

Des choix difficiles

La question des limites et
«l'éthique de détresse »

Dr. phil. Simone Romagnoli, Genève

Plan

1. Par où commencer?
2. Les enjeux de l'entreprise thérapeutique
3. Rencontre avec une médecine déshumanisée
4. Vivant jusqu'à la mort...
5. Comment finir?

1. Par où commencer?



CONFÉRENCE PUBLIQUE
Mercredi 27 septembre 2023 à 18h00
Auditoire StrateJ, Rte de Moutier 14, Delémont

Choix de traitement face à une maladie grave
Comment décider à un carrefour
de son existence ?



- **Laurence Fleury**, infirmière à l'Hôpital du Jura, détentrice d'un CAS en éthique clinique de l'Université de Genève
- **Dre Cindi Smith**, médecin cheffe du Pôle de gériatrie à l'Hôpital du Jura
- **Dr Simone Romagnoli**, philosophe et éthicien, maître d'enseignement HES-SO Genève, président du Conseil d'éthique de la Fédération genevoise des structures d'accompagnement pour séniors (Fegems)

Les intervenant-es aborderont des sujets sensibles tels que la qualité de vie, les objectifs thérapeutiques, l'autonomie, la fin de la vie et la mort. Chacun-e avec leur regard de soignante, de médecin et d'éthicien. Elles/Il relèveront l'importance de parler de ces questions avec les patient-es qui se trouvent à des carrefours de leur existence, à l'heure de faire des choix lorsqu'il n'y a pas de solution idéale.

www.h-ju.ch/ethique

1. Par où commencer?

- « Les gens vont chacun leur vie, mais nous avons tous cela en commun : un jour, mourir. Et tous, nous avons en partage ce 'savoir'. Cela nous détermine, nous limite et nous donne une sorte de perspective tragique que les animaux ignorent sans doute. Plus encore : la conscience de l'homme s'est développée de telle sorte que nous sommes conscients de notre finitude tout en pouvant nous imaginer l'éternité.»
- Anne Teresa De Keersmaeker, « Mitten wir im Leben sind » [Au cœur de la vie, nous sommes...]

2. Les enjeux de l'entreprise thérapeutique

- « Qui dit enjeux, dit chose à gagner ou à perdre, mise en danger, en tout cas mise en question. L'enjeu est ici le statut à la fois thérapeutique, institutionnel, moral, affectif, d'une pratique médicale qui, face à une catégorie de malades, doit se résigner à soigner encore sans projet de guérison; le vis-à-vis de cette pratique, c'est la souffrance elle-même aux confins de la mort, lorsque la souffrance n'est plus seulement un symptôme à interpréter, mais une condition d'existence en détresse à soulager et à accompagner. »
- *Paul Ricoeur, Accompagner la vie jusqu'à la mort (2006, p. 316).*

2. Les enjeux de l'entreprise thérapeutique

- La tentation de faire du bien:
 - L'acharnement thérapeutique: « soigner sans guérir... »
 - L'euthanasie: « Quid de la vie elle-même, lorsque la qualité de la vie s'est enfuie? »

- *Paul Ricoeur (2006, p. 319)*

2. Les enjeux de l'entreprise thérapeutique

- « L'éthique de détresse est confrontée à des situations où le choix n'est pas entre le bien et le mal, mais entre le mal et le pire »
 - Chercher à être au clair avec ses propres désirs et ses propres craintes concernant la mort.
 - Penser à la responsabilité qu'on a des autres, qui sont confiés à notre soin et à notre garde.
- *Paul Ricoeur (2006, p. 320)*

2. Les enjeux de l'entreprise thérapeutique

- « Les décisions relatives à la RCP/DNAR ont été dominées par la conviction que l'implication du patient est souvent inutile, même si les participants étaient favorables à une approche de prise de décision partagée. »
- « Bien qu'ils visent une conversation non manipulatrice, les participants étaient conscients que la plupart des conversations sur la RCP/DNAR sont caractérisées par une approche communicative de type "nudging" où le-la médecin pousse doucement les patient-es vers sa recommandation. »
- Bedulli et al. (2023)

PLOS ONE


RESEARCH ARTICLE

Obstacles to patient inclusion in CPR/DNAR decisions and challenging conversations: A qualitative study with internal medicine physicians in Southern Switzerland

Michele Bedulli¹, Ilaria Falvo², Paolo Merlani^{3,4}, Samia Hurst⁵, Marta Fadda^{6*}

1 Internal Medicine Service, Ospedale Regionale di Lugano, Ente Ospedaliero Cantonale, Lugano, Switzerland, 2 Institute of Public Health, Università della Svizzera italiana, Lugano, Switzerland, 3 Intensive Care Unit, Ospedale Regionale di Lugano, Ente Ospedaliero Cantonale, Lugano, Switzerland, 4 University Hospital Geneva, University of Geneva, Geneva, Switzerland, 5 Institute for Ethics, History and the Humanities, University of Geneva, Geneva, Switzerland

* marta.fadda@usi.ch

 Check for updates

Abstract

Despite cardiopulmonary resuscitation (CPR) and do-not-attempt-resuscitation (DNAR) decisions are increasingly considered an essential component of hospital practice and patient inclusion in these conversations an ethical imperative in most cases, there is evidence that such discussions between physicians and patients/surrogate decision-makers (the person or people providing direction in decision making if a person is unable to make decisions about personal health care, e.g., family members or friends) are often inadequate, excessively delayed, or absent. We conducted a study to qualitatively explore physician-reported CPR/DNAR decision-making approaches and CPR/DNAR conversations with patients hospitalized in the internal medicine wards of the four main hospitals in Ticino, Southern Switzerland. We conducted four focus groups with 19 resident and staff physicians employed in the internal medicine unit of the four public hospitals in Ticino. Questions aimed to elicit participants' specific experiences in deciding on and discussing CPR/DNAR with patients and their families, the stakeholders (ideally) involved in the discussion, and their responsibilities. We found that participants experienced two main tensions. On the one side, CPR/DNAR decisions were dominated by the belief that patient involvement is often pointless, even though participants favored a shared decision-making approach. On the other, despite aiming at a non-manipulative conversation, participants were aware that most CPR/DNAR conversations are characterized by a nudging communicative approach where the physician gently pushes patients towards his/her recommendation. Participants identified structural cause to the previous two tensions that go beyond the patient-physician relationship. CPR/DNAR decisions are examples of best interests assessments at the end of life. Such assessments represent value judgments that cannot be validly ascertained without patient input. CPR/DNAR conversations should be regarded as complex interventions that need to be thoroughly and regularly taught, in a manner similar to technical interventions.

OPEN ACCESS

Citation: Bedulli M, Falvo I, Merlani P, Hurst S, Fadda M (2023) Obstacles to patient inclusion in CPR/DNAR decisions and challenging conversations: A qualitative study with internal medicine physicians in Southern Switzerland. *PLoS ONE* 18(3): e0282270. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0282270>

Editor: Sebastian Schraubelt, Medical University of Vienna, AUSTRIA

Received: November 11, 2022

Accepted: February 10, 2023

Published: March 22, 2023

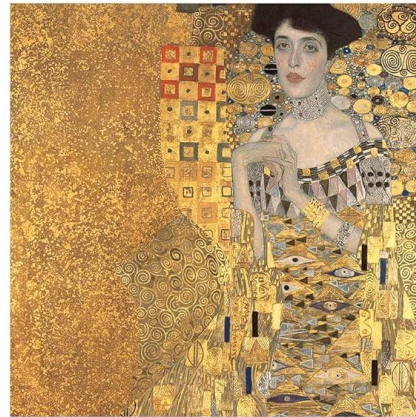
Copyright: © 2023 Bedulli et al. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: There are ethical restrictions on sharing the de-identified data set related to this study, because—due to their qualitative nature—data contain potentially sensitive information that may allow identification of the study participants. Data requests (for only portions of the data set) may be directed to the Ethics Committee of the Canton of Ticino (Tel.: +41 91 814 30 57, email: dss-ce@t.ch).

PLOS ONE | <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0282270> March 22, 2023 1/24

Danièle Brun
**Madame Vertigo
et son cancer**

Rencontre avec une médecine
déshumanisée



**Odile
Jacob**

3. Rencontre avec une médecine déshumanisée

- « Plus de piqûres, plus de rinçage: ce serait juste quelques gélules à avaler avec un peu d'eau. Ce serait beaucoup plus agréable que la chimiothérapie, me dit-elle [la médecin, ndr]. Le propos se faisant rassurant. Je sais ne pas y avoir franchement cru. Et j'ai vite découvert que le protocole était devenu plus dur. Ses effets secondaires m'avaient été brièvement annoncés. Je m'aperçus qu'en dépit de ce qui m'avait été dit, je ne pouvais aucunement anticiper les conditions de vie qui m'attendaient. »
- *Danièle Brun, Madame Vertigo et son cancer, 2023, p. 28.*

3. Rencontre avec une médecine déshumanisée

- « Que nul ne se méprenne: la médecine personnalisée n'est pas une médecine de la personne. C'est presque le contraire. La médecine personnalisée est définie en fonction de la pathologie des patients conformément aux modèles fournis par les données algorithmiques issues du passé du malade, de son présent et du pronostic de son avenir. Ces données une fois recueillies sont analysées avec celles du champ concerné par la maladie. Cette dimension, dite personnalisée de la médecine, fait désormais autorité et elle prévaut sur la prise en considération de la personne du malade. »
- *Danièle Brun, Madame Vertigo et son cancer, 2023, p. 81.*

4. Vivant jusqu'à la mort...

- « Ainsi, c'est bien *le désir de vivre, la mort des proches et le meurtre*, qui doivent nous conduire à une sagesse dans la relation à la mort, et d'abord [...] dans la relation à la vie ».
- Frédéric Worms, « Vivant jusqu'à la mort ... et non pas pour la mort », 2006, p. 305.

5. Comment finir?

- Une décision partagée (*shared decision-making*)
- Le devoir de véracité: un « dire vrai » réciproque
- L'écoute: « *Il faut former les médecins, les infirmier(e)s, les psychologues à l'écoute des malaises des corps parlant des patients* » (Brun, 2023, p. 155)