rassurer, en assurant les meilleurs traitements possibles. Le soin est bien sûr d'abord médical, mais c'est aussi une thérapie de la peur et de l'angoisse, pour le patient et ses proches.

Dans tous ces cas, la décision étant adaptée à la situation spécifique et à la personne, outre sa prestation technique, l'hématologue avec son équipe doit engager sa responsabilité et s'engager personnellement aux différentes étapes du parcours de soin.

De fait **la décision est surtout difficile dans certaines situations fréquentes en hématologie** :

- lorsqu'il existe **plusieurs options, sans qu'on puisse savoir avec certitude laquelle est la meilleure.** On peut bien sûr prévoir de les utiliser séquentiellement, mais se pose encore la question du choix premier et

décisif. C'est le cas par exemple de certaines chimiothérapies plus ou moins lourdes dans les lymphomes non hodgkiniens, en fonction du type de lymphome, de l'âge et de la comorbidité,

c'est aussi le cas de la **greffe allogénique**, bien souvent la meilleure option pour assurer des chances de guérison, mais avec un risque notable de mortalité iatrogène ou de complications avec altération de la qualité de vie, c'est enfin le cas fréquent de **l'inclusion ou non dans un essai clinique.** Les avantages de telles inclusions sont bien connus, en particulier la possibilité de bénéficier des traitements non encore disponibles sur le marché, et une garantie de suivi étroit et minutieux. Mais *a contrario*, la non-inclusion considérée comme une perte de chance pose un problème éthique quotidien. On connaît également l'équivalent de **conflits d'intérêts** que de telles inclusions comportent, telles que préoccupations de carrières. Cela m'a conduit souvent à poser la question : **Est-ce que les protocoles sont faits pour les malades, ou les malades pour les protocoles ?**

Enfin et surtout, la décision ne doit jamais être ponctuelle, se limitant à une situation pathologique à un moment donné. Au même titre que le patient ressent une angoisse légitime pour son devenir, **il est du devoir du médecin d'anticiper**, de prévoir les échecs et d'envisager le pire. C'est là un problème délicat auquel sont confrontés, entre autres, les hématologues au quotidien. Cette question va devenir d'une actualité pressante lorsque les nouvelles dispositions légales, rendues nécessaires par la prise en charge des fins de vie et la méconnaissance générale de la loi Léonetti, vont rendre quasi opposables les **directives anticipées** et la désignation d'une personne de confiance. Nouvelles dispositions qui poseront de nouveaux problèmes, car dans la pratique clinique au plus près des patients, on sait combien il est difficile d'aborder la question des préférences du patient pour les options ultimes devant une situation ou une évolution grave.

La question est dès lors : **comment prévoir le pire et rassurer en même temps ?** La réponse est démontrée par la pratique des équipes de soins de support et palliatifs : en étant là, présents, et en accompagnant le patient tout au long de sa maladie et jusqu'à la fin.

Recommandations de la commission éthique concernant la formation des hématologues à la délibération collective et la décision partagée

Bauchetet Chantal, Beaussant Yvan, Bordessoule Dominique, Ceccaldi Joel, Fiat Eric, Jaulmes Dominique, Malak Sandra, Moreau Stéphane, Polomeni Alice, Rochant Henri, Villate Alban, Zittoun Robert.

- **Élargir** l'éthique clinique au-delà des moments de prise de décision en continuum tout au long de la prise en charge des patients porteurs d'une hémopathie maligne.
- **Pour le médecin hématologue référent : requérir l'avis médical** au sein d'une réunion de concertation pluridisciplinaire selon les recommandations nationales répondant aux exigences éthiques pour éviter une décision soumise à l'arbitraire temporel, environnemental et scientifique d'un seul médecin.
- **Ne pas se dessaisir, en tant que médecin référent, de sa responsabilité** professionnelle et juridique au prétexte de la collégialité de la décision, et assumer sa mission d'interlocuteur privilégié auprès du patient quant à la proposition thérapeutique en partageant l'argumentaire autant que faire se peut.
- **Veiller à proposer une attitude thérapeutique adaptée à la personne malade** en présentant en RCP non seulement les *caractéristiques de la maladie* dont est atteint le patient (variété histologique, profil moléculaire ou génétique, stade et historique des traitements) mais aussi les *caractéristiques de la personne malade* en termes de comorbidité, d'évaluation gériatrique éventuelle, de vulnérabilités individuelles psychologiques, sociales ou environnementales et de souhaits du malade.
- **Faire évoluer la pluridisciplinarité** des RCP où se côtoient et se juxtaposent différentes spécialités médicales en une **interdisciplinarité pluriprofessionnelle**, terrain de dialogue et d'échanges où les professions soignantes se nourrissent l'une l'autre pour créer une cohérence dans la décision.
- **Favoriser la décision en collégialité** en écoutant et en respectant l'avis et la subjectivité des soignants, en les impliquant – quelles que soient leur profession et leur ancienneté – pour prévenir la perte de sens et l'épuisement professionnel face à l'application d'une décision possiblement pertinente prise par un expert mais insuffisamment argumentée.
- **Communiquer la décision collégiale argumentée aux différents soignants concernés, en intra- et extrahospitalier**, notamment le médecin traitant et les autres soignants à domicile, pour constituer un cercle de compétences interdisciplinaires autour du patient, en évitant la verticalité hiérarchique de la décision et en évaluant son application, sa cohérence et sa pertinence aux regards des soignants impliqués.
- **Introduire dans la délibération collective une démarche participative** en favorisant des échanges attentifs à la réciprocité, permettant de développer entre soignants, puis entre soignants et soigné, une *compréhension commune* qui conditionne les possibilités d'émergence d'une véritable *décision partagée*.
- **Partager la décision avec le patient suppose une anticipation** par une préconnaissance de son information sur sa maladie et son stade évolutif, de son environnement mais aussi de son **identité culturelle** à laquelle il est nécessaire d'être attentif pour un respect de l'altérité de la personne soignée.
- **Construire une véritable alliance thérapeutique** à partir de décisions collégiales et partagées tout au long d'un parcours de soin coconstruit avec le patient et ses aidants, particulièrement dans les situations complexes ou extrêmes (décision de greffe ou limitations thérapeutiques) en identifiant, avec la **famille et les proches, les souhaits du malade** est une éthique vers laquelle il faut tendre.