



CONSEIL NATIONAL DU SIDA
7 RUE D'ANJOU
75008 PARIS
T. 33 [0]1 40 56 68 50
F. 33 [0]1 40 56 68 90
CNS.SANTE.FR

AVIS

ETHIQUE DE LA RECHERCHE

FR

28 AVRIL 1994

AVIS SUR LE PROTOCOLE DE RECHERCHE SUR LES CONDITIONS DE MISE EN PLACE DES SOINS PALLIATIFS EN MILIEU HOSPITALIER

Le Conseil national du sida a été saisi par une équipe de recherche¹, auteur d'un projet interdisciplinaire sur « les modalités et les implications des pratiques de soins palliatifs dans la prise en charge hospitalière de malades en phase avancée de l'infection à VIH ». Ce projet est fondé sur la comparaison des activités et des résultats de deux lieux de soins, l'un est une unité de soins palliatifs et l'autre un service de maladies infectieuses où les soins palliatifs ont été implantés.

Ce protocole de recherche mis au point par un laboratoire de psychologie sociale et deux équipes de médecine hospitalière, propose d'étudier de façon précise les aspects cognitifs de la souffrance, répondant à la demande des patients et des soignants dépassés par les situations qu'ils ont à connaître. Ce protocole a pour objectifs l'étude des aspects cognitifs de la douleur, des conditions de la décision d'entrée en soins palliatifs et des interactions soignants/soignés.

La question posée porte sur la possibilité d'étendre cette enquête, jusqu'à présent menée sur dossier, de manière prospective auprès des proches, des malades et des soignants. Le questionnaire proposé comporte trois parties. Il s'agit d'une part d'un projet de lettre explicative et d'un protocole de consentement libre du patient, d'un guide d'entretien avec le malade d'autre part, et enfin de deux grilles d'observation, la première portant sur les interactions soignants/soignés, l'autre sur le processus de décision d'entrée en unité de soins palliatifs.

Il apparaît que cette enquête répond à une demande des médecins, des patients et des familles, témoins interactifs d'une même situation. Trois aspects ont principalement fait l'objet d'un débat au Conseil national du sida :

1. l'admissibilité éthique de mener cette enquête auprès de patients en fin de vie : si la question posée est celle du seuil à partir duquel ce qui aurait été éthique ne le serait plus, la réponse donnée est celle de la capacité du patient à formuler de façon claire et précise son consentement exprès à ce qui lui est proposé (accepter le retrait progressif de certains traitements à visée curative ; accepter de participer à l'enquête) ;
2. la méthodologie utilisée : compte tenu de l'état actuel des connaissances, le Conseil national du sida juge acceptable la méthodologie proposée, à savoir le principe du tirage au sort parmi des patients dont l'état est défini par des critères objectifs ;
3. le bénéfice du patient : il s'agit d'une recherche à visée purement cognitive sans bénéfice direct pour les patients interrogés. Les personnes atteintes de sida sont jeunes, en droit d'espérer jusqu'au bout de la médecine, n'ayant achevé ni le cours de leur vie ni de lui donner sens. Elles peuvent hésiter à entrer dans un service spécialisé en soins palliatifs qui signifie l'arrêt de l'espoir dans les traitements. Il est possible que ces personnes préfèrent un enchaînement du curatif sur le palliatif in situ, c'est-à-dire là où elles ont été suivies, soignées de longues années, où un climat de confiance s'est créé avec le personnel soignant. On peut souhaiter que l'enquête proposée aide à connaître non seulement ce qui est objectivement fait en termes de soins et ce qui est objectivement obtenu en termes de durée et qualité de vie, mais aussi ce qui est subjectivement souhaitable pour les patients concernés. L'enquête peut y contribuer si elle inscrit cette question dans ces objectifs. Cela suppose qu'il est clairement connu dans le service qu'une telle enquête est en cours et que les patients y sont associés.

Le Conseil national du sida souligne l'intérêt de développer des procédures de recherche sur le décodage des émotions et la sémiologie de la douleur, et sur les modalités de fonctionnement des systèmes de soins palliatifs. Il insiste sur la nécessité de former les soignants à ces nouvelles attitudes et d'apporter un soutien adéquat aux proches des malades.

¹ Cette recherche est conduite par le Laboratoire de psychologie sociale de l'EHESS dirigé par le professeur Jodelet en liaison avec le service des maladies infectieuses du professeur Vildé de l'hôpital Bichat-Claude Bernard et l'unité de soins palliatifs du Dr Salamagne à l'hôpital Paul Brousse.

Le Conseil national du sida donne au total un avis très favorable à ce protocole de recherche.