

DÉLIBÉRATIONS ÉTHIQUES

en contexte de pratiques interprofessionnelles auprès des malades en fin de vie

SERGE DUMONT Ph.D.

Centre de recherche en cancérologie de l'Université Laval
Équipe de recherche en soins palliatifs
de la Maison Michel-Sarrazin
Courriel : Serge.Dumont@svs.ulaval.ca

MARIANNE O.-D'AVIGNON, Ts

Candidate au doctorat
École de service social, Université Laval
Équipe de recherche en soins palliatifs
de la Maison Michel-Sarrazin

INTRODUCTION

Les enjeux éthiques auxquels sont confrontés les professionnels de la santé qui prodiguent des soins aux malades en fin de vie en contexte de soins palliatifs ou de soins critiques sont nombreux. Ceux-ci interpellent en tout premier lieu les personnes souffrant d'une maladie ou d'une condition à issue fatale et leurs proches, mais de tels enjeux interpellent également les professionnels de la santé qui interviennent auprès de ces malades. Ces enjeux concernent la divulgation d'informations sensibles, les décisions quant au choix du traitement ou à l'interruption de traitement, des conflits de valeurs et enfin, différentes réalités liées à la qualité de vie du malade¹⁻²⁻³⁻⁴⁻⁵. Ils se présentent souvent bien que non exclusivement, sous la forme de dilemmes et les cadres réglementaires (déontologie, législations, mission/normes d'établissement) ne peuvent agir comme seul mécanisme de régulation des conduites des professionnels et des décisions qui les précèdent. Les dilemmes éthiques exigent habituellement des processus dialogiques et délibératifs en contexte interdisciplinaire¹⁻²⁻⁴⁻⁵⁻⁶⁻⁷⁻⁸⁻⁹⁻¹⁰ auxquels le malade et ses proches doivent être parties prenantes¹⁻²⁻⁹⁻¹⁰⁻¹¹⁻¹². À cet égard, la qualité des délibérations repose notamment sur la nature des rapports

entre les professionnels interpellés dans le cadre d'une situation particulière et sur la qualité de la relation avec le malade et ses proches. La délibération éthique interpelle inévitablement la reconnaissance des valeurs de référence personnelles des cliniciens et elle s'inscrit essentiellement dans une démarche dialogique qui consiste à identifier puis à actualiser la valeur privilégiée au sein du groupe de professionnels en exercice dans un contexte particulier¹³⁻¹⁴. Ce processus délibératif doit permettre de déterminer l'action la plus raisonnable, voire acceptable, du point de vue éthique, alors que les prescriptions légales ou déontologiques ne peuvent édicter qu'une seule alternative. Or, les contraintes liées à l'optimisation des pratiques collaboratives interprofessionnelles dans les hôpitaux et les établissements de santé sont nombreuses et constituent bien souvent le talon d'Achille des processus de délibération éthique qui prennent forme quotidiennement dans les milieux de soins. La prise en charge tardive par les équipes de soins palliatifs, les décès dans un lieu inapproprié ou non souhaité et enfin les dérives de certaines pratiques résultent, bien souvent, de l'absence ou de la conduite sous-optimale des délibérations éthiques entourant la situation particulière d'un malade. La détresse psychologique ou morale de la personne mourante,

de ses proches⁴ ainsi que des soignants⁴⁻⁸⁻¹⁵ est identifiée comme l'une des principales conséquences psychosociales reliées à de telles situations. Le présent article n'a pas la prétention d'embrasser toute la complexité du sujet évoqué, mais aspire plutôt à poser les jalons d'une réflexion sur un certain nombre de considérations qui, du point de vue des auteurs, méritent une attention particulière. À cet égard, il est apparu pertinent de présenter certains modèles conceptuels portant sur le processus de délibération éthique et qui offrent une pertinence en contexte de soins de fin de vie. Par ailleurs, puisque la collaboration interprofessionnelle est une condition essentielle au bon déroulement des processus de délibération éthique, les fondements conceptuels de cette forme de collaboration seront brièvement abordés, suivis d'une brève recension des facteurs qui sont susceptibles de faciliter ou de nuire à l'expression de cette collaboration en contexte clinique.

LE PROCESSUS DE DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE

D'abord, il est utile de rappeler que les *processus de délibération éthique* sont en cause en situation clinique de fin de vie, lorsque survient un conflit de valeurs qui s'exprime par des points de vue divergents entre soignants, entre le malade ou ses proches et les soignants et enfin, entre le malade et ses proches. Sur le plan éthique, la décision relevant d'une délibération s'oppose à la notion de décision spontanée dans la mesure où elle relève d'une réflexion critique et d'une pondération des éléments de la décision afin d'atteindre la décision la plus raisonnable dans les circonstances¹³. Elle s'inscrit essentiellement dans une démarche dialogique qui se veut à la fois individuelle et interpersonnelle et, à cet égard, elle touche l'ensemble des professionnels impliqués auprès du malade, le malade lui-même et ses proches¹⁴.

Dans un ouvrage consacré à la gestion publique, Boisvert et ses collaborateurs¹⁴ jettent un regard sur les enjeux éthiques en rapport avec la gouvernance et

l'administration des services publics et y décrivent les constituantes d'une démarche vers la prise de décision éthique. Il s'agit d'un processus qui, selon les auteurs, permet, sur un plan individuel, de tenir compte de sa réalité personnelle, de ses valeurs et de son désir (éléments menant un passage de l'intention à l'action) tout en les pondérant en prenant en compte les conséquences que l'action pourrait avoir sur soi et sur les autres. Ainsi, la démarche de prise de décision doit prendre en compte les intérêts, les valeurs et les besoins des autres afin que l'action qui en découle ne soit pas inéquitable pour l'une ou l'autre des personnes concernées dans la situation¹⁴. Ce modèle s'opérationnalise en trois principales phases comportant chacune des tâches à réaliser (Figure 1 page suivante). Une quatrième phase s'actualise à la suite des trois premières si le pouvoir de décision appartient à une seule personne. Cependant, dans le cas où le leadership et la prise de décision sont partagés entre plusieurs acteurs, cette quatrième phase doit être réalisée de façon concomitante tout au long du processus.

Bien que peu nombreux, des modèles spécifiquement adaptés au processus de prise de décision impliquant des malades en fin de vie ont été mis au point. Deux d'entre eux ont retenu notre attention puisqu'ils mettent en perspective le contexte particulier de la maladie, du malade et de l'équipe soignante; ce qui est, bien entendu, moins explicite dans le modèle proposé par Boisvert et ses collègues.

Latimer² propose un modèle qui suggère une prise en compte des caractéristiques de la maladie terminale, des volontés du patient et de son expérience afin de décider du choix de traitement (Figure 2). Ce modèle reconnaît l'importance d'une collaboration étroite entre la famille, le patient et l'équipe soignante et prend appui sur les principes éthiques bien reconnus dans le domaine des soins de santé, soit: le principe de l'autonomie du patient, le principe de ne pas nuire (*primum non nocere*), le principe de bienfaisance et finalement, le principe d'égalité et de justice. Le modèle s'inscrit dans l'approche dite *centrée sur le patient*.

Figure 1 – Le processus de délibérations éthiques de Boisvert et coll.¹⁴

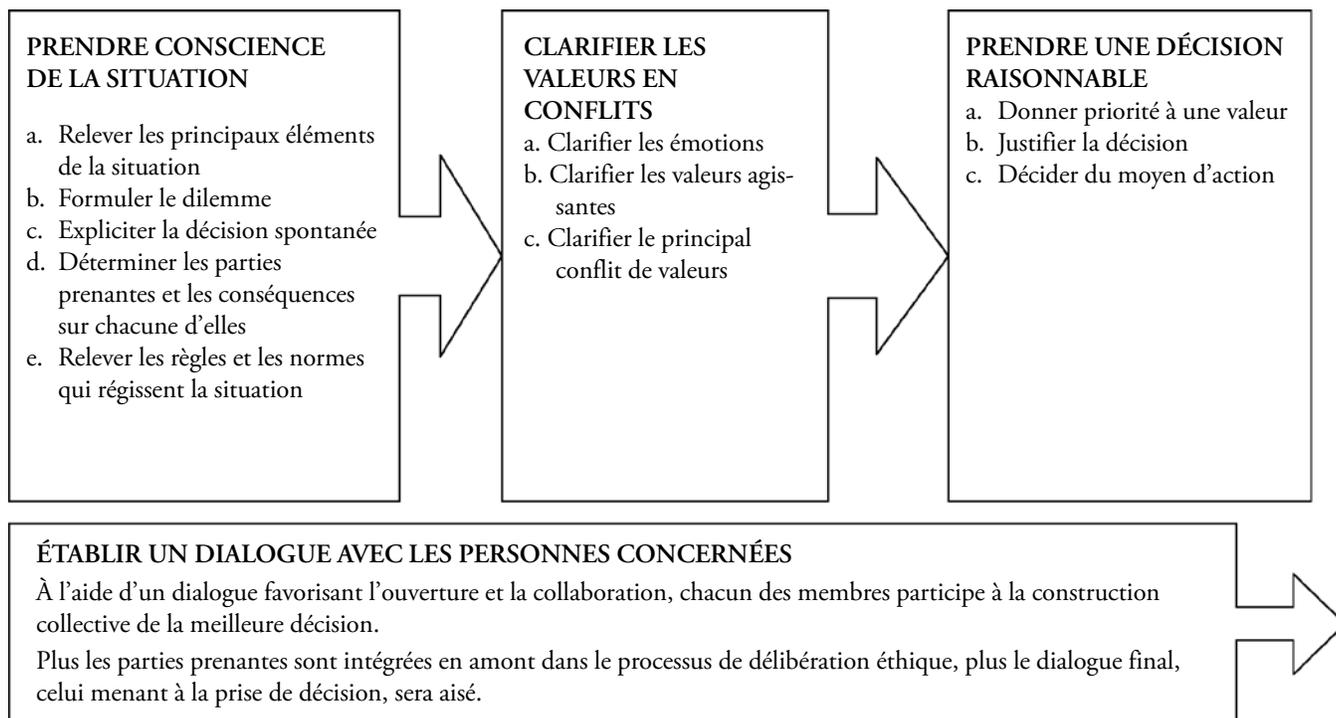
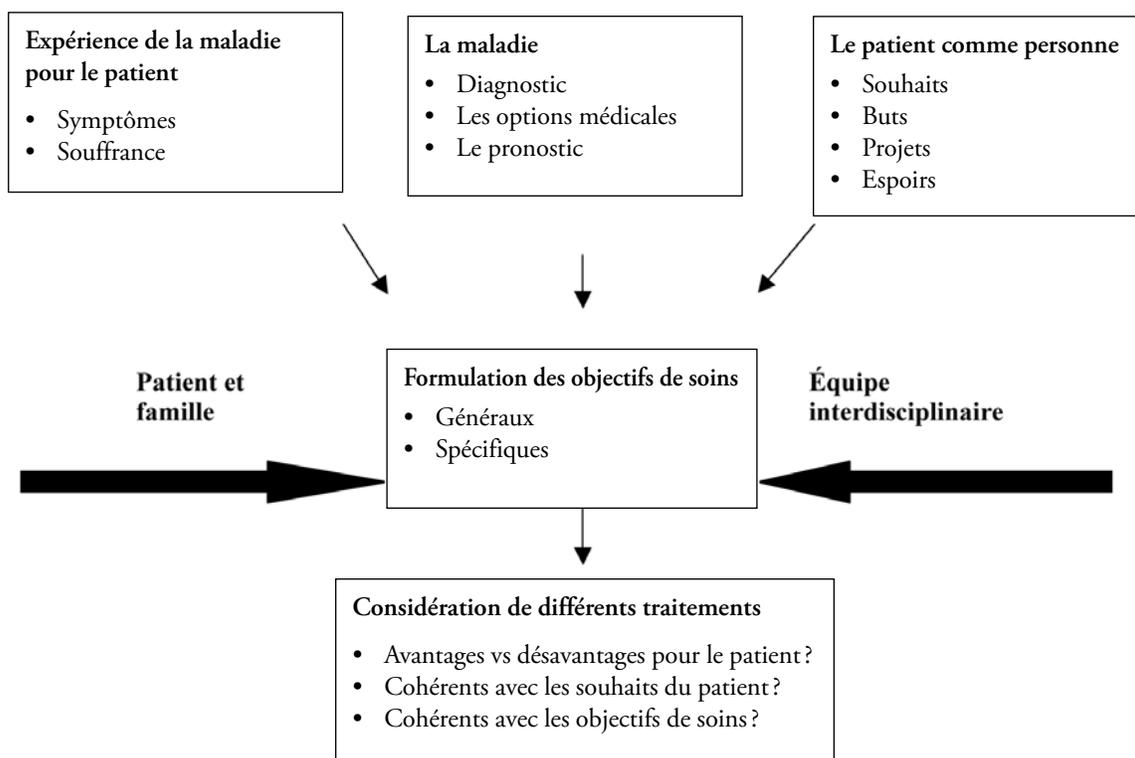


Figure 2 – Modèle de prise de décision auprès des patients en fin de vie de Latimer



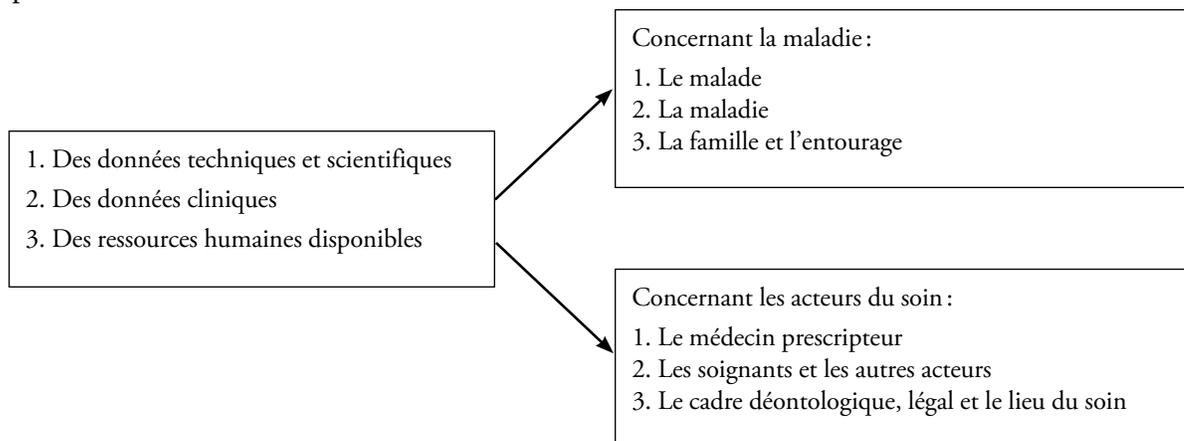
Adaptation et traduction libre de Medical Decision-Making with Dying Patients²

Enfin, Gomas et ses collaborateurs⁶ suggèrent la *démarche pour une décision éthique* (DDÉ) qui se veut essentiellement un outil d'aide à la décision pour l'équipe lors d'une situation de crise ou de fin de vie (Figure 3). La DDÉ propose une démarche en trois temps. D'abord, il s'agit de procéder à l'inventaire des

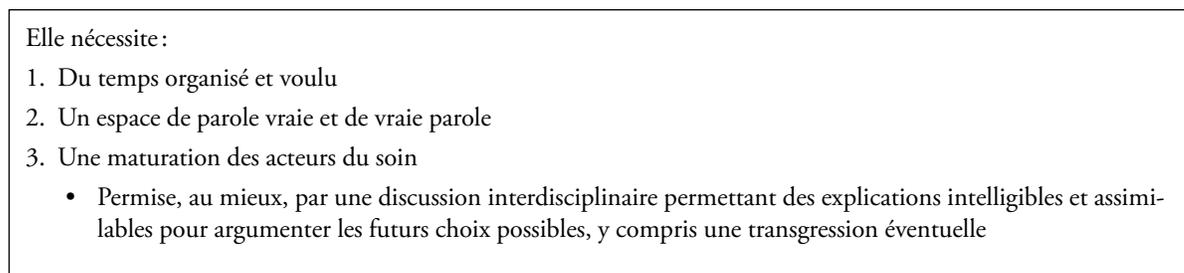
données techniques, scientifiques, cliniques et des ressources humaines concernées ou disponibles. Un tel inventaire est suivi d'une délibération interdisciplinaire qui conduit à la troisième étape qui consiste à la prise de décision et l'actualisation de celle-ci en contexte clinique.

Figure 3 – Démarche pour une Décision Éthique (DDÉ) de Gomas

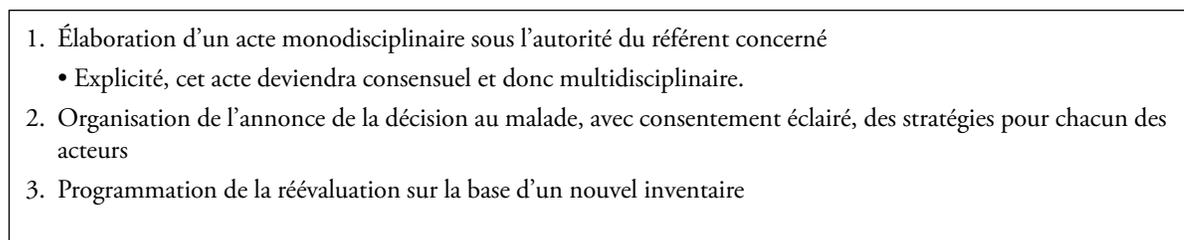
1. Inventaire précis



2. Délibération interdisciplinaire



3. Décision



Les trois modèles retenus dans le cadre du présent article suggèrent des processus de prise de décision qui exigent, sous une forme ou sous une autre, une collecte rigoureuse d'informations variées provenant de diverses sources, ce qui implique la contribution et la participation de professionnels de plusieurs disciplines. Par ailleurs, ces informations doivent être analysées dans le cadre de délibérations où sont prises en compte des valeurs de références et où sont évaluées les incidences des alternatives possibles, voire une pondération ou une hiérarchisation des conséquences probables ou attendues de la décision. Le malade et les proches doivent, dans la mesure du possible, être parties prenantes de cette délibération. La rigueur de ce processus analytique et délibératif à propos de la situation particulière d'un malade repose principalement sur la capacité des professionnels en situation de collaborer entre eux et d'interpeller le malade et ses proches dans cet effort collaboratif. Or, plusieurs études qui seront citées ultérieurement dans le présent article semblent conclure que cette collaboration interprofessionnelle est souvent sous optimale dans les milieux de soins observés.

LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE

Pour être optimal, un processus de délibération éthique en contexte de fin de vie requiert un haut degré de *collaboration interprofessionnelle*. Il s'agit d'une collaboration qui se veut d'abord et avant tout une praxis selon laquelle des professionnels élaborent des modalités de pratique leur permettant de répondre de façon cohérente et intégrée aux besoins du patient et de ses proches¹⁶. Selon le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (CPIS), une telle praxis fait appel à l'actualisation de compétences relatives à la collaboration interprofessionnelle. Celles-ci concernent principalement la communication interprofessionnelle et la gestion des conflits interprofessionnels dans une approche qui se veut centrée sur le patient¹⁷. L'actualisation de ces compé-

tences se traduit par une meilleure clarification des rôles et des responsabilités, une capacité de fonctionner efficacement en équipe, un leadership partagé, une communication interprofessionnelle efficace et, enfin, une gestion adéquate des conflits interprofessionnels. (Figure 4, page suivante)

L'exigence de la collaboration interprofessionnelle et son intensité sont proportionnelles à la complexité de la situation du malade. Habituellement, un enjeu éthique soulevé par la présence d'un dilemme ou d'un conflit de valeurs survient en présence d'une réalité clinique complexe où l'exigence d'une collaboration interprofessionnelle est incontournable.

FACTEURS DE RÉUSSITE ET OBSTACLES À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE DANS LES DÉLIBÉRATIONS ÉTHIQUES EN CONTEXTE DE SOINS DE FIN DE VIE

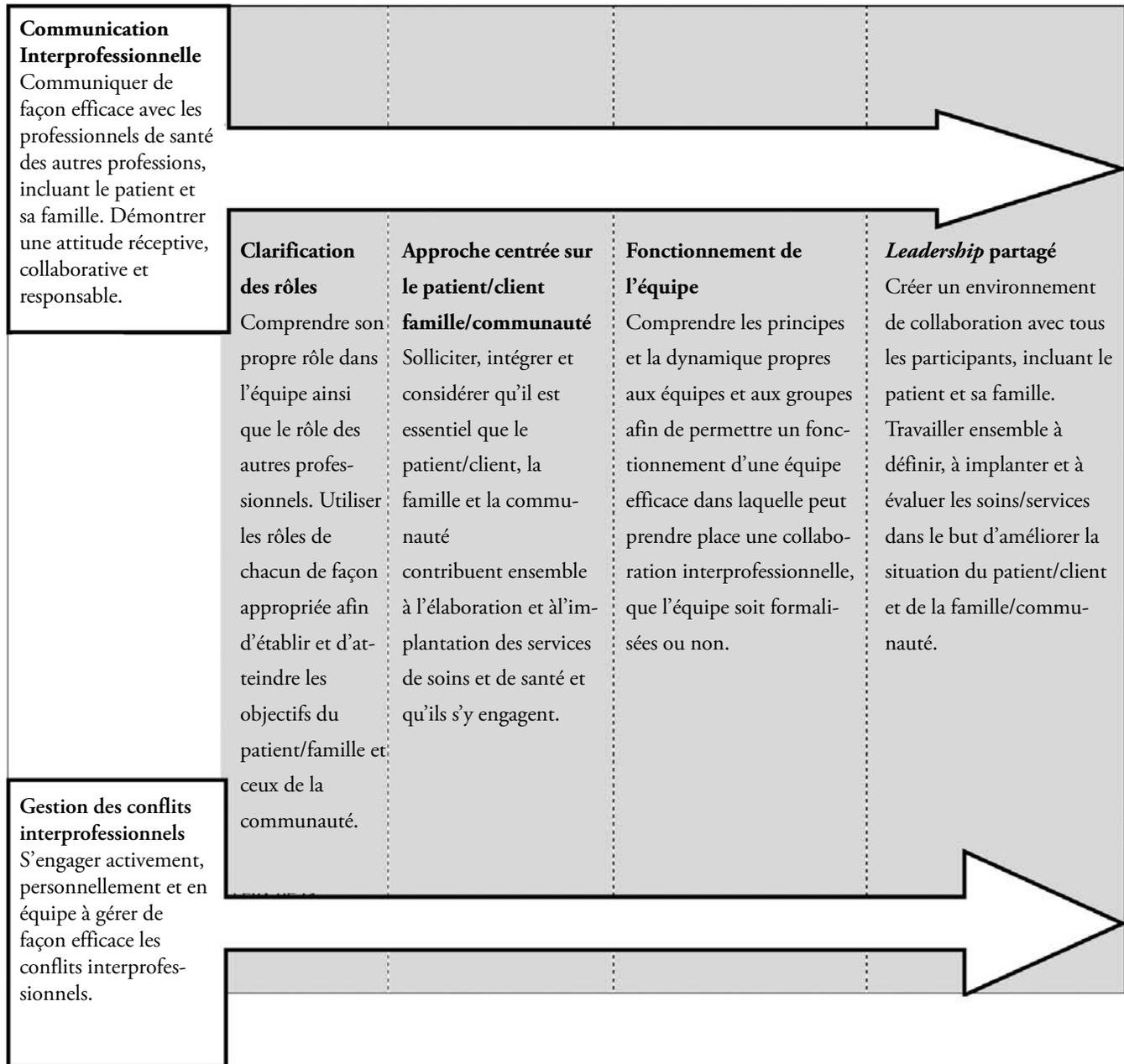
Plusieurs facteurs sont reconnus dans la littérature comme facilitant le processus de délibérations éthiques de l'équipe interprofessionnelle. Un premier élément facilitant semble être la vision commune des membres de l'équipe à l'égard de la priorité à accorder aux soins et aux besoins du patient³⁻⁵. Cette vision commune doit devenir un prisme au travers duquel chaque professionnel définit l'action à poser. Consciente des différentes perspectives entre les professionnels, cette vision commune amène davantage de tolérance parmi les membres de l'équipe et facilite la communication⁴⁻¹⁸.

De plus, il semblerait que les attitudes individuelles liées à la compassion, à l'ouverture d'esprit et à la confiance envers le travail des autres faciliteraient une prise de décision par consensus et amélioreraient les relations entre les professionnels et avec les familles¹⁹. Le statut égalitaire entre les membres de l'équipe devant la décision à prendre semble être un facteur de réussite déterminant⁵⁻⁹⁻¹⁸. Ce statut égalitaire sous-tend une responsabilité partagée dans la prise de décision concernant le dilemme éthique qui se

Figure 4 – Cadre canadien des compétences interprofessionnelles*

Objectif: La collaboration interprofessionnelle

Processus visant à établir et à maintenir des relations de travail interprofessionnelles efficaces entre les collègues, les patients/clients et les familles afin de favoriser des retombées positives sur la santé.



* Traduction libre et adaptée du modèle élaboré par le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé/Canadian Interprofessional Health Collaborative¹⁸

présente. Cette prise de décision doit être facilitée par un *leadership* partagé. En effet, il serait préférable que ce *leadership* soit exercé par la personne dont l'expertise est particulièrement interpellée dans une situation donnée⁵⁻⁸ plutôt que d'être exercé constamment par un seul membre de l'équipe. Enfin, l'essentielle complémentarité entre les membres de l'équipe confrontée à une situation éthique liée à la fin de vie ne peut véritablement s'actualiser sans le respect et la valorisation des connaissances, des habiletés et de l'expertise de chacun des membres⁸.

Par ailleurs, certains éléments facilitant les délibérations éthiques par les équipes interprofessionnelles travaillant avec des personnes gravement malades seraient davantage reliés à la culture organisationnelle et à la gouvernance¹⁰. À cet effet, Boisvert¹⁴ ajoute qu'une confiance véritable provenant de la haute direction sur le jugement et l'autonomie des individus est une condition nécessaire au développement de l'éthique dans une organisation. En ce sens, il est reconnu qu'il est plus aisé pour les professionnels de collaborer en interdisciplinarité lorsque le travail en équipe est valorisé et facilité par l'unité ou le département de soins⁷⁻¹⁸. À cette fin, certaines équipes de soins sont invitées à recevoir une formation afin de parfaire leurs connaissances et leurs habiletés relativement au travail en équipe en rapport avec les fondements de l'éthique appliquée en santé¹⁻²⁻¹⁸⁻²⁰.

Certains auteurs favorisent le fait que l'équipe interdisciplinaire puisse prendre appui sur des normes, des procédures ou une réglementation lors de questionnements éthiques liés à la fin de vie d'un patient. Lorsque de telles normes existent, elles peuvent être de différentes natures, notamment : législatives, déontologiques ou institutionnelles¹⁻². Dans le cas où aucune position claire n'existe, ce vide ou ce manque dans le discours des différentes instances serait précisément à la source de malaise et d'hésitation voire d'inaction de la part des intervenants. Des lignes directrices ont l'avantage de proposer un cadre d'action et de clarifier des zones d'ambiguïté, facilitant ainsi les processus délibératifs et de prise de décision¹. À cet égard, toutefois, certains

auteurs appellent à la prudence, rappelant que les décisions éthiques prennent toute leur valeur dans le contexte clinique. Ils évoquent le danger ou les dérives possibles si des critères généraux, tels que l'âge ou le diagnostic, par exemple, puissent être associés des décisions préétablies par protocoles, esquivant ainsi une nécessaire délibération entre le patient, la famille et l'équipe de soins².

Le dernier facteur associé à la réussite du processus de délibérations éthiques des équipes interdisciplinaires engagées auprès des personnes gravement malades consiste à une communication ouverte et efficace. Les équipes dont le travail s'inscrit dans des stratégies reconnues comme favorisant la communication sont davantage susceptibles de présenter un degré optimal de collaboration interprofessionnelle. Ces stratégies sont la mise en place de rencontres d'équipes organisées et structurées, une communication ouverte, une coopération efficace entre les membres, et finalement un engagement de tous les membres dans le processus de résolution de problèmes²¹. Bien que non spécifique des enjeux éthiques de fin de vie, ces habiletés représentent des éléments fondamentaux de l'atteinte d'un fonctionnement d'équipe efficace qui facilite la prise de décision²¹. La communication par un dialogue efficace entre les différents acteurs impliqués dans la prise de décision semble être un élément particulièrement important selon plusieurs auteurs¹⁴⁻²²⁻²³. Chaque membre de l'équipe doit être capable de partager un espace avec les autres professionnels, où il peut communiquer sa vision, relativement à sa compréhension et son expérience et à la décision à prendre. Son opinion doit être accueillie avec respect malgré les différences entre les membres²⁴. Iedema (2004) propose le concept de *narrativizing* pour décrire ce procédé consistant à nommer, par les professionnels, les incertitudes, les complexités et les peurs relatives à la situation à caractère éthique en fin de vie. Cette ouverture à la communication permet en premier lieu d'identifier l'enjeu éthique, d'en débattre, puis de structurer une intervention entre les praticiens²⁴. Elle permet une meilleure planification

des soins, et conséquemment, une réduction de certaines interventions inappropriées et lourdes de conséquences pour la qualité de vie du patient³⁻¹⁰⁻²³⁻²⁵. Il est toutefois important de rappeler que la communication optimale au sein d'une équipe de soins est celle qui inclut le patient et sa famille. En effet, le malade doit être en mesure, lorsque cela est possible pour lui ou pour elle de discuter des soins qui lui sont prodigués et d'exprimer ses volontés³. Par cette ouverture à la communication avec le patient, l'équipe de soins s'assure de réaliser des interventions centrées sur la personne malade et sa famille et peut ainsi être guidée dans la résolution de questionnements éthiques par l'acteur principal dans cette situation, soit le patient.

En ce qui concerne les obstacles ou les contraintes à l'optimisation des processus de délibération éthique en contexte interprofessionnel, la littérature scientifique consultée suggère que ceux-ci sont principalement en rapport avec les conflits hiérarchiques, une réalité manifestement très présente dans les milieux de soins⁴⁻⁷⁻¹². Lorsque le pouvoir est réparti de façon inégale entre les professionnels d'une équipe, les décisions relatives à des enjeux éthiques ne sont pas prises par l'équipe, mais bien par le professionnel possédant le pouvoir. Ce pouvoir est, dans le contexte biomédical, reconnu au médecin⁷⁻¹⁸. Cette inégalité de pouvoir peut mener à la dévalorisation d'une profession au profit d'une autre. Cette absence de reconnaissance représente un obstacle à la collaboration interprofessionnelle, dont le but recherché est une prise de décision consensuelle¹⁰⁻¹⁸.

Il y a manifestement risque de dérives lorsqu'une seule personne est responsable de prendre des décisions en contexte de soins de fin de vie. Des éléments de réalité particulière liés à la diversité culturelle et religieuse sont notamment négligés²⁶⁻²⁷⁻²⁸. Vincent (2001) a en effet observé que des médecins intensivistes européens, selon leurs convictions religieuses, avaient moins recouru à l'arrêt des procédures de maintien de vie pour favoriser un arsenal thérapeutique qui assure le maintien de la vie de façon artificielle. Plus récemment, Sprung et ses collabora-

teurs (2007) ont analysé les pratiques cliniques selon l'appartenance religieuse. Ils y ont observé que les médecins juifs, grecs orthodoxes et musulmans auraient davantage tendance à garder en place les procédures maintenant la vie. Tandis que les médecins catholiques, protestants ou sans appartenance religieuse déclarée ont davantage tendance à cesser le recours aux procédures de maintien de la vie²⁸. Outre la religion, la nationalité semble influencer la pratique des médecins auprès des patients mourants. Bruera (2000) et ses collaborateurs affirment que dans leur prise de décision au quotidien, les médecins en soins palliatifs sud-américains s'appuient davantage sur les principes de bienfaisance et de justice, comparativement aux médecins canadiens qui pour leur part orientent leurs décisions en fonction du principe d'autonomie pour leurs patients²⁶.

Lorsque les référents idéologiques, culturels ou religieux du médecin traitant s'imposent dans un processus délibératif ou qu'ils contribuent à son absence, cela constitue une source importante d'insatisfaction principalement vécue par les infirmières. La littérature issue des sciences infirmières est particulièrement éloquent sur cette question, en mettant en exergue la détresse morale ressentie par les infirmières confrontées à de telles situations⁴⁻²⁴. Une telle détresse serait expliquée par une dichotomie entre la pensée et l'action. En ce sens, les gestes de soins de l'infirmière en réponse à la décision du médecin seraient incohérents avec son jugement de la situation et la décision qu'elle aurait prise si elle en avait eu le pouvoir. Devant les questionnements éthiques des patients dont la vie est menacée, les infirmières affirmeraient ne pas être écoutées par les médecins, car elles n'ont pas de pouvoir institutionnel, à l'unité des soins intensifs notamment⁴⁻²⁹. Elles seraient tenues au silence ou au rôle d'agent d'information et se perçoivent incapables d'influencer les décisions, malgré l'évaluation professionnelle qu'elles font d'une situation. Cela a pour effet d'augmenter leur propre souffrance ainsi que les conflits interprofessionnels⁴⁻⁷⁻¹⁸.

La détresse morale vécue par les infirmières dans une situation de prise de décision éthique concernant

un patient gravement malade aurait son équivalent chez le médecin. En effet, certains d'entre eux évoquent une dissonance morale dans l'exercice de leur profession lorsque la collaboration interprofessionnelle est insuffisante¹⁵. Cette dissonance morale proviendrait d'une décision médicale prise qui n'est pas endossée par l'équipe ou les autres professionnels en raison de leurs croyances religieuses ou de leurs valeurs personnelles. Cette dissonance implique pour le médecin de prendre la décision, de faire appliquer celle-ci et de porter entièrement la responsabilité légale de cette décision sans le soutien de ses collègues⁴. Cette forme de solitude a des répercussions dans le processus d'évaluation clinique et elle est susceptible d'accentuer le clivage entre les professionnels. Bien que se reconnaissant une responsabilité, voire une responsabilité légale, dans la prise de décision éthique concernant un patient gravement malade, certains médecins soutiennent qu'il existe des contraintes à l'exercice de cette responsabilité. Ils estiment parfois être soumis à des pressions indues de la part de l'administration des établissements, des autres professionnels de la santé, et du patient et de sa famille⁴⁻³⁰. De plus, certains environnements cliniques comme les unités de soins intensifs prédisposeraient malgré eux, les cliniciens à certaines pratiques ou orientations thérapeutiques²⁴.

Un second aspect reconnu comme une difficulté dans la collaboration interprofessionnelle visant une décision éthique dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie est celui des perspectives professionnelles différentes. Le médecin entrevoit son devoir de traiter le patient comme une obligation morale et professionnelle tandis que les infirmières et les autres professionnels au sein de l'équipe interdisciplinaire seraient davantage préoccupés par le soulagement de toutes les formes de souffrance, bien au-delà des symptômes physiques qui menacent la qualité de vie des malades³⁻¹⁸. Cette représentation distinctive du problème guide le choix des priorités d'intervention et est susceptible de nourrir des conflits interprofessionnels⁴. Les auteurs anglophones identifient la distance entre les perspectives des infirmières et des

médecins confrontés à la prise d'une décision éthique en contexte de maladie grave en terme de: *Care vs Cure*⁴. L'infirmière et les autres professionnels de la santé seraient les défenseurs d'une attitude voulant prendre soin, avec la préoccupation de réduire la souffrance (*Care*). Le médecin soignant, quant à lui, un fervent adepte du traitement actif et de la guérison percevrait comme étant de son devoir que de traiter le patient (*Cure*). Selon Oddi et Cassidy (1995), la médecine forme et socialise ses étudiants à sauver la vie à tout prix. La préservation de la vie est donc un aspect important du code professionnel de cette discipline⁸. Ces perspectives différentes s'inscrivent fortement dans les fondements identitaires des professionnels de la santé³, ce qui conduit à des représentations souvent différentes de leur rôle et mandat puisqu'il s'agit de représentations collectivement construites, mutuellement partagées et structurellement transmises au sein de chacune des disciplines.

Une troisième source de difficultés créant un obstacle aux délibérations éthiques en contexte de pratiques interprofessionnelles auprès des malades en fin de vie serait les difficultés de communication. Certains médecins et infirmières seraient inconfortables à aborder des sujets liés à la mort avec les patients et cela est particulièrement observé lorsqu'il est question de retirer les appareils technologiques permettant de maintenir le malade en vie³¹. Une étude réalisée auprès de travailleurs sociaux impliqués dans les décisions éthiques de fin de vie signale des difficultés de communication lorsqu'il s'agit de discuter des volontés exprimées par les patients gravement malades et leur famille¹. Une importante enquête réalisée aux États-Unis durant les années 1990, et largement citée, est parvenue à des conclusions désolantes au niveau de la communication au sein des équipes interdisciplinaires prodiguant des soins de fin de vie à des personnes gravement malades³². Elle y soulignait les nombreuses insatisfactions découlant de la communication entre le patient et le médecin. De façon plus précise, l'enquête a mis en évidence que les problèmes de communication entre les professionnels contribueraient à une

non-prise en compte des volontés du malade et nourrirait chez celui-ci, la perception que la phase palliative de la maladie est une étape de fin de vie longue et douloureuse³². De plus, ce manque de communication entre les professionnels de l'équipe de soins aurait pour conséquences davantage d'insatisfaction, d'anxiété et de conflits entre les soignants³¹.

Un dernier obstacle dégagé de la littérature scientifique et non le moindre est le manque de formation en éthique des différents professionnels³³. En effet, les fondements conceptuels et pratiques de l'éthique appliquée sont souvent absents ou insuffisamment développés dans les curriculums de formation des professionnels de la santé. Une telle faiblesse dans leur formation renvoie les cliniciens à leur savoir d'expérience principalement³ et parfois, fruit d'une certaine ignorance, les enjeux éthiques d'une situation sont mal identifiés ou tout simplement occultés⁸.

CONCLUSION

La délibération éthique en contexte de fin de vie est un processus très complexe. L'acquisition de compétences à la collaboration interprofessionnelle et de connaissances en éthique appliquée représente un défi majeur pour les établissements supérieurs de formation. Toutefois, bien que la formation de la main-d'œuvre active et la formation des futurs professionnels soient incontournables, elle ne peut garantir à elle seule toutes les conditions nécessaires aux délibérations éthiques rigoureuses en contexte de collaboration interprofessionnelle auprès des malades en fin de vie. Le cadre opératoire dans lequel évoluent les professionnels de la santé s'inscrit dans un champ normatif et réglementaire, voire légal, manifestement très complexe. On y trouve un ensemble de politiques et de procédures institutionnelles, elles-mêmes soumises à des contraintes financières et au manque de ressources¹⁰.

Par ailleurs, bien qu'un certain nombre de facteurs facilitant et contraignant au regard des

pratiques collaboratives interprofessionnelles aient été documentés dans la littérature scientifique – comme en fait état le présent article – aucune étude, dont l'intérêt premier consisterait à porter une attention particulière à ces facteurs en situation de délibérations éthiques en contexte de fin de vie, n'a été recensée. À cet égard, l'amélioration des processus de délibération éthique, dans le contexte particulier des soins de fin de vie, repose à notre avis sur l'examen préalable des pratiques interprofessionnelles dans le contexte particulier où elles s'exercent. En effet, il apparaît essentiel d'identifier et de décrire rigoureusement les opportunités et les contraintes d'une pratique de collaboration interprofessionnelle optimale en situation de délibération éthique et enfin, de circonscrire les situations susceptibles de compromettre ou de porter préjudice à l'actualisation de cette forme particulière de délibération. Cependant, toute initiative de recherche dans ce domaine sera confrontée à des défis importants sur le plan conceptuel et méthodologique. En effet, bien que différentes approches méthodologiques puissent être envisagées, l'observation et l'analyse des pratiques en contexte clinique demeurent, à notre avis, l'avenue à privilégier. Les pratiques interprofessionnelles ne peuvent être adéquatement analysées sans une prise en compte de la culture organisationnelle de soins dans laquelle elles s'inscrivent. Malheureusement, il n'existe pas, à notre connaissance, de grille d'observation validée ou d'autre forme d'instrumentation nécessaire à une entreprise scientifique rigoureuse et des développements scientifiques sont attendus sur ce plan.

Le présent article n'avait pas la prétention d'embrasser toute la complexité inhérente au processus de délibérations éthiques en contexte de soins palliatifs, mais souhaitait davantage poser les jalons d'une réflexion sur la base d'une brève synthèse des connaissances dans le domaine. À cet égard, trois modèles conceptuels portant sur le processus de délibération éthique ont été présentés, ainsi que les fondements conceptuels de la collaboration interprofessionnelle. Enfin, une brève recension des facteurs susceptibles de faciliter ou de compromettre l'expression de cette

collaboration en contexte clinique permet au lecteur de situer les principaux enjeux pour le développement de la formation et de la recherche dans ce secteur manifestement en émergence.

RÉFÉRENCES

1. CSIKAI, E.L. (2004). « Social Workers's Participation in the Resolution of Ethical Dilemmas in Hospice Care ». *Health and Social Work*, 29 (1), p. 67-76.
2. LATIMER, E.J. (1991). « Ethical Decision-Making in the Care of the Dying and Its Applications to Clinical Practice ». *Journal of Pain and Symptom Management*, ; 6 (5), p. 329-336.
3. McGRATH, P. et D. HENDERSON (2008). « Resolving End-of-Life Ethical Concerns: Important Palliative Care Practice Development Issues for Acute Medicine in Australia ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25 (3), p. 215-222.
4. OBERLE, K. et D. HUGUES (2001). « Doctors' and Nurses' Perceptions of Ethical Problems in End-of-Life decisions ». *Journal of Advanced Nursing*, ; 33 (6), p. 707-715.
5. SHARP, H.M. (1995). « Ethical Decision-Making in Interdisciplinary Team Care ». *Cleft Palate-Craniofacial Journal*; 32 (6), p. 495-499.
6. GOMAS, J. M. (2001). « Démarche pour une décision éthique (D.D.E) ». *La Presse Médicale*; 30 (19), p. 973-976.
7. JAMES, V. et D. FIELD (1996). « Who Has the Power? Some Problems and Issues Affecting the Nursing Care of Dying Patients ». *European Journal of Cancer Care*, 5, p. 73-80.
8. ODDI, L.F. et V.R. CASSIDY (1998). « The Message of SUPPORT: Change is Long Overdue ». *Journal of Professional Nursing*, 14 (3), p. 165-174.
9. SIMMONDS, A. (1996). « Decision-Making by Default: Experiences of Physicians and Nurses With Dying Patients in Intensive Care. *Hum Health Care Int*, 12 (4), p. 168-172.
10. SOLOMON, M.Z., V.H. GUILFOY, C. DEUTSCH, R. JACKSON, D. KOCH-WESER, D. NELSON et L. O'DONNELL (1988). « Decisions Near the End of Life ». *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 8, p. 213-219.
11. CAMPBELL, D.E. et A.R. FLEISCHMAN (2001). « Limits of Viability: Dilemmas, Decisions and Decision Makers ». *American Journal of Perinatology*, 18 (3), p. 117-128.
12. EMANUEL, L.L. (1995). « Structured Deliberation to Improve Decision making for Seriously Ill ». *Hasting Center Report*, 25 (6), S14-S18.
13. LEGAULT, G.A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique. Manuel d'aide à la décision responsable*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
14. BOISVERT, Y., M. JUTRAS, G.A. LEGAULT et A. MARCHILDON (2003). « Méthode de délibération éthique ». Dans *Petit manuel d'éthique appliquée à la gestion publique*, p. 101-105. Montréal, Éditions Liber.
15. VINAY, C. (1996). « A Phenomenological Study of Ethical Decision-Making Experiences among Senior Intensive Care Nurses and Doctors Concerning Withdrawal of Treatment ». *Nursing Critical Care*, 1 (4), p. 182-187.
16. D'AMOUR, D. et I. OANDASAN (2005), « Interprofessionality as the Field of Interprofessional Practice and Interprofessional Education: An Emerging Concept ». *Journal of interprofessional care*, 19 (2), 1356-1820.
17. The CIHC-IP competency working group (2009) *A National Interprofessional Competency Framework for Canada*.
18. BAGGS, J.G., S.A. NORTON, M.H. SCHMITT et C.R. SELLERS (2004). « The Dying Patient in the ICU: Role of the Interdisciplinary Team ». *Critical Care Clinics*, 20, p. 525-540.
19. FRATIENNE, R., C. BRANDT, L. YURKO et T. COFFEE (1992). « When is Enough Enough? Ethical Dilemmas on the Burn Unit ». *Journal of Burn Care and Rehabilitation*, 13, p. 600-604.

20. WHITE, Y. et G. FITZPATRICK (2006). «Dialysis: Prolonging Life or Prolonging Dying? Ethical, Legal and Professional Considerations for End-of-Life Decision Making». *Journal of Renal Care*, 32 (2), p. 99-103.
21. COOLEY, E. (1994). «Training an Interdisciplinary Team in Communication and Decision-Making Skills». *Small Group Research*, 25, p. 5-25.
22. FEUDTNER, C. (2007). «Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making». *Pediatric Clinics of North America*, 54 (5), p. 583-607.
23. LILLY, C.M., L.A. SONNA, J. HALEY et A.F. MASSARO (2003). «Intensive Communication: Four-Year Follow-Up from Clinical Practice Study». *Critical Care Medicine*, 31 (5), S394-S399.
24. IEDEMA, R., R. SORENSON, J. BRAITHWAITE et E. TURNBULL (2004). «Speaking About Dying in the Intensive Care Unit, and its Implications for Multidisciplinary End-of-Life Care». *Communication & Medicine*, 1 (1), p. 85-96.
25. SHAH, S.H. (2006). «A Patient with Dementia and Cancer: To Feed Via Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube or Not?» *Palliative Medicine*, 20, p. 711-714.
26. BRUERA, E., C.M. NEUMANN, C. MAZZOCATO, F. STIEFEL et R. SALA (2000). «Attitudes and Beliefs of Palliative Care Physicians Regarding Communication with Terminally Ill Cancer Patients». *Palliative Medicine*, 14, p. 287-298.
27. VINCENT, J.-L. (2001). «Cultural Differences in End-of-Life Care». *Critical Care Medicine*, 29 (2), N52-N55.
28. SPRUNG, C.L., P. MAIA, H.-H. BULOW, B. RICOU, A. ARMAGANIDIS, M. BARAS, E. WENBERG, K. REINHART, S.L. COHEN, D.R. FRIES, G. NAKOS et L.G. THIJS (2007). «The Importance of Religious Affiliation and Culture on End-of-Life Decisions in European Intensive care Units». *Intensive Care Medicine* 33, p. 1732-1739.
29. BOYLE, D.K., P.A. MILLER et S.A. FORBES-THOMPSON (2004). «Communication and End-of-life Care in the Intensive Care Unit». *Critical Care Nursing Quarterly*, 28 (4), p. 302-316.
30. GUPTA, D., G.N. GOYAL, H. CHAUHAN, S. MISHRA et S. BHATNAGAR (2008). «An Initiative to End-of-Life Decisions in Cancer Care». *Internet Journal of Pain, Symptom Control & Palliative Care*, 6 (1), p. 1-17.
31. BOYLE, D.K., P.A. MILLER et S.A. FORBES-THOMPSON (2005). «Communication and End-of-life Care in the Intensive Care Unit». *Critical Care Nursing Quarterly*, 28 (4), p. 302-316.
32. SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS (1995). «A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients». *JAMA*, 274 (20), p. 1591-1598.
33. SOLOMON, M., D.E. SELLERS, K.S. HELLER, D.L. DOKKEN, M. LEVETOWN, C. RUSHTON, R.D. TRUOG et A.R. FLEISCHMAN (2005). «New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care». *Pediatrics*, 116, p. 872-883.