

Délibération en éthique clinique, une aide à la décision

Un exemple en hématologie pédiatrique: test génétique (mutation du facteur V Leiden)

Cécile Jérôme Choudja¹⁻²⁾, Nicolas von der Weid¹⁾, Maja Beck Popovic¹⁾, Lazare Benaroyo²⁾

Résumé

La réflexion éthique peut avoir lieu au quotidien en pédiatrie. Nous présentons une démarche d'analyse éthique de délibération dans le cas d'une demande de recherche de mutation génétique du facteur V Leiden chez un enfant sain âgé de 3 ans avec des antécédents maternels significatifs. La délibération basée sur les données cliniques pertinentes, les enjeux éthiques, la distanciation/objectivation/concertation permet de dégager un consensus (information, réflexion parentale) et de prendre une décision dans un cas donné sans pour autant avoir de réponse générale. C'est cela qui détermine un projet de soin singulier dans une relation médecin-patient-parents unique.

Introduction

Toutes les spécialités pédiatriques sont touchées de près ou de loin par la réflexion éthique^{1), 2), 3), 4), 5), 6)}. L'an dernier, nous avons mis en place des ateliers pédagogiques d'éthique en oncologie pédiatrique et plus largement en pédiatrie. L'objectif était de présenter, appliquer et évaluer une démarche éthique en vue d'améliorer les décisions cliniques et de sensibiliser les équipes aux conflits éthiques^{7), 8)}. Cette méthode est utilisée par l'unité d'éthique du CHUV⁹⁾. Différents thèmes ont été abordés (le consentement, l'accès aux soins, la confidentialité chez l'adolescente enceinte, la place des parents dans les décisions de limitation de traitements). Nous choisissons de présenter ici la réflexion qui a eu lieu à propos de la recherche de mutation du facteur V Leiden. Faut-il ou non la réaliser chez l'enfant?

1) Unité d'hématologie oncologie pédiatrique, Bugnon 46, CHUV, 1011 Lausanne

2) Unité d'éthique, Bugnon 21, CHUV, 1011 Lausanne et Unité de philosophie et d'éthique de la médecine et des sciences du vivant, l'UHMS, ch. des Falaises 1, 1005 Lausanne

Conflit d'intérêt: aucun

Matériel et Méthode

Le nombre de participants pour cet atelier était de 12 (médecins-cadres/chefs de clinique/médecins-assistants, infirmières, amônier, data manager, neuropsychologue).

1. Présentation du cas

K. 3 ans est adressé en consultation d'hématologie par son pédiatre pour investigation dans un contexte de mutation du facteur V Leiden chez sa mère. Lors d'un contrôle pédiatrique, le père a signalé cette anomalie découverte lors d'un bilan de thrombophilie motivé par la survenue d'une embolie pulmonaire dans les suites d'une intervention chirurgicale pour obésité chez sa femme. La mère est actuellement enceinte sous traitement anticoagulant à visée prophylactique au vu de ses antécédents et de la mutation. Elle est inquiète pour K. La mère a aussi une malformation congénitale de la main (2 pouces). L'enfant n'a pas d'antécédent et est actuellement asymptomatique, son examen clinique est normal.

2. Question posée

Face à cette inquiétude maternelle et la possibilité technique de connaître le statut génétique de l'enfant, quelle attitude adoptez-vous quant à la décision de réaliser ou non la recherche de la mutation du facteur V Leiden?

3. Présentation de la démarche délibérative (Fig. 1)

4. Application de la démarche

Concernant les faits cliniques pertinents, nous avons présenté ce qu'est une mutation du facteur V Leiden. C'est l'anomalie génétique responsable de thrombophilie (tendance à faire des thromboses) la plus fréquente. Découverte en 1994 à Leiden aux Pays-Bas, cette mutation hétérozygote

Quels sont les faits cliniques pertinents?

Diagnostic, pronostic, thérapie

Options thérapeutiques

Avantages et inconvénients de chaque option

Quels sont les enjeux éthiques?

Quels principes éthiques (autonomie, bienfaisance non malfaisance, équité) sont en conflit

Comment aborder les conflits éthiques (options éthiques)

Implications respectives de chaque option éthique

Quelle est la décision appropriée?

Arguments en faveur

Arguments en défaveur

Résultat de la délibération éthique

Préalables à la résolution des conflits

La réponse ne peut être uniquement technique ou scientifique

Il n'y a pas une seule bonne décision, mais une plus grande pertinence d'une solution sur l'autre

La solution la plus pertinente émane d'une délibération entre les divers acteurs engagés dans la situation de soin

Conditions d'une bonne délibération

Distanciation: Recul nécessaire, détachement des pressions de toutes sortes, permet d'éviter la solution toute faite

Objectivation: Etre capable d'identifier l'ensemble des éléments d'une situation problématique, passer du simple au complexe, explorer toutes les valeurs en jeu (le patient et ses proches, l'organisation de soins, l'éthique professionnelle – la déontologie, le contexte psychosocial ...)

Concertation: 2 «règles»

* Chaque participant à la discussion a le même droit à la parole

* Délibérer pour parvenir à une concertation dans l'action qui permet le meilleur engagement au service du soin du malade (profond respect de l'altérité) – si possible en présence du patient

Fig. 1: La démarche réflexive et délibérative

est fréquente dans la population générale avec un risque augmenté (x7) de thrombose veineuse profonde ou d'embolie pulmonaire. La prévalence de la thrombophilie par mutation du facteur V Leiden (encore appelée mutation de Leiden, mutation du facteur V de Leiden, mutation du facteur V de Leiden avec résistance à la protéine C activée en raison de son mécanisme d'action) est variable selon les populations (5 à 8 % de la population caucasienne est hétérozygote). La prévalence des sujets homozygotes est moindre (1/5000) mais le risque de thrombose est plus élevé (risque augmenté d'un facteur 80). Il existe un test de dépistage phénotypique (de même

Grossesse, oestrogènes
Chirurgie
Alitement prolongé
Pansement, plâtre, attelle
Voyage prolongé en avion, voiture
Cancer
Maladie associée à une perte hydrique (diarrhée ...)

Fig. 2: Situations à risques de thromboses chez les adultes

sensibilité et spécificité que le diagnostic génétique) fonctionnel (recherche de la résistance à la protéine C activée) qui permet de mettre en évidence plus de 90% des mutations mais qui ne permet pas de différencier de façon fiable les sujets hétérozygotes des homozygotes. Le diagnostic est donc génétique, réalisé sur une prise de sang veineuse.

Les situations à risques de thromboses chez l'adulte ont été exposées (Fig.2).

Chez l'enfant les thromboses veineuses profondes sont rares, survenant généralement dans des situations particulières (cathéter central, infections graves, chirurgie cardiaque et orthopédique, traumatismes, syndrome néphrotique, lupus, traitement par asparaginase). Des recommandations concernant la recherche de mutation chez l'enfant existent mais peuvent être contradictoires^{(10), (11)}. Un document concernant les événements thromboemboliques veineux chez l'enfant a été distribué aux participants⁽¹²⁾.

Concernant les enjeux éthiques, les principes en conflit discutés en grand groupe

sont: le respect de l'autonomie (des parents, de l'enfant qui a 3 ans), la bienfaisance sans malfaisance (de la part des soignants).

Les options éthiques retenues pour la réflexion en deux groupes étaient de mettre en avant les arguments en faveur et en défaveur de la réalisation du test génétique (Fig.3).

Concernant les implications de chaque option, les arguments en faveur de la prise de sang étaient les suivants:

- geste simple avec possibilité de prévenir la douleur liée au geste
- le résultat apaisera la mère qui souhaite savoir si son fils est porteur ou non de la mutation, d'autant plus qu'elle est enceinte; son autonomie et choix de savoir seront respectés
- si l'enfant est porteur de la mutation, dans les circonstances particulières favorisant les thromboses, une attention spéciale sera portée pour prévenir d'éventuelles complications thromboemboliques; le diagnostic (puisque rare chez l'enfant) pourra être évoqué plus rapidement
- contexte et histoire familiale maternelle anxigènes
- le fait qu'il s'agisse d'anomalie génétique: si l'enfant n'est pas porteur cela permettra à la mère de se déculpabiliser; si l'enfant est porteur et qu'elle le sait elle sera plus sereine et pourra mieux accepter la situation et agir en mère responsable

Les arguments en défaveur de la prise de sang:

- enfant en bonne santé, sans facteurs de risque de thrombose

- son autonomie et sa capacité de discernement, au vu de son âge, ne seraient pas respectées si l'on réalise cette prise de sang
- même s'il existe des moyens de prévenir la douleur, des études montrent que «la piqûre» reste un geste traumatisant pour l'enfant
- comment sera accepté le résultat: s'il est positif, l'enfant pourrait aussi ne jamais poser de problème; s'il est négatif, cela ne lui enlève pas le risque de faire une thrombose
- quel est l'avis du père? a-t-il été consulté? si l'enfant est porteur d'une mutation homozygote cela impliquerait une transmission également par le père et une discussion sur son statut pourrait être indiquée
- une information spécialisée sur l'anomalie génétique, le risque de thrombose semble suffisante, le test diagnostic pourra être réalisé dans un second temps notamment quand l'enfant sera en âge de discernement

Résultat. Cinquième étape. Synthèse de la démarche et délibération

La synthèse de l'atelier a intégré la démarche qui avait été adoptée en consultation et qui semblait à ce moment là «une bonne option» pour le médecin qui l'avait discutée et proposée mais qui restait dans le questionnement. Une information sur cette anomalie génétique et ses risques avait été apportée et les réponses aux questions de la mère ont pu être données (elle-même, première concernée était peu informée). Au vu de l'inquiétude maternelle, la prise de sang avait été réalisée et le résultat (négatif) avait rassuré la mère, elle pouvait être plus sereine pour sa grossesse. Il avait également été convenu, en accord avec elle, que cette même recherche pour son futur enfant «ne serait pas pressante» et à réaliser lorsque son enfant serait plus âgé ou en cas de facteurs de risques de thrombose. A l'issue de cet atelier, la délibération a permis de convenir qu'il aurait fallu se donner plus de temps afin de pouvoir discuter également avec le père et connaître sa position.

Discussion

Lors de la préparation de l'atelier, nous avons échangé sur le dilemme ici technologique. L'objectif pédagogique était de dire que si un tel problème se pose pour le clini-

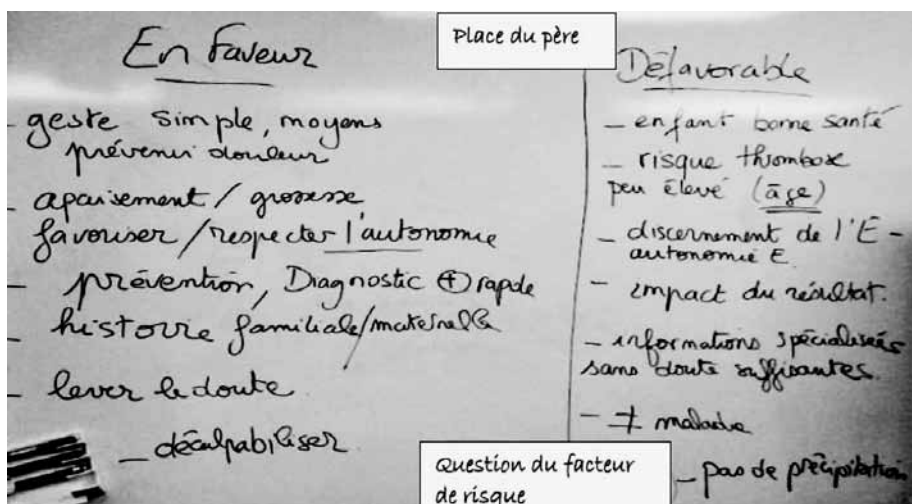


Fig. 3: Options éthiques discutées en 2 groupes: réaliser ou non le prélèvement sanguin?

rien, quelques points sont à retenir: «pas de panique»; en fonction de la situation il existe des méthodes de délibération (éthique de la communication selon Habermas¹³) dont s'inspire l'Espace Ethique Amiens-Picardie en France; méthodes selon H. Doucet¹⁴ -Canada, HUG Genève; selon N. Léry¹⁵; E Fuchs¹⁶; le pragmatisme clinique, la méthode de Nijmegen, l'herméneutique, le dialogue socratique¹⁷, la méthode proposée ici). Il n'y a de toute façon pas de bonne solution, pas de vérité véritable. Plusieurs options peuvent être discutées et peuvent donner une légitimité à la décision prise, la pertinence de la délibération aidera à prendre la décision adaptée au cas précis. Ici, la délibération a permis d'obtenir un consensus pour l'avenir: délivrer une information adéquate et spécialisée, comme cela avait été fait et savoir se donner du temps pour décider ou non de réaliser la prise de sang, en ayant pris connaissance de l'avis du père notamment. Dans notre cas, une deuxième consultation aurait pu être envisagée avant de se décider mais la situation pourrait être différente si les parents étaient tous les deux présents à la consultation: il n'y a donc pas de situation idéale ni la possibilité d'établir un schéma précis et fermé pour ce type de test génétique, tout peut dépendre de la discussion lors de la consultation. Ce dernier point confère à la situation de soin sa singularité, et confirme qu'il existe un projet de soin différent en fonction des situations.

Par ailleurs, cet atelier a ouvert la réflexion sur la question du facteur de risque en l'abordant succinctement, il s'agit d'essayer de faire comprendre cette notion aux parents (le risque de thrombose) et de comprendre comment elle trouve écho en eux, comment ils l'interprètent, et ce que cela signifie pour eux, quel sens ils lui donnent (inquiétude, angoisse, indifférence, fatalité etc.), quelle représentation ils en ont.

Conclusion

Lors de ces ateliers nous souhaitons favoriser les échanges et la discussion. De façon globale, l'impact de ces ateliers a été décrit par les participants comme «positif, intéressant, interactif, enrichissant avec un excellent contenu pédagogique». De nombreuses personnes qui ont participé aux ateliers souhaitent que les méthodes de délibération en éthique clinique leur soient plus familières pour l'analyse de situations

conflituelles auxquelles elles sont confrontées. En effet, les différences de valeurs, de cultures, de contextes social et éducationnel entre les professionnels de la santé et les familles d'enfants malades nécessitent de délibérer davantage pour aboutir à des décisions consensuelles, dans la mesure du possible, pour proposer un projet de soin adapté à l'enfant et sa famille. Les participants ont souligné une meilleure cohésion et compréhension au sein de l'équipe grâce à ces ateliers, ce qui est à la base du bon soin pour le patient.

L'accueil de ces ateliers par les professionnels a été favorable, les objectifs ont été en grande partie atteints. En ce qui concerne une évaluation à plus long terme, nous savons que l'implication au quotidien d'une démarche délibérative n'est toutefois jamais acquise et qu'elle doit être souvent pratiquée pour être efficace. Toutefois, cette expérience nous a donné la conviction qu'une première étape a été franchie: nous avons osé nous rassembler, oser nous «poser», ce qui signifie également nous remettre en question et prendre le risque de nous dévoiler pour améliorer la qualité des soins à nos patients.

Références

- 1) A. de Broca Etre éthique ... en pédiatrie? Arch. Pediatr. 2005; 12: 773-75.
- 2) M.C Ansermet., A.Herzog, J.Despars, F.Ansermet La scène médicale. A propos du traumatisme parental lors d'une naissance prématurée, La psychiatrie de l'enfant 2002/2, 452, p. 411-435.
- 3) Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique. Paris: GFRUP et Fondation de France; 2002.
- 4) B. Chabrol Le pédiatre et l'enfant handicapé: réflexions éthiques Arch. Pediatr. 2005; 12: 776-77.
- 5) F.Méchinard L'annonce en oncologie pédiatrique Arch.Pediatr. 2007; 14: 640-43.
- 6) F.Carnevale Les dilemmes éthiques chez les enfants gravement malades - Un modèle de rapprochement. INFOKara 2003/2.Vol 32. p. 73.
- 7) G. Durand Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Fides, Cerf. 1999.
- 8) T.L. Beauchamps, J.F. Childress Principles of Biomedical Ethics, 5th éd. Oxford 2001 traduit de l'américain par Martine Fisbach Les principes de l'éthique biomédicale Les Belles Lettres, 2008.
- 9) L.Benaroyo Ethique et responsabilité en médecine. Genève. Editions médecine et Hygiène. 2006.
- 10) Conférence de consensus de 2001 du collège américain de génétique clinique.
- 11) British Committee for Standards in Haematology, 2001.
- 12) M. Albisetti Evénements thromboemboliques veineux chez l'enfant Paediatrica. Vol. 18 No. 6 2007.
- 13) J. Habermas, Erläuterungen zur Diskursethik, Frankfurt Am M., Suhrkamp Verlag, 1991; trad.Hunyadi M., De l'éthique de la discussion, Paris, Cerf, 1992.
- 14) H. Doucet, J-M Larouche, K.R Melchin Ethical deliberation in multiprofessional health care teams University of Ottawa Press, 2001.

15) N. Léry, Droit et éthique de la santé: l'expérience d'une consultation, Médecine et Hygiène 48. 2161-2166, 1990.

16) E. Fuchs, Comment faire pour bien faire? Introduction à l'éthique, Le champ éthique n°28, p. 52-57, Labor et Fides 1995.

17) N. Steinkamp, B.Gordijn Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods. Medicine Health Care and Philosophy 6: 235-46, 2003.

Correspondance

Dr Cécile Jérôme Choudja
Hématologie oncologie pédiatrique, CHUV,
Bugnon 46, 1011 Lausanne
Tel. 079 556 85 22, Fax 021 314 33 32
cecile.jerome@chuv.ch