

Faciliter la communication en temps opportun des volontés relatives à l'intensité des soins

Un projet prioritaire du Comité de bioéthique

Sarah Shidler, J. D., Ph. D. et Annie Léger, M. D.

Volume 20, numéro 1, automne 2007

La « bonne mort »

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/017952ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/017952ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Shidler, S. & Léger, A. (2007). Faciliter la communication en temps opportun des volontés relatives à l'intensité des soins : un projet prioritaire du Comité de bioéthique. *Frontières*, 20(1), 81–85. <https://doi.org/10.7202/017952ar>

Résumé de l'article

L'analyse des repères juridiques met en évidence le besoin d'une communication efficace entre les personnes impliquées pour assurer la participation de l'individu dans la détermination de l'intensité de ses soins. Au plan clinique, l'exigence d'inclure une communication en temps opportun se fonde sur l'éthique communicative. La réalisation de ce projet (un DVD de 15 minutes intitulé *Traitements prolongeant la vie : j'y pense, j'en parle*) offre un moyen simple et pratique de faciliter la communication en temps opportun des volontés de l'individu relatives à l'intensité de ses soins.

Faciliter la communication en temps opportun des volontés relatives à l'intensité des soins

Un projet prioritaire du Comité de bioéthique

Résumé

L'analyse des repères juridiques met en évidence le besoin d'une communication efficace entre les personnes impliquées pour assurer la participation de l'individu dans la détermination de l'intensité de ses soins. Au plan clinique, l'exigence d'inclure une communication en temps opportun se fonde sur l'éthique communicative. La réalisation de ce projet (un DVD de 15 minutes intitulé *Traitements prolongeant la vie: j'y pense, j'en parle*) offre un moyen simple et pratique de faciliter la communication en temps opportun des volontés de l'individu relatives à l'intensité de ses soins.

Mots clés: *intensité des soins – participation du patient – volontés du patient – Comité de bioéthique – éthique communicative.*

Abstract

Legal guidelines implicitly require effective communication between the persons involved in order to assure the participation of the individual in the determination of the level of his care. The moral requirement to include timely communication in clinical practice is based on communicative ethics. The project described here (15 minutes DVD entitled, *Life Prolonging Treatment: I Think About It, I Talk About It*) offers a simple and practical way to encourage timely communication of the individual's wishes regarding levels of care.

Keywords: *level of care – patient participation – patient wishes – Bioethics Committee – communicative ethics.*

Sarah Shidler, J. D., Ph. D.,

professeure au Département des sciences de la santé,
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

Annie Léger, M. D.,

directrice des services professionnels,
Centre de santé et de services sociaux de Rouyn-Noranda.

UN PROJET PRIORITAIRE

Nous étions douze autour de la table, tous membres du Comité de bioéthique nouvellement constitué d'un Centre de santé et des services sociaux (CSSS) récemment intégré, et nous représentions de multiples professions et lieux de services. La première action du Comité a été de mener une consultation informelle auprès des employés de notre CSSS afin de présenter le rôle du Comité de bioéthique et de connaître les préoccupations de nature éthique des employés dans leur travail quotidien. La préoccupation la plus fréquemment nommée fut la détermination de l'intensité des soins, vue par la majorité des répondants comme étant la responsabilité exclusive des médecins. À la suite des résultats de cette consultation, le nouveau conseil d'administration du CSSS mandate

le Comité de bioéthique pour examiner le processus de la détermination de l'intensité des soins. Le Comité de bioéthique est aussi invité à commenter la Politique d'intensité des soins à la lumière des récentes recommandations du Conseil canadien d'agrément de santé et de services sociaux, avant qu'elle ne soit soumise pour acceptation aux différents comités de cliniciens¹.

Après un bref aperçu des situations cliniques problématiques, cet article décrit, d'une part, notre analyse des repères juridiques, des pratiques cliniques et des balises éthiques encadrant la détermination de l'intensité des soins et, d'autre part, la mise en place de notre projet de sensibilisation à la communication en temps opportun des volontés du patient. Plus spécifiquement, ce projet implique la création d'un documentaire vidéographique de 15 minutes soulignant, à l'aide de témoignages de patients et de membres de l'équipe soignante, les avantages de réfléchir aux volontés relatives à l'intensité des soins et l'importance d'en parler avec leur entourage et leur équipe de santé avant que des traitements soient nécessaires.

DÉFINITION

Essentiellement, la détermination de l'intensité des soins comprend, d'une part, la volonté de la personne d'être réanimé ou non et, d'autre part, son choix quant à l'intensité des soins. Si l'individu veut être réanimé, cela suppose qu'on le ramène à la vie par tous les moyens nécessaires. Ensuite, on le maintient en vie ou on le traite en appliquant son choix d'intensité de soins. Si l'individu ne veut pas être réanimé, on applique aussi son choix d'intensité de soins. L'intensité de soins varie de la plus élevée (application de tous les traitements possibles afin de corriger les détériorations jugées réversibles) à la plus faible (application des soins qui ne visent qu'à assurer le bien-être en soulageant la douleur et les autres effets de la maladie). La personne peut choisir une intensité se situant entre ces deux extrêmes.

SITUATIONS CLINIQUES PROBLÉMATIQUES

Les témoignages suivants des membres du Comité de bioéthique illustrent bien des situations problématiques rencontrées.

Un membre du comité représentant le corps médical précise : « En salle d'urgence, le temps et souvent la capacité du patient à communiquer font défaut. Les médecins en salle d'urgence expriment donc le désir d'augmenter le nombre de patients ayant déjà déterminé le niveau d'intensité thérapeutique souhaité ou, du moins, qui ont réfléchi à la question et qui en ont discuté avec des membres de leur famille. » Ce représentant ajoute : « De plus, notre formulaire actuel pour documenter l'intensité de soins n'est pas suffisamment précis. »

« Sur les étages, les infirmières notent parfois du dissentiment de la part des membres de l'entourage et de l'équipe soignante face au processus de la prise de ces décisions parce que les volontés de l'individu ne sont pas confirmées par le médecin ou tout simplement non respectées », affirme un membre représentant le personnel infirmier.

« Le CSSS a la responsabilité de rédiger et d'implanter une politique d'intensité des soins. Le conseil d'administration aimerait bien recevoir les réflexions et les suggestions du Comité de bioéthique sur notre politique actuelle », ajoute un membre représentant la Direction.

« Il ne faut pas oublier que les décisions concernant le niveau de soins requièrent une réflexion préalable de la part de la personne et impliquent souvent des échanges avec les membres de leur entourage et leur médecin », mentionne un membre représentant des services psychosociaux. Il ajoute : « Le personnel œuvrant auprès des endeuillés indique que certains membres

de l'entourage éprouvent de la culpabilité à la suite des décisions prises relatives aux traitements prolongeant la vie, surtout lorsqu'ils ne connaissaient pas les volontés de leurs parents. Ils se demandent s'ils ont pris la bonne décision. D'autres endeuillés témoignent du réconfort ressenti après avoir parlé franchement et simplement avec leur parent de sa maladie, de sa qualité de vie, de sa fin de vie et de leur relation mutuelle. Ce n'est pas idéal d'attendre que la personne entre à la salle d'urgence pour amorcer ces réflexions et ces conversations! »

Le Comité de bioéthique poursuit ensuite ses travaux en examinant en profondeur les repères juridiques, les pratiques cliniques et les balises éthiques qui encadrent les prises de décisions relatives à l'intensité des soins.

REPÈRES JURIDIQUES

Les repères juridiques donnent clairement à l'individu le droit d'accepter ou non les traitements qui prolongent la vie. Toutefois, le fait que l'individu ait le droit de participer à ces décisions ne lui assure pas pour autant l'opportunité d'y participer (Shidler, 1998). Les droits les plus pertinents à la détermination de l'intensité des soins incluent le droit de participer aux décisions médicales, le droit à un porte-parole de son choix, le droit de refuser les traitements qui prolongent la vie et le droit d'être informé adéquatement.

DROIT DE PARTICIPER

Tout traitement ou examen médical requiert le consentement éclairé et libre de l'individu. De plus, l'individu a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être². La plupart des intervenants en santé et beaucoup de patients sont au courant de ces droits de l'individu. Mais les patients qui ne connaissent pas leurs droits ou qui sont trop « gênés » de les affirmer pourraient manquer l'opportunité de participer à ces décisions.

DROIT À UN PORTE-PAROLE

Le droit de participer inclut aussi le droit d'avoir un porte-parole qui prendra les décisions relatives aux traitements médicaux si, au moment venu, l'individu n'a plus la capacité de communiquer ou de prendre ses propres décisions³. Dans ce cas précis, l'opportunité d'être traité selon ses volontés existe à la condition de les avoir – au préalable – communiquées clairement au porte-parole⁴. De plus, autant le droit d'avoir un porte-parole devrait faciliter la participation de l'individu, autant certains détails des repères juridiques ne facilitent pas nécessairement l'opportunité d'y par-

ticiper (Shidler, 1998). À titre d'exemple, si l'individu n'a pas désigné son porte-parole dans un mandat d'inaptitude, la loi désigne un porte-parole « par défaut » qui n'est pas nécessairement la personne qu'il aurait choisie ou qui détient l'information précise sur ses volontés⁵. De plus, même si l'individu a désigné son porte-parole dans un mandat d'inaptitude, ce mandataire n'est techniquement reconnu qu'après que le mandat a été homologué, une procédure quasi juridique qui peut prendre quelques semaines ou plus. Dans la plupart des lieux de pratique clinique et *en l'absence de conflit* parmi les membres de l'entourage du patient, l'équipe soignante reconnaît souvent la personne qui se désigne en tant que porte-parole. Autrement dit, l'opportunité de participer aux décisions relatives à l'intensité de soins souhaités augmente du fait de clairement désigner à l'avance son porte-parole et de parler de ses volontés de traitement avec les membres de son entourage.

DROIT DE REFUSER LES TRAITEMENTS PROLONGEANT LA VIE

L'individu a le droit de refuser ou de cesser tout traitement médical, même si un tel refus ou cessation peut engendrer la mort⁶. Ce droit est peut-être moins bien compris par les individus et même par certains intervenants. On peut se sentir coupable de la mort d'un être humain et perdre de vue que c'est la maladie qui a causé la mort et non pas la décision reconnue au plan juridique de refuser un traitement. De plus, l'individu peut hésiter à refuser un traitement qui prolonge sa vie de peur d'être abandonné ou de décevoir son médecin ou les membres de sa famille. Pour toutes ces raisons et bien d'autres, l'opportunité de l'individu de participer à ces décisions peut être compromise. Enfin, dans le cas de l'individu inapte, le porte-parole peut aussi refuser ou faire cesser tout traitement médical. Ce refus doit alors être « justifié⁷ », ce qui est plus facile à faire si les volontés de la personne ont été clairement exprimées.

DROIT D'ÊTRE INFORMÉ ADÉQUATEMENT

Les repères juridiques sont clairs : avant de consentir à des soins le concernant, l'individu a le droit d'être informé sur son état de santé, son pronostic, ses choix de traitements (incluant le choix de les refuser), leurs bénéfices et leurs risques⁸. L'opportunité du patient de participer pleinement aux décisions relatives à l'intensité des soins est maximale lorsque l'intervenant responsable de fournir les renseignements donne une information compréhensible en temps opportun.

Le médecin a le devoir de fournir toute l'information pertinente aux décisions relatives à l'intensité des soins, une obligation qui se retrouve d'ailleurs dans son code de déontologie⁹. C'est ainsi, et à tort, qu'on présume souvent que ce devoir concerne exclusivement le médecin. Cette présomption d'exclusivité et la peur d'empiéter sur le terrain du médecin amènent souvent les autres intervenants à ne pas s'impliquer dans la communication des volontés des individus (Shidler, 1999). Pourtant, *tout intervenant a la responsabilité* d'obtenir le consentement *éclairé* de l'individu pour l'intervention qu'il lui prodigue¹⁰.

Information compréhensible

Sans être indiqué spécifiquement dans les repères juridiques, le consentement éclairé présuppose que l'individu comprend les informations qui le concernent. Il est donc important que l'intervenant utilise des mots familiers, explique les termes médicaux, répète l'information et prenne en considération les émotions ou les douleurs éprouvées par l'individu au moment de la communication des informations. Ainsi, même si l'intervenant fournit des renseignements précis, l'opportunité du patient de participer pleinement est réduite s'il n'a pas compris l'information.

En temps opportun

Pour demeurer au centre des décisions relatives à l'intensité des soins, l'individu doit obtenir l'information nécessaire au consentement éclairé en temps opportun, c'est-à-dire lorsqu'il est encore capable de prendre ses propres décisions et de communiquer ses volontés aux personnes concernées. Dans le contexte des maladies aiguës (contexte dans lequel ont été développés les repères juridiques gouvernant le consentement libre et éclairé), un consentement est obtenu de l'individu par le médecin immédiatement avant une intervention ponctuelle visant un retour à la santé (Faden *et al.*, 1986). Il en va tout autrement de la détermination de l'intensité des soins dans le contexte des maladies chroniques où l'individu reçoit, souvent de plusieurs intervenants et sur une longue période de temps, une succession de traitements qui augmentent d'habitude en intensité selon la progression de la maladie. Dans ce contexte (comme dans le contexte d'un problème médical urgent et imprévu également), on peut se retrouver à un point où les traitements sont rendus très invasifs et la qualité de vie réduite au seuil de l'acceptable sans avoir vérifié à nouveau le consentement de l'individu pour la situation actuelle et pour l'intensité de traitements probables à

À L'INTENSITÉ DES SOINS, L'INDIVIDU DOIT OBTENIR L'INFORMATION

NÉCESSAIRE AU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ EN TEMPS OPPORTUN,

C'EST-À-DIRE LORSQU'IL EST ENCORE CAPABLE DE PRENDRE

SES PROPRES DÉCISIONS ET DE COMMUNIQUER SES VOLONTÉS

AUX PERSONNES CONCERNÉES.

l'avenir. Qui plus est, la personne malade peut devenir inapte avant que le porte-parole et les intervenants puissent parler à nouveau avec elle de ses volontés quant à l'intensité des soins.

En somme, les repères juridiques qui donnent le droit à l'individu de participer à ces décisions *requièrent de façon implicite* une communication efficace entre l'individu, son médecin (ou autre intervenant en santé) et son porte-parole potentiel. Mais, au plan formel, ces repères n'exigent pas que cette communication ait lieu en temps opportun (c.-à-d. pendant que l'individu dispose encore de la capacité de prendre et de communiquer ses décisions). Il faut donc regarder du côté des pratiques cliniques et des balises éthiques pour trouver le moyen d'assurer à l'individu l'opportunité de participer en temps opportun.

PRATIQUES CLINIQUES

Déterminer le niveau d'intensité de traitement se produit fréquemment dans le milieu de la santé. Comme l'avancement de la technologie biomédicale offre un éventail grandissant de traitements des maladies chroniques et de leurs symptômes, il existe presque toujours un traitement possible pour prolonger la vie. En effet, 70 % du temps, la personne malade et son entourage doivent faire face à une décision de refuser ou de mettre fin à un traitement médical en cours car, à un moment donné, le traitement entraîne une réduction inacceptable de la qualité de vie (Miles *et al.*, 1989). Ainsi, tôt ou tard, pour soi-même ou pour un parent, nous aurons probablement à prendre la décision de diminuer l'intensité des traitements et ainsi laisser la nature suivre son cours.

Même si les repères juridiques prévoient implicitement une communication efficace des informations entre l'individu, son médecin et son porte-parole potentiel, les études cliniques indiquent que cette communication ne se produit pas (Heyland *et al.*, 2006; Nicolosora *et al.*, 2006; Knauff *et al.*, 2005). Pendant que les individus et les autres intervenants en santé présument que le médecin amorcera cette communication, le médecin attend de son côté que

l'individu le fasse (Curtis *et al.*, 2005). De leur côté, l'individu et les membres de son entourage hésitent parfois à causer de la peine en discutant de la possibilité d'arrêter ou de refuser un traitement qui prolonge la vie. La recherche indique que d'autres membres de l'équipe soignante pourraient être au courant des volontés des patients, mais ils pensent que la responsabilité de communiquer et de respecter ces volontés appartient exclusivement au médecin. Il n'existe pas de procédures simples dans leur milieu clinique pour assurer la transmission au médecin de leur connaissance des volontés des patients (Shidler, 1999).

En somme, dans la pratique clinique, l'opportunité de faire valoir son droit de participer aux décisions relatives à l'intensité des soins n'est pas nécessairement assurée. Qu'en est-il des balises éthiques ?

BALISES ÉTHIQUES

L'éthique clinique comprend une variété de balises basées sur plusieurs théories morales. Malgré cela, pour guider les prises de décisions cliniques, le milieu de la santé a tendance à faire appel à une collection de principes éthiques appelés « classiques », tels que l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice distributive (Durand, 1999). Ces principes sont aussi enchâssés dans les repères juridiques. Mais, comme dans le cas des repères juridiques, ces principes classiques n'imposent pas en termes explicites la communication en temps opportun. Ils ne décrivent pas non plus les moyens concrets qui doivent guider leur application dans le milieu clinique. En effet, en cas de conflit, ce sont les repères juridiques qui sont appliqués pour déterminer le principe qui doit prévaloir, comme dans le cas de Nancy B. où la Cour a donné préséance au principe de l'autonomie (choix du patient de cesser le traitement) sur le principe de bienfaisance (maintien de la vie)¹¹.

D'autres courants contemporains, comme l'éthique communicative¹², utilisent la qualité de la communication à titre de balises éthiques des actions (Durand, 1999; Audet, 1995). En fait, l'éthique communicative base l'autorité

morale d'une action sur la qualité de la communication qui mène à cette action (Audet, 1995 ; Habermas, 1992). Ainsi, la moralité d'une décision dépend de l'opportunité de chaque interlocuteur concerné d'être présent, d'exprimer sa perspective, d'entendre la perspective d'autrui et d'être traité comme moralement équivalent à l'autre (Malherbe, 1996 ; Audet, 1995).

L'éthique communicative a trois implications dans le contexte des prises de décisions relatives à l'intensité des soins. D'abord, les personnes concernées (l'individu, son porte-parole potentiel, ses proches intimes ainsi que des membres de son équipe soignante ayant reçu les confidences de l'individu) sont consultées *en temps opportun*. Ensuite, les personnes concernées acceptent que les autres puissent avoir un point de vue différent, point de vue que chaque personne écoute pour comprendre la perspective de l'autre tout en affirmant sa propre perspective. Enfin, chacune des personnes concernées a la même valeur sur le plan humain et la même compétence au dialogue (ex. : chacun reconnaît ses propres valeurs et ses

« CE SONT LES VOLONTÉS, LES VALEURS, LES BUTS DE L'USAGER AINSI QUE SON ÉTAT DE SANTÉ QUI SERVENT DE BALISES. »

biais pour mieux les distinguer de ceux de l'utilisateur ou des autres membres de l'équipe). Pour assurer une communication valable, l'éthique communicative requiert la création d'une relation de confiance et d'une écoute active de l'autre en situation de prise de décision. Elle fait aussi appel au développement de politiques pertinentes, à l'existence de lieux physiques appropriés et à l'organisation de services assurant à l'individu l'opportunité de participer à la détermination de l'intensité de ses soins.

À la suite de l'analyse précisée plus haut, notre Comité de bioéthique priorise l'élaboration d'un projet visant la promotion de la communication en temps opportun des volontés relatives à l'intensité des soins. Compatible avec les fonctions multiples d'un Comité de bioéthique (Zacchia *et al.*, 2006), ce projet s'intéresse aussi à la formulation des politiques institutionnelles et aux besoins de formation du personnel et d'information du grand public.

PROJET

Le projet du Comité de bioéthique comprend les trois volets suivants : renouveler la politique institutionnelle, mettre à jour le

formulaire utilisé pour documenter l'intensité des soins et renseigner le grand public et les intervenants à l'aide d'un dépliant et d'un documentaire de 15 minutes.

RENOUVELER LA POLITIQUE INSTITUTIONNELLE

Le Comité de bioéthique a débuté son travail en commentant le renouvellement de la politique institutionnelle sur l'intensité des soins. Suivant les balises de l'éthique communicative, cette politique¹³ annonce dès son préambule un « désir de répondre le plus adéquatement possible et *en temps opportun* aux préoccupations des usagers, des familles et des professionnels de la santé en regard de l'intensité des soins, incluant le niveau d'intensité thérapeutique et la réanimation ou la non-réanimation ». Cette même politique réitère que « ce sont les volontés, les valeurs, les buts de l'utilisateur ainsi que son état de santé qui servent de balises ». Elle maintient également qu'« une ouverture des professionnels de la santé à une *communication efficace* entre eux, l'utilisateur et ses proches permettra à l'utilisateur de réfléchir sur ses choix et de prendre une décision relative à un niveau de traitement propre à son cheminement ».

METTRE À JOUR LE FORMULAIRE DE L'INTENSITÉ THÉRAPEUTIQUE

Le Comité de bioéthique a poursuivi son travail en suggérant des changements au formulaire utilisé par tous les intervenants du CSSS afin de standardiser les termes et les niveaux pour tous les secteurs d'activités impliqués. Le but poursuivi : faciliter la compréhension des niveaux d'intensité thérapeutique en les décrivant en termes d'impacts sur la qualité de vie.

RENSEIGNER LE GRAND PUBLIC ET LES INTERVENANTS À L'AIDE D'UN DÉPLIANT ET D'UN DOCUMENTAIRE

Dépliant

Le Comité de bioéthique débute par la rédaction d'un dépliant¹⁴ d'informations à l'intention de l'utilisateur. En outre, pour s'assurer d'une diffusion auprès de toute la population, nous avons décidé de créer un document vidéographique (DVD) de sensibilisation.

Création du documentaire

Ce documentaire est réalisé par un membre du Comité de bioéthique en collaboration avec un étudiant du programme MultiMédia de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Intitulé *Traitements prolongeant la vie : j'y pense, j'en parle* (Shidler *et al.*, 2007), ce DVD de 15 minutes expose quelques obstacles possibles à la communication de ses volontés au sujet de

l'intensité des soins et indique comment les surmonter. Le but initial du documentaire était de démystifier le processus de la prise de décision, de renseigner sur les enjeux impliqués et ainsi alléger la tâche des médecins de notre CSSS. En accord avec les balises de l'éthique communicative, ce documentaire visait également à faciliter l'amorce en temps opportun de la conversation entre l'individu et son médecin étant donné que la recherche indique que chacun attend après l'autre pour aborder le sujet. Afin d'illustrer la variété des « réalités cliniques », les réalisateurs ont filmé, en plus d'un médecin et son patient, des participants ayant déjà été impliqués dans des discussions sur l'intensité des soins et ayant participé à des prises de décisions, ou encore, des personnes vivant une situation de santé déclinante.

Contenu du documentaire

Les propos des interlocuteurs filmés se regroupent essentiellement en trois catégories : (i) langage utilisé par l'individu ; (ii) implication importante des intervenants autres que les médecins et (iii) embûches de la communication. Voici quelques exemples tirés du documentaire.

(i) Langage utilisé par l'individu

L'individu exprime souvent ses choix quant à l'intensité des soins en termes de qualité de vie souhaitée plutôt que de parler de traitements spécifiques. Ainsi, madame G. communique clairement qu'elle ne veut pas être réanimée si son cœur s'arrête : « On peut engourdir ma douleur, mais je ne veux pas qu'on prolonge ma vie. » Cette dame de 92 ans n'est pas familière avec les traitements possibles. Elle fait confiance à son médecin pour agir selon ses volontés à elle. Cependant, elle indique clairement qu'elle ne veut pas que sa vie soit prolongée. Ainsi, à la question « Accepteriez-vous d'aller au centre hospitalier pour recevoir des antibiotiques intraveineux ? », madame G. répond : « Le médecin va décider de ce qu'il faut faire, mais moi, je ne veux pas que ma vie soit prolongée. »

(ii) Implication importante des intervenants autres que les médecins

Ici, le documentaire fournit trois informations cruciales. D'abord, on ne peut pas présumer que le médecin a discuté de l'intensité des soins avec son patient. Ensuite, l'individu communique souvent ses volontés à des intervenants autres que les médecins. Enfin, plusieurs intervenants qui ne sont pas médecins soulignent que la communication efficace des volontés de l'individu requiert « un travail d'équipe ».

(iii) Embûches de la communication

Les personnes interviewées nous renseignent sur les « embûches » de la commu-

nication qui porte sur le choix de l'intensité des soins en fin de vie et sur les manières de les surmonter. Parmi les embûches, on signale la peur des conséquences sur leurs relations, l'ambivalence entre le désir de respecter les volontés de la personne malade et l'appréhension de perdre un être aimé et, aussi, le fait que ce ne sont pas tous les intervenants en santé qui sont à l'aise pour parler de ce sujet.

Présentation du documentaire

Dans le cadre du programme de sensibilisation du Comité de bioéthique, déjà plus de 400 personnes ont visionné le DVD (soit 250 employés provenant de tous les paliers d'emplois du CSSS et 150 membres de la communauté). Les principaux commentaires se résument ainsi. D'abord, le DVD démystifie le processus de détermination de l'intensité des soins et augmente le confort avec le sujet. Ensuite, les témoignages présentés dans le DVD illustrent bien les obstacles possibles à la communication et comment les surmonter. Enfin, les employés (du personnel d'entretien jusqu'aux médecins) se sentent interpellés par le travail d'équipe impliqué dans la participation du patient dans ces prises de décision.

FACILITER LA COMMUNICATION EN TEMPS OPPORTUN DES VOLONTÉS DE L'INDIVIDU

En conclusion, les repères juridiques mettent en évidence le besoin d'une communication efficace entre les personnes impliquées pour assurer à l'individu l'opportunité de participer à la détermination de l'intensité de ses soins. Au plan clinique, l'exigence d'inclure une communication en temps opportun se fonde sur l'éthique communicative. Autant aux intervenants en santé qu'à la population en général, la réalisation de ce projet (DVD) offre un moyen simple et pratique de faciliter la communication en temps opportun des volontés relatives à l'intensité des soins.

Bibliographie

AUDET, M. (1995). « Jürgen Habermas : l'éthique de la discussion », dans M.-H. PARI-ZEAU (dir.), *Hôpital et éthique : Rôles et défis des comités d'éthique*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 167-175.

CHARON, R. (2001). « Narrative medicine: Form, function, and ethics », *Ann. Intern. Med.*, vol. 134, n° 1, p. 83-87.

CSSSRN (2007). *MA SANTÉ, mes choix, ma vie*, Rouyn-Noranda, <csssrn.qc.ca>.

CURTIS, J.R., R.A. ENGELBERG, M.D. WENRICH, S.E. SHANNON, P.D. TREECE et G.D. RUBENFELD (2005). « Missed

opportunities during family conferences about end-of-life care in the intensive care unit », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 171, n° 8, p. 844-849.

DURAND, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique*, Montréal, Fides Cerf.

FADEN, R.F. et T.L. BEAUCHAMP (1986). *A History and Theory of Informed Consent*, New York, Oxford University Press.

HABERMAS, J. (1992). *De l'éthique de la discussion*, Paris, Cerf.

HEYLAND, D.K., P. DODEK, G. ROCKER, D. GROLL, A. GAFNI, D. PICHORA, S. SHORTT, J. TRANMER, N. LAZAR, J. KUTSOGIANNIS, M. LAM et C. CANNON POINTDEXTER et Canadian Reachers End-of-Life Network (CARENET) (2006). « What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 174, n° 5, p. 627-633.

KNAUFT, E., E.L. NIELSEN, R.A. ENGELBERG, D.L. PATRICK et J.R. CURTIS (2005). « Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD », *Chest*, vol. 127, n° 6, p. 2188-2196.

MALHERBE, J.-F. (1996). « Éthique de la discussion », dans J.-F. MALHERBE, *Homicide et compassion*, Montréal, Médiaspaul, p. 125-155.

MILES, S.H.S. et C. GOMEZ (1989). *Protocols for Elective Use of Life-Sustaining Treatments*, New York, Springer.

NICOLASORA, N., R. PANNALA, S. MOUNTANTONAKIS, B. SHANMUGAM, A. DEGIROLAMO, Y. MOATENG-ADJEPONG et C.A. MANTHOS (2006). « If asked, hospitalized patients will choose whether to receive life-sustaining therapies », *Journal of Hospital Medicine*, vol. 1, n° 3, p. 161-167.

POTVIN, L. (1984). *L'obligation de renseignement du médecin. Étude comparée du droit québécois, français et du common law canadien*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais.

SHIDLER, S. (1998). « Participation of the elderly, chronically ill, long-term care residents in their life-prolonging treatment decisions: Rights and opportunity », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 17, p. 1-23.

SHIDLER, S. (1999). « Effective communication of the long-term care resident's end-of-life treatment wishes: A systemic perspective », dans B. de VRIES, *End of Life Issues: Interdisciplinary and Multidimensional Perspectives*, New York, Springer, p. 185-204.

SHIDLER, S. et M. BLAIS-GINGRAS (2007). *Traitements prolongeant la vie: j'y pense, j'en parle*, DVD de 15 min., distribution par Fondation hospitalière du CSSSRN; (819) 797-1226; <fondationhospitaliereRN@ssss.gouv.qc.ca>.

ZACCHIA, C. et J. TREMBLAY (2006). « Éthique clinique en psychiatrie: l'expérience de l'Hôpital Douglas », *Santé mentale au Québec*, vol. 31, n° 1, p. 167-177.

ZANER, R.M. (2003). *Ethics and the Clinical Encounter*, Englewood Cliffs, Academic Renewal Press.

Notes

1. Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), Conseil des infirmières et des infirmiers (CII), Conseil multidisciplinaire (CM).
2. *Code civil du Québec*, 1991, ch. 64, art. 10-11; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., ch. S-4.2; 1991, ch. 42, art. 9; 1999, ch. 40, art. 269; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., ch. S-4.2, 1991, ch. 42, art. 10.
3. *Code civil du Québec*, 1991, ch. 64, art. 11; ch. 64, art. 15; 2002, ch. 6, art. 1.
4. *Code civil du Québec*, 1991, ch. 64, art. 12 et art. 16.
5. Si l'individu n'est pas en curatelle ou sous tutelle, son représentant est son conjoint, sa conjointe, ou à défaut de conjoint, un proche parent ou une personne qui démontre pour l'individu un intérêt particulier (*Code civil du Québec*, 1991, ch. 64, a. 15; 2002, ch. 6, art. 1).
6. *Nancy B. c. Hôtel-Dieu du Québec et al.*, [1992] R.J.Q. 361; *Manoir de la Pointe Bleu c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712.
7. *Code civil du Québec*, 1991, ch. 64, art. 16.
8. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., ch. S-4.2; 1991, ch. 42, art. 8, 2002, ch. 71, art. 4; *Charte des droits et libertés*, L.R.Q., ch. C-12; 1975, ch. 6, art. 44; *Hopp c. Lepp*, [1980] 2 S.C.R. 192; *Reibl c. Hughes*, [1980] 2 S.C.R. 880.
9. *Code de déontologies des médecins*, §§ 28-29. L'étendue des renseignements inclut aussi les probables conséquences indésirables des traitements prolongeant la vie (Potvin, 1984).
10. Par exemple pour les infirmières: *Code de déontologie des OIIQ*, §§ 40-41.
11. Par exemple, les cas juridiques de *Nancy B. c. Hôtel-Dieu du Québec et al.* et *Manoir de la Pointe Bleu c. Corbeil*, cités plus haut.
12. Aussi appelée éthique du dialogue ou éthique de la discussion. Il y a d'autres courants éthiques contemporains, tels que l'éthique du *caring* et l'éthique narrative, qui mettent l'accent sur les interactions entre les personnes impliquée dans les soins (Zaner, 2003; Charon, 2001).
13. DSP-500, *Politique d'intensité des soins*, CSSSRN (En vigueur: 2007-02-21), p. 1.
14. Dépliant *Ma santé, mes choix, ma vie*, CSSSRN, 2007.