



Entre soutien et aide à la décision, où en est l'éthique clinique?

Marie-Eve Bouthillier, CSSS Laval
Delphine Roigt, CHUM



Plan de la présentation

- Introduction
- Présentation du modèle
- Avantages et inconvénients du modèle
- Implantation du modèle
- Regard critique sur implantation et fonctionnement
- Discussions à partir de cas
- Conclusion



Introduction

- Arrivée de la bioéthique
- Trois champs de la bioéthique
- Développement des «comités d'éthique»
- Rôles et mandats de l'éthique clinique
- Quelques modèles



Introduction

Problèmes liés au modèle actuel (comité et expert)

- Centralisé
- Non intégré
- Encore loin des pratiques
- Peu connu dans l'organisation
- Pas d'affiliation universitaire
- Pas d'évaluation des interventions
- Pas de communauté de pratique
- Solitude et vulnérabilité



Introduction

Solution à partir de trois principes:

- **Intégration**
 - **Viabilité**
 - **Responsabilité**
- Modèle «*Hub and Spokes*» implanté dans plusieurs organisations à Toronto
 - «Modèle en étoile»

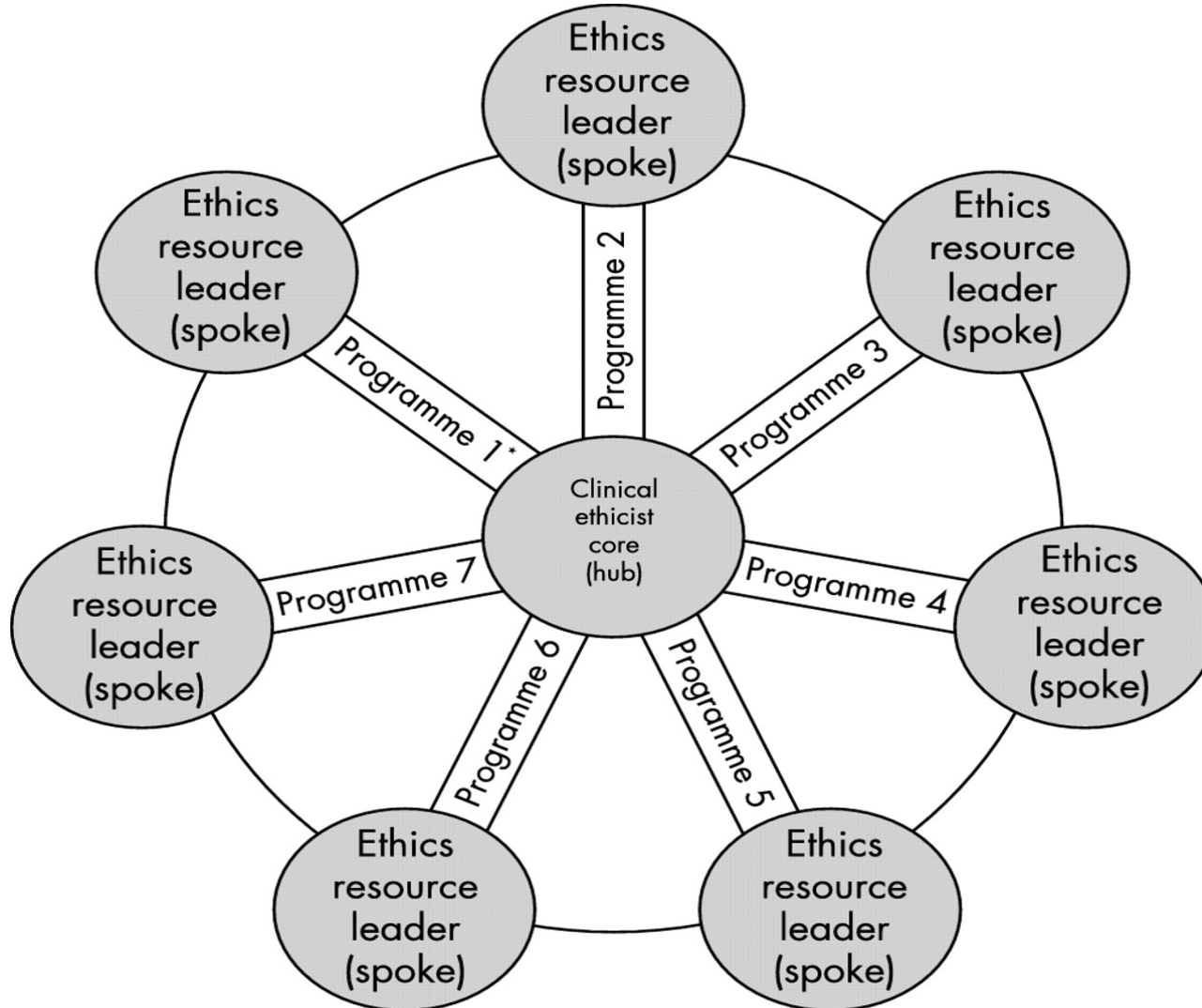


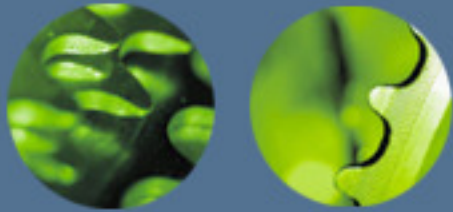
Présentation du modèle

- « *Hub* »: bioéthicien, chercheur en éthique
- « *Spoke* »: facilitateur en éthique clinique, intervenant provenant du milieu
- « *Ethics champion* »: personne-clé de l'organisation
- Communauté de pratique
- Activités connexes: forum, recherche, formation



Présentation du modèle





Avantages et inconvénients du modèle

Avantages

- développement des compétences et habiletés
- ↑ qualité des soins et services
- ↓ plaintes, risques d'incidents
- communication et travail en équipe
- maximisation des ressources
- modèle innovateur absent au Qc
- modèle systématique, rigoureux
- évaluation continue
- ↑ crédibilité de l'éthique
- intégration continue au processus du CCASS

Inconvénients

- libération des professionnels et intervenants pour la formation
- temps d'implantation
- coûts et investissements humains et financiers
- volonté et soutien du milieu à différents niveaux
- absence d'une structure universitaire comme le *JCB*



Adaptation du modèle

Les étapes

- 1. Évaluer les besoins**
- 2. Élaborer la structure**
- 3. Convaincre**
- 4. Faire connaître**
- 5. Passer à l'action**



Adaptation du modèle

Structure envisagée avec le modèle
« *Hub & Spokes* »

Deux instances internes:

Comité de bioéthique
Équipe de consultants

Une instance de soutien externe:

Communauté de pratique



Adaptation du modèle

Comité de bioéthique

- Orientation et soutien au service éthique
- Éthique organisationnelle
- Réflexion sur des thèmes précis ou des problématiques particulières



Adaptation du modèle

Équipe de consultants

- Aide à la décision pour des cas précis
- Accompagnement d'intervenants et d'équipes dans des situations complexes
- Formation en éthique
- Conseil, écoute, etc.



Adaptation du modèle

Comité et équipe de consultants

Recrutement en fonction:

- Intérêt et engagement
- Interdisciplinarité
- Directions cliniques, regroupements-clientèles



Adaptation du modèle

Comité & Équipe de consultants

Formation de 24h sur la consultation en éthique clinique

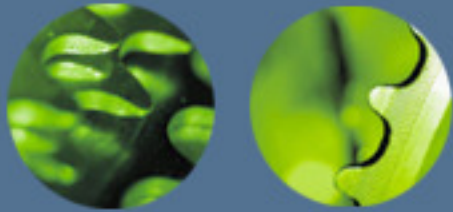
- Différentes approches
- Notions éthiques, philosophiques et légales
- Appliquées à des secteurs: début, fin de vie et prestation adulte, famille, enfance, jeunesse, santé publique



Adaptation du modèle

Communauté de pratique

- Co-développement entre éthiciens
- Soutien par les pairs
- Partage de ressources, d'expérience et de connaissances
- Échange sur les meilleures pratiques



Regard critique...

Point forts

- Intégration
- Implication et motivation des consultants
- Formation de 24h
- Développement d'une culture de l'éthique
- Communauté de pratique
- Partage de ressources
- Création d'une Association

Points faibles

- Viabilité et responsabilité
- Compréhension du rôle
- Crédibilité
- Défis sur le plan de la formation continue
- Manque de collaboration des universités
- Recherche



Discussions de cas

- Cas 1 – Ces douleurs qui ne sont pas que physiques
- Cas 2 – Une fin de vie pas toujours proche
- Cas 3 – Réactions à un diagnostic

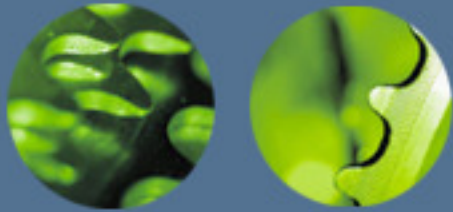


Discussions de cas

Cas 1 – Ces douleurs qui ne sont pas que physiques

- Dame de 79 ans demeurant en hébergement privé et admise plusieurs fois à l'urgence pour cause de douleurs
- Hypertension et ostéoporose sévère
- Désir injections de morphine à domicile
 - Ont déjà été tentées auprès d'elle
 - Nombreux effets secondaires (étourdissements)
 - Compromet sa sécurité
 - Manque de supervision médicale
 - Désir de mourir manifesté clairement par la dame à plusieurs reprises (voire menaces de suicide)
- Médecin n'est pas disposé à lui en prescrire
- Dame maigrit à vue d'œil et ne mange presque plus
- Les douleurs ne semblent pas diminuer

Le médecin souhaite obtenir du soutien pour réfléchir aux actions à entreprendre dans cette situation



Discussions de cas

Cas 2 – Une fin de vie pas toujours proche

- Patiente dans la cinquantaine
- Symptôme « pied tombant »
- Probablement trouble neurologique de type Creutzfeld-Jacob
- Hospitalisation, encéphalopathie aigüe, troubles cognitifs importants, mutisme
- Consciente
- Dysphagie – gavage
- Présentement en soins de longue durée depuis 1 mois, en attente de placement
- Conjoint de fait, fils adolescent, frères et sœurs présents au chevet
- Niveau de soins discuté avec le conjoint : niveau 4, pas de RCR
 - Mécontente avec les frères et sœurs à cet égard
- Dernièrement thrombose des membres inférieurs
 - Phlébite et « rash »

L'équipe a un malaise quant au niveau de soins et se demande si la phlébite doit être traitée



Discussions de cas

Cas 3 – Réactions à un diagnostic

- Patient dans la soixantaine
- Diagnostic récent de cancer métastatique fulgurant
- Aucun traitement ne peut être proposé
- Douleurs importantes
- Le patient est très agressif et réagit mal au diagnostic
- Fils présent et demande que tout soit fait
- Patient demande niveau de soins maximum
- Patient refuse les soins palliatifs

L'équipe est épuisée de la tension avec ce patient son fils et se demande si une consultation en éthique pourrait être utile



Niveaux de soins

- Pas une fin en soi
- Processus en continu qui doit être réévalué
- Requiert consultation et discussion
 - Avec le patient
 - Les proches
 - L'équipe
- Évaluation de la proportionnalité pour chacune des interventions
- Le niveau ne doit pas être réduit à la présence ou à l'absence de certaines interventions
 - RCR
 - SI
 - Alimentation/hydratation artificielle



Conclusion

- Soutien ou aide à la décision?
 - Assurément pas **substitut** à la décision
- Soutien lorsque la communication est difficile
- Soutien à la mise en œuvre d'une solution dans l'équipe, dans l'établissement
- Aide lorsque plusieurs choses ont été essayées sans succès (« **think outside the box** »)
- Aide à la compréhension des enjeux légaux et éthiques
- Soutien à la formation et à l'analyse (rencontres *a posteriori*, conférences, rencontres d'équipes, coaching individuel, contenus de formation spécifique...)



Centre de santé et de services sociaux
de Laval



CENTRE HOSPITALIER DE
L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL