

QUAND LE SILENCE EST VIOLENT

EDUARDO TAVARES GOMES

Professionnel de recherche

Chercheur post-doctoral

École des Sciences Infirmières, Université Fédérale de Minas

Gerais, Minas Gerais, Brésil

edutgs@hotmail.com

RÉSUMÉ

Cet article a pour objectif de discuter comment les fragilités de la communication en soins palliatifs peuvent être comprises comme des formes de violence symbolique. Il s'est construit à partir du contexte des soins palliatifs, en intégrant une vision bioéthique principiste sur l'autonomie du patient dans le processus de mourir et la participation de la famille, ainsi qu'une compréhension de la violence comme négligence des droits de l'autre proposée par Minayo, aboutissant à la configuration de la violence symbolique possible dans ce contexte, tel que l'énonce Bourdieu.

Mots clés

Soins palliatifs, fin de vie, violence, éthique.

ABSTRACT

This article aims to discuss how the vulnerabilities of communication in palliative care can be understood as forms of symbolic violence. It was

developed based on the context of palliative care, integrating a principlist bioethical perspective on patient autonomy in the dying process and family involvement, as well as an understanding of violence as the neglect of the other's rights as proposed by Minayo, leading to the possible configuration of symbolic violence in this context, as stated by Bourdieu.

Keywords

Palliative care, end of life, violence, ethics.

1. INTRODUCTION

Dans les années 1970, le chercheur Philippe Ariès, en construisant son œuvre historiographique autour de la mort et de la manière de mourir en Occident, introduit le concept selon lequel il existerait autour de la mort une conspiration du silence. Pour l'auteur, concernant la mort individuelle et particulière, il y a un silence compromettant l'attention et le soin pour celui qui est en train de mourir (Ariès, 1977).

Au Brésil, au début des années 2000, la chercheuse Maria Júlia Kóvacs a développé un

important projet théorique dans ses écrits, et pratique dans la recherche-action en tant qu'enseignante. Ses projets d'extension à l'Université de São Paulo avaient entre autres pour objectif d'aider les professionnels et les familles à parler de l'expérience du soin en phase terminale, d'exposer leurs pensées, leurs craintes et leurs perspectives, dans un processus d'éducation à la mort (Kóvacs, 2005). Kóvacs soutenait que tous les professionnels de santé devaient développer des compétences pour inclure la communication en tant qu'instrument de soin pour les personnes proches de la mort et pour aborder leurs familles (Kóvacs, 2005). L'auteure affirme, corroborant l'historien français Philippe Ariès, que bien qu'il n'y ait pas de mauvaises intentions derrière le silence, il y a une conspiration du point de vue d'un accord implicite, non verbal, dans lequel toute l'équipe évite de parler entre elle et avec le patient et la famille (Kóvacs, 2005 ; Machado et al., 2019).

Ces chercheurs ont développé leurs travaux à une époque de haute disponibilité des technologies pour l'assistance aux patients gravement malades, où les décisions médicales influencent directement ce processus. Cette période, allant de la seconde moitié du siècle dernier au début des années 2010, a été marquée par le développement des soins palliatifs (SP) dans une perspective chaque jour plus large et appliquée à divers scénarios (Bréau, 2021).

Au Canada et en France, l'institutionnalisation des soins palliatifs, amorcée dans la seconde partie des années 1980, a créé le champ des soins palliatifs comme des actions actives et intégrales fournies à tous les patients hospitalisés, en particulier à ceux atteints de maladies progressives et irréversibles (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2014 ; Bréau, 2014). C'est une approche visant à améliorer la qualité de vie, quel que soit le cadre dans lequel le soin est dispensé – de la maison à l'environnement des soins intensifs (ACSP, 2014 ; Bréau, 2014 ; Edwards et al., 2017).

La priorité, dans cette proposition de prendre soin, est l'amélioration des symptômes dans une vision intégrale de la personne. En une lecture superficielle, cela se heurte à la formation traditionnelle en santé, qui enseigne aux néophytes à lutter pour le maintien de la vie à tout prix (Edwards et al., 2017). Cependant, la priorité reste la

vie, ne changeant que l'approche quantitative, où elle est mesurée en jours et en mois de longévité, vers une approche qualitative, où un nouveau sens est donné à la vie, où le temps est optimisé et où l'on recherche le soulagement des douleurs et des souffrances de toute nature.

Les principes qui guident les pratiques en soins palliatifs nécessitent une formation particulière, étant donné qu'ils ne sont pas encore intégrés de manière transversale dans les contenus et les paradigmes enseignés aux professions de santé. La communication est l'une des compétences qui reçoit le moins d'attention dans la formation professionnelle, mais qui affecte de manière significative l'atteinte des objectifs des soins palliatifs (ACSP, 2014).

En particulier, les professionnels non spécialisés reçoivent encore moins de formation et rencontrent plus de difficultés dans la communication avec les patients en phase terminale et leur famille. Une étude américaine récente a révélé que les professionnels des soins intensifs interrogés considéraient comme des barrières aux soins palliatifs dans leurs unités de soins intensifs l'inconfort à propos des conversations liées à la terminalité et le manque de temps, qui est insuffisant par rapport au temps que cette demande de soins nécessite (Seaman et al., 2022). D'autre part, les participants à cette recherche ont reconnu comme facteur important pour la promotion des soins palliatifs dans l'unité le plaidoyer en faveur du patient par d'autres professionnels tels que les infirmiers, les assistants sociaux ou l'équipe consultative de soins palliatifs en dehors de l'unité de soins intensifs (Seaman et al., 2022). Pour les professionnels, il est important que l'approche de la famille soit proactive et que la discussion sur le sujet entre les professionnels devienne une partie intégrante de la routine quotidienne des visites et des rondes multidisciplinaires (Seaman et al., 2022 ; Tong et al., 2022).

La communication au sein de l'équipe favorise également les soins palliatifs. Une recherche qualitative a révélé que les discussions multidisciplinaires de routine renforcent l'équipe et la compréhension de tous sur les décisions prises, promouvant une affinité dans la manière de penser qui a le potentiel de réduire les conflits liés aux soins

palliatifs (Tong et al., 2022). Dans des environnements thérapeutiques qui ne sont pas exclusivement dédiés aux soins palliatifs, la participation d'équipes consultatives en soins palliatifs a le potentiel d'harmoniser les conflits au sein de l'unité et de promouvoir la médiation entre les membres de l'équipe. Cependant, là où ces services existent, leur intervention dans l'unité de soins intensifs n'est pas toujours bien définie (Cenedesi, 2023 ; Hill et al., 2022; Tong et al., 2022).

Les questions concernant le moment d'aborder les patients et les familles et de définir comment gérer la fin de vie en soins intensifs sont difficiles et entraînent souvent un silence de la part des équipes. Des incertitudes, un manque de critères et de techniques, ainsi que des barrières personnelles liées à la mort et au mourir peuvent éloigner le professionnel du patient, limitant ainsi les interactions et favorisant un manque de dialogues significatifs et pertinents pour ce moment. Ce préjudice relationnel, qui a des conséquences directes sur le dialogue, est compris dans ce texte comme un silence, conformément aux références qui seront abordées plus loin.

2. VIOLENCE SYMBOLIQUE COMME REPERCUSSION DES FRAGILITÉS DANS LA COMMUNICATION EN SOINS PALLIATIFS

Pour avancer dans cette réflexion, il faut présenter deux points cruciaux pour cette construction : la compréhension de l'autonomie sous l'angle de la bioéthique et un concept de violence qui sert de point de départ.

La bioéthique cherche à comprendre et à orienter la résolution des conflits moraux ayant des implications dans les pratiques liées à la vie et à la santé. Aborder les dilemmes moraux dans les relations humaines, en concevant l'être humain comme un individu doté d'une compétence cognitive et morale, capable d'agir librement et de se responsabiliser pour ses actes, est le cœur de la bioéthique (Cenedesi, 2023 ; Conti et Souza, 2021).

Pour Beauchamp et Childress, penseurs considérés comme des pierres angulaires de la

compréhension actuelle de la bioéthique, un individu est considéré comme autonome lorsqu'il agit librement, selon un plan choisi intentionnellement par lui-même, lorsqu'il ne souffre d'aucune limitation qui entraîne une compréhension inadéquate pour un choix conscient et lorsque sa liberté ne subit aucune forme d'interférence induite de la part de tiers (Beauchamp et Childress, 2001).

Dans cette structure, la compréhension de l'intentionnalité ne se limite pas à une extension, mais s'entend plutôt comme une objectivité (elle est présente ou elle ne l'est pas), tandis que l'interférence de tiers admet un certain degré de relativisation, dans la mesure où l'on comprend que les professionnels et les familles sont des facteurs intervenant dans les décisions personnelles. Le principe de l'autonomie suppose, comme obligation positive, le respect des opinions personnelles et la capacité de faire des choix et d'agir en accord avec ses croyances et ses valeurs.

Guidés par ces idéaux de bioéthique du principisme, en particulier par le principe du respect de l'autonomie, les codes déontologiques des professions de santé, au Brésil et au Québec, ont inclus des instruments interdisant la suppression du droit du patient de décider librement à propos de lui-même ou de son bien-être, et assurent des conditions pour que les utilisateurs disposent de toutes les informations nécessaires pour prendre des décisions (Beauchamp et Childress, 2001).

L'un des principes des soins palliatifs est de respecter l'autonomie du patient et de ses représentants légaux. Parmi les concepts largement diffusés pour l'organisation des soins palliatifs, trois points importants émergent sous l'angle de l'autonomie correspondant à la bioéthique principiste : offrir un système de soutien permettant au patient de vivre aussi autonome et actif que possible jusqu'à sa mort, une communication sensible et empathique, respectueuse de l'honnêteté dans toutes les questions impliquant patients, familles et professionnels ; respect de l'autodétermination de l'individu.

La communication claire et précise est la base du respect de l'autonomie. Par exemple, les décisions concernant l'absence d'augmentation du soutien vital avancé ou son retrait doivent être prises

en commun par l'équipe de soins avec le patient et la famille. Pour cela, toutes les personnes impliquées doivent être informées, orientées, en accord, en paix et à l'aise avec la conduite (Ganz et Sapir, 2019 ; Schneiderman et al., 2018). Cependant, c'est à ce point précis que le silence de l'équipe professionnelle a une répercussion bioéthique. La négligence de discuter tous les aspects liés à la mort prive les patients et les familles d'un potentiel d'exercice de l'autonomie, non seulement sur les questions relatives aux interventions thérapeutiques, mais également concernant leurs propres vies.

L'échec dans la communication et la participation multidisciplinaire dans la prise de décisions entraîne des imprécisions dans les soins, des discours divergents, des indécisions sur la futilité des traitements et des interventions, ainsi que sur le moment de débiter des mesures palliatives, en particulier lorsque l'assistance elle-même est déjà, en soi, entourée de difficultés d'origine épistémologique (liées à la formation et à l'orientation du soin axé sur la vie et la survie), culturelle (valorisation de la vie au détriment de la mort) et organisationnelle (quantification des soins critiques qui offrent un soutien aux demandes de soins palliatifs) (Estella et al., 2020 ; Seaman et al., 2022 ; Tong et al., 2022 ; Wiegand, Cheon et Netzer, 2019). Dans cette perspective, le manque de dialogue clair nie à la personne et à la famille des droits bioéthiques d'exercer leur autonomie, tandis qu'une approche globale a le potentiel de minimiser les sentiments négatifs et de faciliter le processus de deuil (Andrade et al., 2020 ; Gayoso et al., 2018 ; Maingué et al., 2020).

En élargissant la discussion sur l'effet du manque de respect de l'autonomie, il est nécessaire de comprendre dans quelle mesure le non-éclaircissement du patient et de la famille, ainsi que le manque de définitions et d'indications claires pour les soins peuvent constituer des formes de violence. L'autonomie change la perception de la mort. Il est important de souligner que dans une analyse des soins, on peut dire qu'il y a qualité lorsque les actions et les décisions sont partagées, lorsque l'autonomie est renforcée, permettant au patient d'être perçu comme un sujet actif, capable d'exercer sa liberté et ses fonctions de soin. Laisser la participation du sujet des soins en tant qu'être soigné et soignant de soi est une manière efficace de prendre soin qui

privilégie le respect de la puissance de l'autre et sa signification en tant que sujet actif et responsable de lui-même et des autres (Marinho et Arán, 2011). Ainsi, le professionnel qui écoute et considère le patient et la famille protège non seulement lui-même, mais aussi son patient d'un excès d'implication, qui dépossède, dévalorise et emprisonne l'objet de son soin (Marinho et Arán, 2011).

La chercheuse brésilienne Maria Cecília de Souza Minayo comprend la violence comme un phénomène de l'ordre du vécu, dont les manifestations provoquent ou sont provoquées par une forte charge émotionnelle de ceux qui la commettent, de ceux qui en souffrent et de ceux qui la témoignent (Minayo, 2006). Plus loin dans son ouvrage, elle discute de la manière dont la violence peut être comprise comme une négation du droit de l'autre (Minayo, 2006). Il convient de considérer que le fait de ne pas aborder des questions pertinentes du processus de mourir affecte l'autonomie du patient et de la famille dans la prise de décisions dans ces moments finaux. Cette négation du droit à l'autonomie doit être comprise dans l'ordre de la violence, en provoquant plus de douleur par l'incertitude et l'incompréhension, en augmentant la charge émotionnelle face à l'inconnu et en niant les possibilités de résolution et de redéfinition qui, en outre, préparent les familles et les professionnels au deuil (Ceconello, Erbs et Geisler, 2022). Une communication claire et une écoute attentive sont importantes parce que les patients souhaitent être traités comme des individus, que leurs besoins soient entendus, qu'ils puissent établir des relations empreintes de compassion avec des professionnels, et recevoir des soins holistiques en accord avec leurs croyances (Bréau, 2014). Ne pas réussir à communiquer, c'est ne pas entendre ces demandes, et les négliger est une forme de violence (Bréau, 2014 ; Pollak et al., 2015).

Il n'y a aucune intention dans cette réflexion de blâmer les professionnels. La genèse de ce silence est liée à plusieurs facteurs, allant de la formation professionnelle à la structuration des services et à leurs protocoles d'assistance. La communication au sein de l'équipe doit être d'abord renforcée pour que chaque professionnel ait la certitude de l'intention de chaque décision, fournisse le soutien nécessaire et intervienne auprès des personnes impliquées en

promouvant des actions palliatives avec acceptation et réceptivité (Coelho et Yankaskas, 2017 ; Kóvacs, 2005 ; Machado et al., 2019). En sus d'une formation insuffisante, le manque de définition claire dans de nombreuses institutions concernant les patients éligibles ou sous protocole de soins palliatifs est également lié à la difficulté d'évaluer le coût-bénéfice des actions. Ce contexte affecte la difficulté pour le professionnel à quantifier les risques et les bénéfices des décisions prises et à traduire ces considérations pour le patient et la famille (Coelho et Yankaskas, 2017 ; Gulini et al., 2017 ; Noome et al., 2016). Sous cet aspect, il y a une limitation du professionnel, qui se manifeste de manière aprioristique par rapport au soin apporté, générant une négligence intentionnelle ou non, du silence, de l'évitement et un manque de clarté, se concrétisant par une violence du silence.

Dans la suite de ces réflexions, la violence symbolique commence à se caractériser. Le concept émerge des études et des publications du sociologue français Pierre Bourdieu concernant le pouvoir symbolique comme celui qui impose des significations comme légitimes et dissimule les relations de force qui sont invisibles. Pour comprendre le concept de « Pouvoir symbolique », il est nécessaire de comprendre un modèle théorique dans lequel le monde peut être exprimé et construit de différentes manières par des constructions sociales qui deviennent structurantes et qui conditionnent le mode d'action selon des normes déjà établies (Bourdieu, 1989). Ces structures, au fur et à mesure qu'elles se construisent, vont s'enraciner socialement et générer des formes symboliques d'exercice du pouvoir (Bourdieu, 1989).

Dans ce sens, il est possible de comprendre que, avec la médicalisation de la mort et du mourir, le professionnel médical et l'équipe de soins ont constitué une structure et ont été habilités à exercer d'importants pouvoirs. Cette routine structurée, dans laquelle les professionnels régulent la présence des proches sous forme de visites, en déterminant des horaires et des conditions, et où les patients et les familles reçoivent des bulletins formels à des moments établis, est une forme d'exercice du pouvoir significative. Le professionnel de santé a le pouvoir de réglementer les visites, c'est-à-dire de normer ce qui est essentiel dans la vie de la personne et qui peut maintenant se contenter de lui rendre

visite. Il a le pouvoir de parler de l'état général du patient – alors, comment définir l'état général d'une personne sans considérer la personne elle-même ? Il a également le pouvoir d'émettre des pronostics et d'inférer ou de présenter des futurs possibles, malgré le fait que, dans sa vie personnelle, chaque individu a construit au fil des ans ses propres horizons et ses décisions.

Le silence entourant le mourir devient une forme de violence symbolique, non seulement non caractérisée de manière directe et matérielle, mais qui se concrétise dans le domaine des idées et des symboliques et empêche, dans l'exercice de leur autonomie, le patient et la famille de profiter du temps qui reste comme ils l'entendent. Bourdieu soutenait que la violence symbolique découle d'un système symbolique qui ne repose pas sur une réalité donnée comme naturelle, et dans ce cas, tout l'appareil médicalisé pour mourir n'est pas naturel, tout comme il n'y a pas de pouvoir naturel d'une personne sur la vie d'une autre (Bourdieu, 1983). Ce n'est que dans la structuration des conditions et des dynamiques sociales que ces pouvoirs commencent à être exercés, pouvant être utilisés pour manipuler les relations de manière stratégique, symbolique, ou en réalité les réduire, les augmenter ou simplement les maintenir (Bourdieu, 1983, p. 75).

Bourdieu inclut dans ses réflexions théoriques le concept de champ, compris comme un espace où se manifestent des relations de pouvoir, ce qui implique d'affirmer que le champ se structure à partir de la distribution inégale d'un capital social qui détermine la position qu'un agent particulier occupe en son sein (Bourdieu, 1983, p. 21). Dans le domaine des soins de santé, il existe des relations inégales entre les professionnels et les patients/familles, les premiers détenant un capital social particulier, le capital intellectuel, qui les empêche de manière conséquente. En ce qui concerne ceux de l'autre côté de la balance, Bourdieu (2001) affirme que dans la plupart des cas, ils acceptent, comme par anticipation, les limites imposées (Bourdieu, 2001). Cette reconnaissance pratique prend souvent la forme d'émotions corporelles (honte, timidité, anxiété, culpabilité), généralement associées à l'impression d'une régression vers des relations archaïques, typiques de l'enfance et de l'univers familial (Bourdieu, 2001, p. 205).

Dans le cadre de mourir à l'hôpital, par exemple, cette acceptation du pouvoir du capital intellectuel du professionnel est exprimée par la peur de questionner, de parler, par l'acceptation de ce qui a été dit, et ce, même sans une compréhension minimale des significations pratiques. Sous cet aspect, la communication peut simplement renforcer, dans une inégalité entre les pôles, un manque de communion entre les personnes concernant un bien commun, et représenter uniquement un exercice de pouvoir pour une décharge professionnelle.

La violence symbolique peut se manifester comme une coercition qui s'établit au moyen de l'adhésion que le dominé ne peut éviter de concéder au dominant (et donc à la domination), considérant cette relation comme naturelle en raison du fait qu'elle est, en réalité, la forme incorporée de la structure de la relation de domination (Bourdieu, 2001, p. 206). À l'hôpital, il arrive souvent que les patients et les familles acceptent ce que les professionnels proposent simplement parce qu'ils estiment ne pas être en mesure ou en droit de contredire. En particulier, lorsque le patient âgé présente déjà une vulnérabilité accrue en raison de conditions liées à une diminution de l'autonomie, les membres de la famille et les soignants ont d'autant plus besoin d'une communication claire. Le manque de clarté lors du moment de la prise de décision engendre de l'anxiété et de la tension chez les membres de la famille (Martineau et Pevenage, 2024).

Les formes de communication utilisant du jargon et des termes techniques, sans espace pour le questionnement, pour l'émergence de doutes et pour apaiser les craintes, créent un scénario où le capital intellectuel du professionnel pèse décisivement pour que celui-ci conduise la vie de l'autre sans la véritable autonomie de ce dernier sur les décisions. Une forme de communication qui ne communique pas du point de vue de la réceptivité et de la position dialogique est une forme de silence par rapport à des points importants pour la fin de vie. Une communication quotidienne répétée de bulletins qui informent (ou se proposent de le faire) sur l'état de santé du patient constitue ainsi une forme de création continue de la croyance selon laquelle l'équipe sait ce qu'il en est de la situation du

patient et comment la gérer et, dans les moments finaux, cela ne serait pas différent.

L'ensemble des échecs de communication et de non-application des principes des soins palliatifs construit une structure et un discours dominants, qui en viennent à être acceptés par le patient et la famille, s'érigeant ainsi en tant que violence symbolique. La conspiration du silence, qui implique également le patient et la famille, tend à cacher ou à minimiser la gravité de la maladie et le pronostic du patient, s'opposant ainsi à une communication directe et honnête (Espíndola et al., 2018). Ce concept, mis en lumière par le chercheur français Ariès (1997), a été étudié dans d'autres pays, tels que le Brésil, à partir du siècle dernier, avec la tendance à la médicalisation de la mort et l'hôpital devenant le principal lieu de la mort (Espíndola et al., 2018 ; Kóvacs, 2005 ; Machado et al., 2019). En construisant des barrières à la compréhension du patient et de la famille, ce silence s'avère violent.

La prise de décision partagée, fondée sur une communication adéquate et guidée par les principes des soins palliatifs, est une stratégie pour minimiser le silence et l'exclusion des patients et des familles (Aguar, 2023). Élargir le panel d'acteurs impliqués dans les décisions concernant les actions à entreprendre en cas de terminalité favorise un plus grand consentement et une meilleure adaptation, améliore le processus d'affrontement et réduit les incertitudes et les inquiétudes. Une plus grande considération pour les idées des patients et des familles impliquées dans le processus, associée à une clarification des stratégies proposées par une communication assertive qui rapproche l'équipe des patients et les replace au centre des soins, devient un chemin pour atténuer les silences qui se présentent comme de potentielles violences symboliques.

Partager les décisions et les résultats ne signifie pas soumettre les soins intégralement à la volonté du patient, sans tenir compte de l'évaluation professionnelle, mais repenser les options thérapeutiques ensemble, sans annuler la responsabilité de l'équipe de contre-indiquer des procédures qui pourraient être considérées comme futiles ou cliniquement inappropriées (Aguar, 2023). Si, à partir du capital intellectuel, le professionnel de santé prend position sur la conduite du processus de mourir, il existe un

immense capital émotionnel et relationnel lié à l'expérience de l'être dans le monde qui doit être pris en compte et intégré dans ces discussions et ces décisions.

Enfin, il est souligné à quel point les lacunes organisationnelles rendent difficile l'offre de soins centrés sur la personne et perpétuent des pratiques axées sur la maladie plutôt que sur le malade, provoquant le début tardif des soins palliatifs et, par conséquent, la prolongation de la souffrance multidimensionnelle, selon ce qui a été identifié dans une recherche au Brésil (Aguar, 2023 ; Martins et al., 2022). Aborder le patient et la famille nécessite une ambiance relationnelle et une communication claire, non paternalisante et non violente, mais aussi un environnement physique adéquat, une intimité, un confort, une discrétion (Martins et al., 2022). Obstruer l'accès aux soins idéaux pour des raisons de gestion, un dimensionnement de personnel inapproprié, un manque de formation et de formation continue, peut aussi être compris comme une forme de violence structurelle. Dans cette perspective, une structure plus vaste que celle de la relation entre l'équipe, le patient et la famille affecte les résultats concernant la négation des droits et des besoins et, au-delà du champ symbolique, entraîne des processus impliquant la distanciation et une gestion inefficace des signes et des symptômes (Martins et al., 2022).

3. CONSIDÉRATIONS FINALES

Les fragilités dans la communication en soins palliatifs ouvrent la voie à des formes de violence symbolique. Dans ce processus, prendre en compte le patient et la famille dans leurs besoins, leurs priorités et leurs droits est essentiel pour garantir le principe de l'autonomie et favoriser leur participation éclairée et consciente à ces discussions et ces décisions, ce qui constitue un impératif éthique pour les professionnels de santé impliqués.

Nier l'autonomie du patient et ses droits, et négliger ses besoins est une forme de violence. Dans le domaine symbolique, les professionnels possèdent un capital intellectuel dérivant des sciences qui pèse dans les relations et peut, comme exposé, s'inscrire dans des violences symboliques,

en particulier lorsqu'il favorise le silence et n'autorise pas l'autre à s'exprimer, que ce soit par des doutes, des peurs, des désaccords avec les propositions faites ou des interrogations sur les propositions thérapeutiques offertes. La prise de décision partagée doit être pratiquée et guidée par les principes des soins palliatifs afin que, de manière consciente, les équipes de thérapie intensive développent un environnement propice à l'autonomie et favorisent un meilleur accueil des personnes impliquées dans le processus du mourir.

DÉCLARATION

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts.

RÉFÉRENCES

- Aguar, N. (2023). Tomada de decisão compartilhada enquanto estratégia para vulnerabilidade em saúde. *Revista Brasileira Bioética*, 31, e3609PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233609PT>
- Andrade, G. B., Pedrosa, V. S. M., Weykamp, J. M., Soares, L. S., Siqueira, H. C. H. et Yasin, J. C. M. (2020). Palliative care and the importance of communication between nurse and patient, family and caregiver. *Revista De Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 11(3), 713-717. <https://doi.org/10.9789/21755361.2019.v11i3.713-717>
- Ariès, P. (1977). *A história da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2014). *Guide des proches aidants: un manuel sur les soins de fin de vie*, Ottawa.
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5^e éd.). New York : Oxford University Press, p. 58-64.
- Bourdieu, P. (2001). *Meditações Pascalianas*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Bourdieu, P. (1989). *O poder simbólico*. Lisboa: Difel.
- Bourdieu, P. (1983). *Sociologia*. São Paulo: Ática.
- Bréau, L. (2021). *Une approche communicationnelle des conditions contemporaines de la fin de vie en France : interactions dynamiques entre politiques de santé publique, communication hospitalière et pratiques soignantes*. Sciences de l'information et de la communication. Aix-Marseille Université.
- Cecconello, L., Erbs, E. G. et Geisler, L. (2022). Ethical conduct and terminal care. *Brazilian Journal of Bioethics*, 30(2), 405-412. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022302536PT>

- Cenedesi Júnior, M. A. (2023). Bioethics applied to palliative care: A public health issue. *Brazilian Journal of Bioethics*, 31, e3532PT. <https://doi.org/10.1590/1983-803420233532PT>
- Coelho, C. B. T. et Yankaskas, J. R. (2017). New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Brazilian Journal of Critical Care*, 29(2), 222-230. <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170031>
- Conti, P. H. B. et Souza, P. V. S. (2021). Bioethics and its theoretical paradigms. *Brazilian Journal of Bioethics*, 29(4), 716-726. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294505>
- Edwards, J. D., Voigt, L. P. et Nelson, J. E. (2017). Ten key points about ICU palliative care. *Intensive Care Medicine*, 43(1), 83-85. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4481-6>
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P. et München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Brazilian Journal of Bioethics*, 26(3), 371-377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Estella, Á., Saralegui, I., Sanchiz, O. L., Hernández-Tejedor, A., Camps, V. L., Martín, M. C., Pericas, L. C., Burralló, N. M., Nuñez, M. R. et Monzón, J. L. (2020). Update and recommendations in decision making referred to limitation of advanced life support treatment. *Medicina Intensiva*, 44(2), 101-112. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2019.07.006>
- Ganz, F. D. et Sapir, B. (2019). Nurses' perceptions of intensive care unit palliative care at end of life. *Nursing in Critical Care*, 24(3), 141-148. <https://doi.org/10.1111/nicc.12395>
- Gayoso, M. V., Avila, M. A. G., Silva, T. A. et Alencar, R. A. (2018). Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 26, e3029. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2521.3029>
- Gulini, J. E. H. M. B., Nascimento, E. R. P. D., Moritz, R. D., Rosa, L. M. D., Silveira, N. R. et Vargas, M. A. O. (2017). Intensive care unit team perception of palliative care: The discourse of the collective subject. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51, e03221. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016041703221>
- Hill, S., Dawood, A., Boland, E., Leahy, H. E. et Em Murtagh, F. (2022). Palliative medicine in the intensive care unit: Needs, delivery, quality. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 12(1), 38-41. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002795>
- Kovács, M. J. (2005) Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 25(3), 484-497. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932005000300012>
- Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. S., Silva, R. S. B., Rita, N. S. O. et Vilela, A. B. A. (2019). The phenomenon of the conspiracy of silence in patients in palliative care: An integrative review. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (36), 92-103. <https://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
- Maingué, P. C. P. M., Sganzerla, A., Guirro, U. B. P. et Perini, C. C. (2020). Bioethical discussion on end of life patient care. *Revista Brasileira de Bioética*, 28(1), 135-146. <http://dx.doi.org/10.1590/198380422020281376>
- Marinho, S. et Arán, M. (2011). Care practices and normalization of conducts: Some considerations on the socio-medical management of "good death" in palliative care. *Interface*, 15(36), 7-20. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000039>
- Martineau, I. et Pevenage, I. V. (2024). Soins palliatifs et soins au grand âge : des univers à réconcilier autour d'une éthique de la vulnérabilité. *Soins gérontologie*, 29(169), 24-29. <https://doi.org/10.1016/j.sger.2024.06.006>
- Martins Rodrigues, M., da Silva Oliveira, J., Ernesto Silva, A., Souza da Silva, R., Constâncio, T. O. S., et Vieira, S. N. S. (2022). Assistance to patients eligible for palliative care: the view of professionals from an Intensive Care Unit. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 56:e20210429. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0429en>
- Minayo, M. C. S. (2006). *Violência e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Coleção Temas em Saúde, 132 p.
- Noome, M., Dijkstra, B. M., van Leeuwen, E. et Vloet, L. C. (2016). Exploring family experiences of nursing aspects of end-of-life care in the ICU: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33, 56-64. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.004>
- Pollak, K., Jones, J., Lum, H., De La Cruz, S., Felton, S., Gill, A. et Kutner, J. (2015). Patient and caregiver opinions of motivational interviewing techniques in roles-played palliative care conversations: A pilot study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(1), 91-98. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.003>
- Schneiderman, L. J., Jecker, N. S. et Jonsen, A. R. (2018). The abuse of futility. *Perspectives in Biology and Medicine*, 60(3), 295-313. <https://doi.org/10.1353/pbm.2018.0001>
- Seaman, J. B., Rak, K. J., Carpenter, A. K., Arnold, R. M. et White, D. B. (2022). Intensive Care Unit clinicians' perspectives on achieving proactive interprofessional family meetings. *American Journal of Critical Care*, 31(2), 129-136. <https://doi.org/10.4037/ajcc2022719>
- Tong, W., Murali, K. P., Fonseca, L. D., Blinderman, C. D., Shelton, R.C. et Hua, M. (2022). Interpersonal conflict between clinicians in the delivery of palliative and end-of-life care for critically ill patients: A secondary qualitative analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 25(10), 1501-1509. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0631>
- Wiegand, D. L., Cheon, J. et Netzer, G. (2019). Seeing the patient and family through: Nurses and physicians experiences with withdrawal of life-sustaining therapy in the ICU. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*, 36(1), 13-23. <https://doi.org/10.1177/1049909118801011>