

L'apport de l'éthique au raisonnement clinique avec la SLA

Josée Lemoignan, erg. , MSc.
Conseillère en éthique clinique



SOCIÉTÉ DE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE DU QUÉBEC
LA MALADIE DE LOU GEHRIG

Objectifs

Colloque SLA Nov. 2014

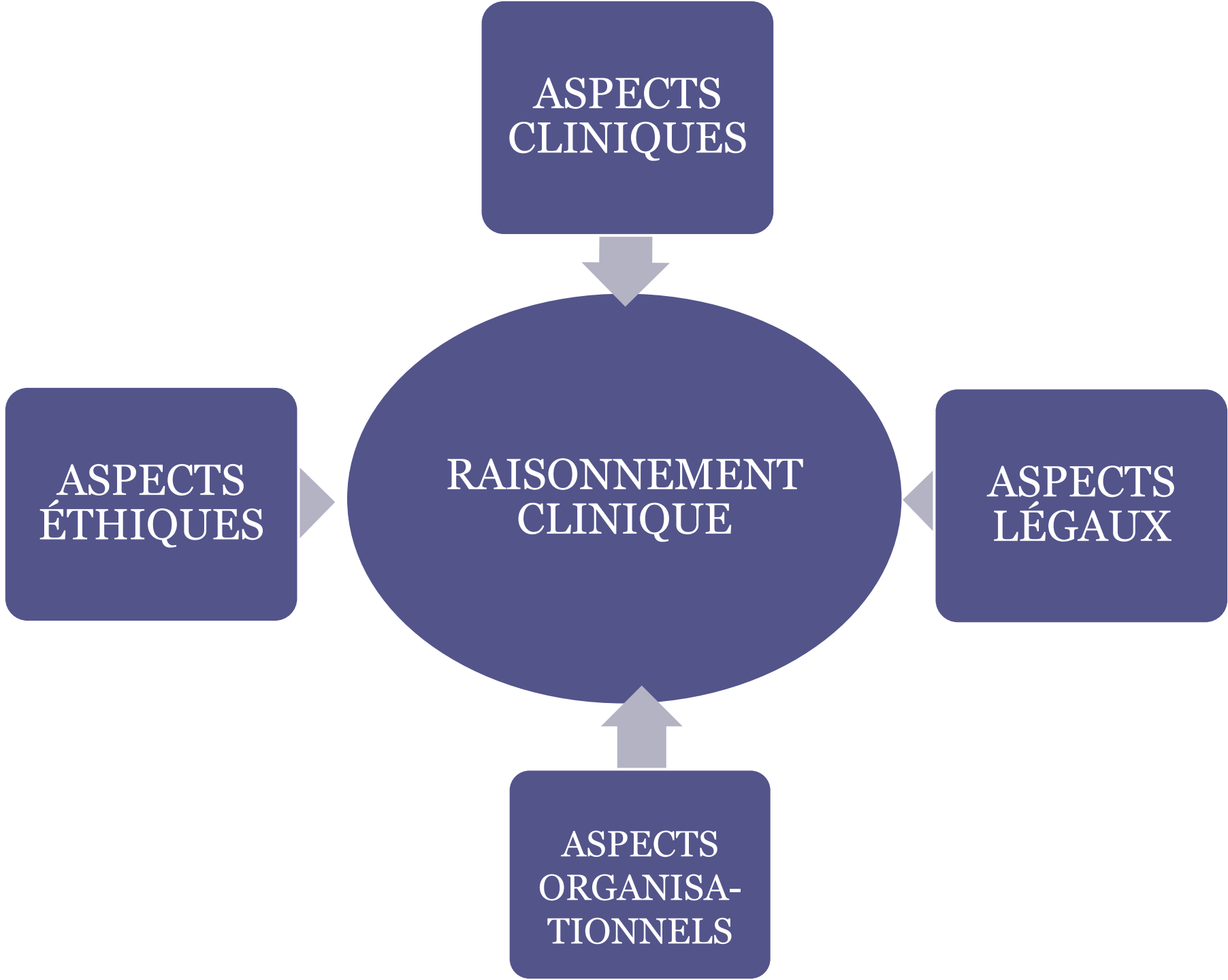
- Comprendre la particularité de la SLA du point de vue éthique
- Comprendre et utiliser les connaissances éthiques lors du raisonnement clinique afin de donner de meilleurs soins
- Réfléchir à certains enjeux rencontrés fréquemment avec les personnes atteintes de SLA
 - Prise de décisions libre et éclairée
 - Évaluation et gestion du risque/bénéfice
 - Gestion des choix risqués
 - Maintient de l'espoir

Définitions et distinctions

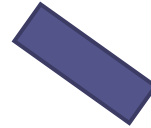
- **Morale:**
 - Les règles régissant les comportements
- **Droit:**
 - Expression des valeurs d'une société
 - Règles imposées par l'État (devoirs et sanctions)
- **Éthique:**
 - Une *réflexion critique* sur les fondements des règles

Délibération/réflexion éthique

- Vise à trouver la bonne façon de faire le *bien*
 - Requiert du discernement
 - Réfléchir aux valeurs/croyances qui motivent les actions et les décisions considérées



Détresse

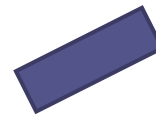


Dilemme



Enjeux éthiques

Problème



Naissent des conflits
de valeurs

Qu'est-ce qu'une valeur?

- Une valeur c'est ce vers quoi on tend pour pouvoir s'accomplir comme être humain, pour pouvoir donner du sens à ce que nous faisons.
- Dans un enjeu éthique, **il est souvent impossible de concilier toutes les valeurs en présence.** On doit donc en privilégier certaines et renoncer à d'autres.

Particularité de la SLA Réf. Hogden (2013)

- Processus de prise de décision répété



- Projet de recherche

- Aides techniques

- FR manuel/motorisé

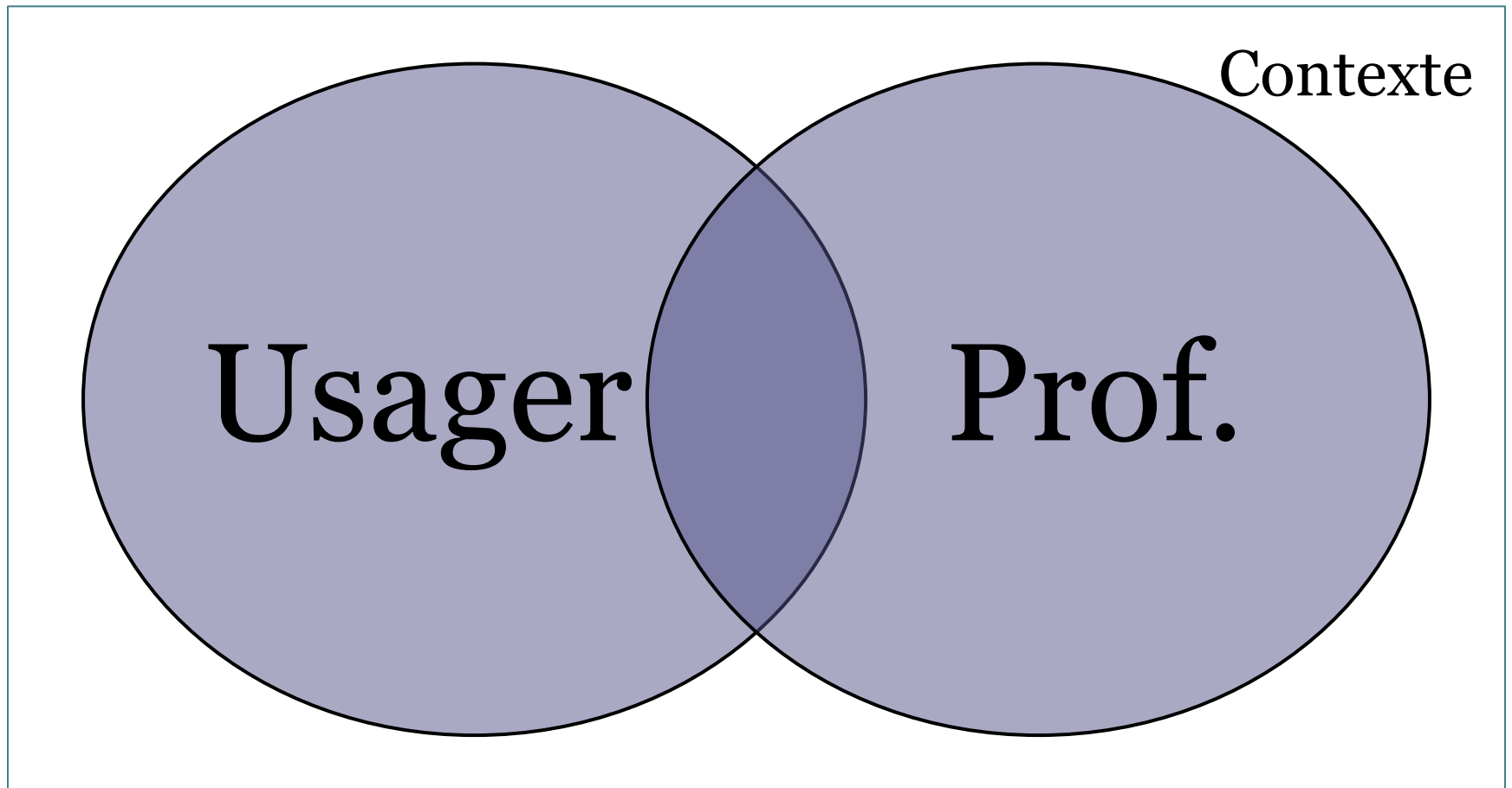
- PAD

- Nutrition

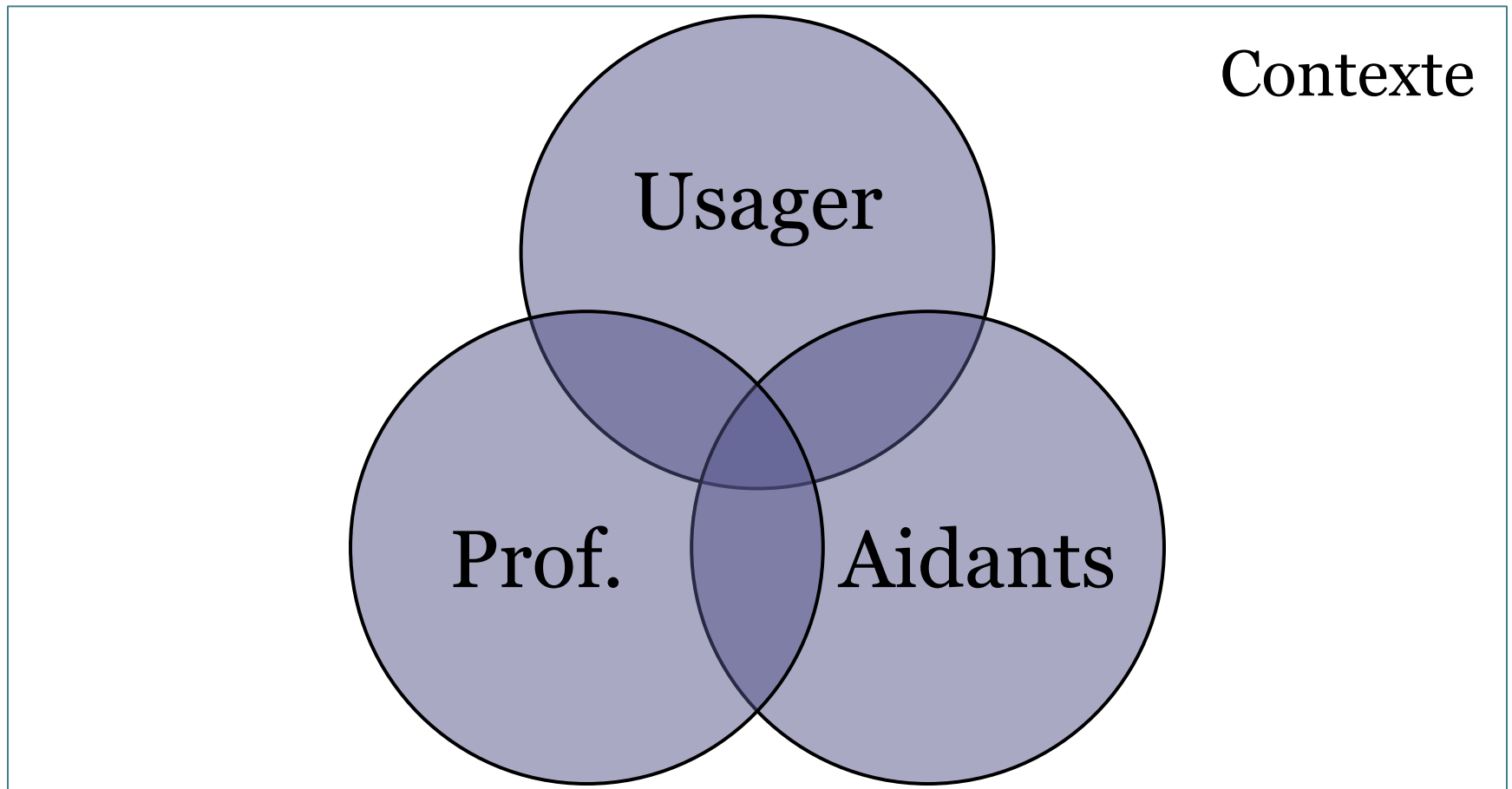
- Ventilation (NIV/INV)

- Fin de vie

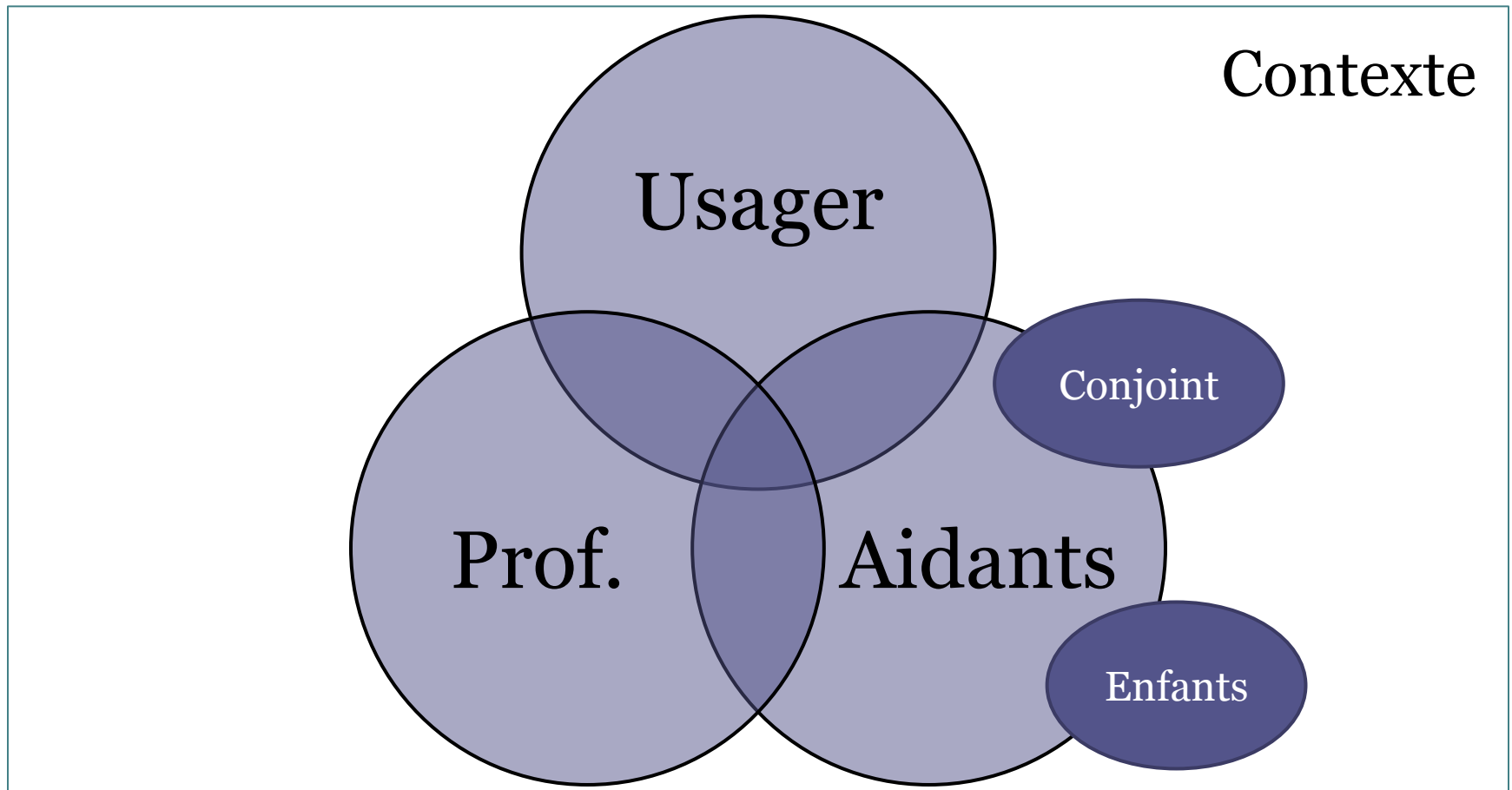
Prise de décision



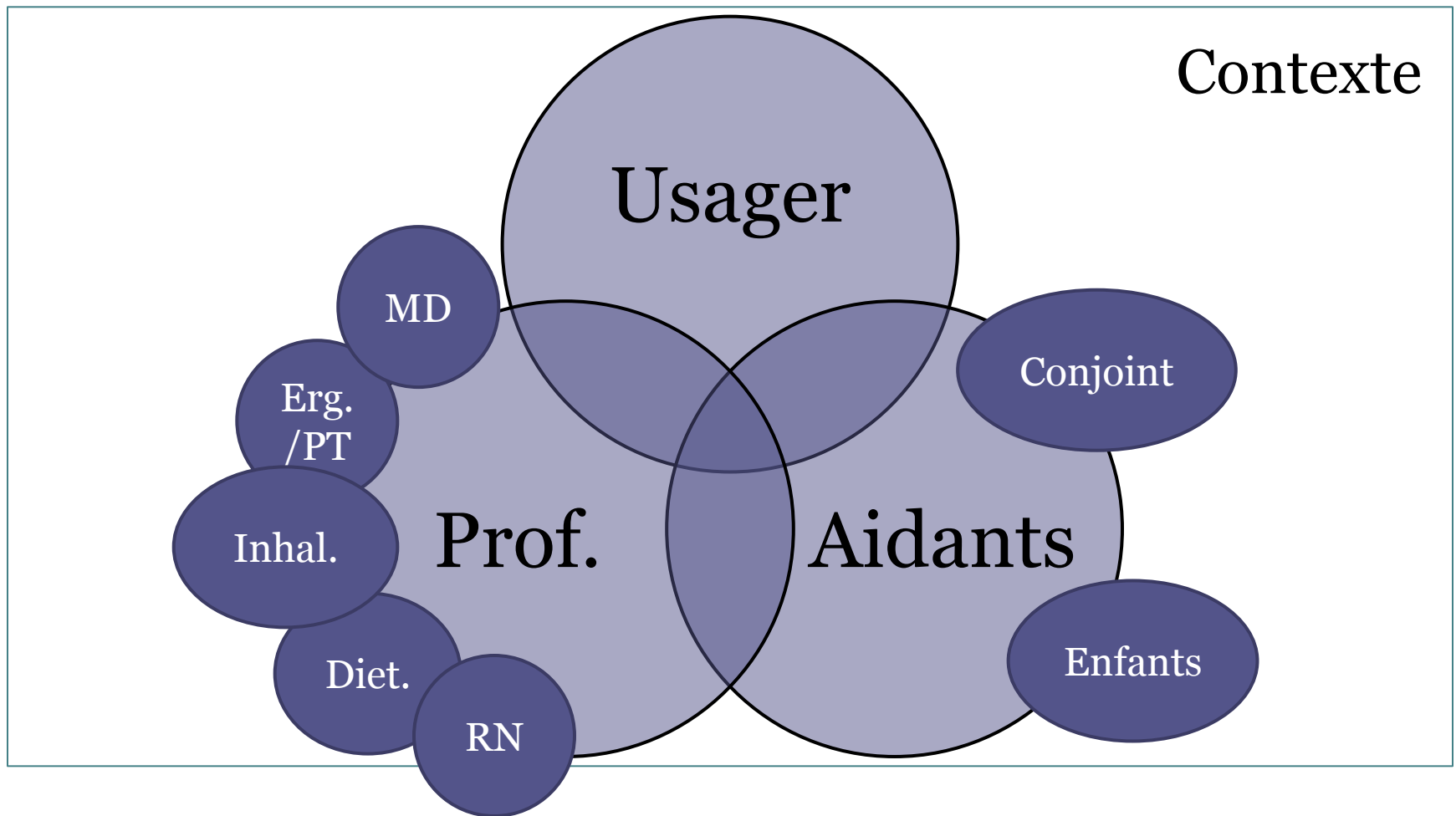
Prise de décision - SLA Réf. Hogden (2013)



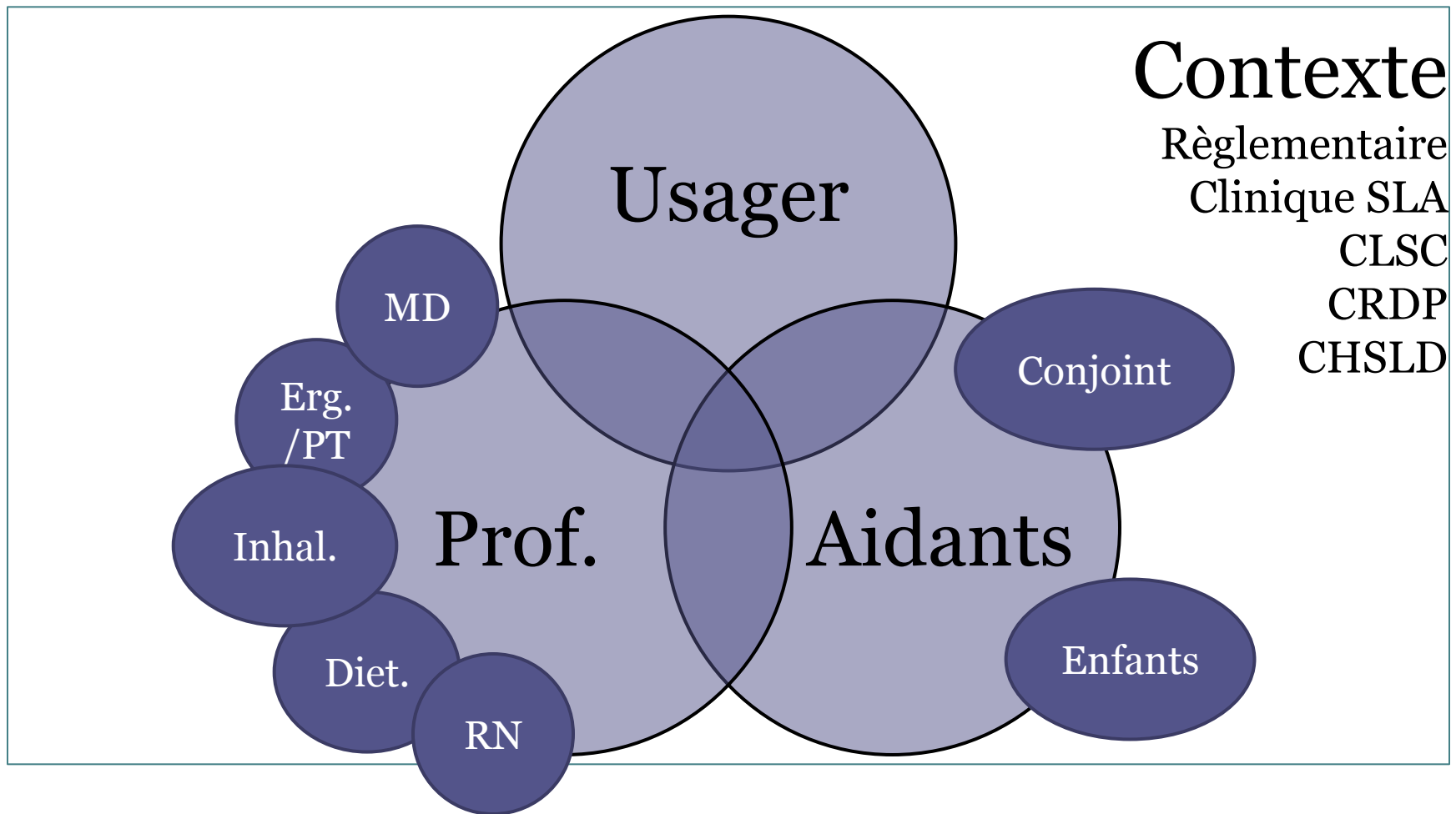
Prise de décision



Prise de décision



Prise de décision



Prise de décision →

Consentement libre et éclairé

Fondements légaux du CE

- Art. 10

Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

- Article 11.

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Consentement / Refus Éclairé

- **Personne autonome**
- Information
- Compréhension
- Libre

Autonomie

- Auto-détermination, habileté à s'auto-gouverner, à **prendre des décisions** et **agir** en concordance avec ses valeurs et ses croyances

- Autonomie décisionnelle
- Autonomie exécutive

Autonomie décisionnelle

- **Compréhension**- Capacité de comprendre l'information pertinente à la prise de décision
- **Appréciation**- Porter un jugement concernant l'information
- **Raisonnement**
- **Communication**

Autonomie exécutive

- La mise en place des actions subséquentes à la décision prise
- Influencée par:
 - le patient
 - les aidants
 - le systèmequi facilitent ou entravent la mise en application des décisions prises

Consentement / Refus Éclairé

- Personne autonome
- **Information**
- Compréhension
- Libre



Information

- Buts de l'évaluation/intervention
- Type/nature d'interventions proposées
- **Risques /bénéfices** des différentes interventions proposées
- Résultats escomptés
- Conséquences probables si aucune intervention

Risque et tort

- Le *tort* fait référence à l'ampleur d'un mauvais résultat (chute, blessure, pneumonie,...)
- Le *risque* fait référence à la probabilité de faire du tort.
(possible, probable, imminent)

Facteurs qui influencent la perception du risque

- Vitesse de progression
- Fausses croyances
- Responsabilité professionnelle
- Risque de poursuite

Obstacles à la tolérance au risque

- Temps
- Peu de services disponibles
- Règles d'attribution
- Nos propres croyances (paternalisme)
- Les croyances de la famille

Bienfaisance

- Le bien du patient est le principe directeur de l'action
 - Offrir des conseils basés sur les évidences
 - Améliorer la qualité de vie
 - Ralentir la progression
 - Améliorer le confort
 - Écouter, être présent
 - Soulager la souffrance
 - Maintenir l'espoir

Pourquoi est-ce que l'espoir vaut la peine d'être considéré?

- Force puissante dans nos vies
- Pas souvent discuté ou exploré
 - ❖ 'faux espoirs'?
- L'espoir est une considération significative dans les relations entre
le patient – la famille – les intervenants



L'espoir entraîne de l'incertitude

- Considérable incertitude dans le contexte de la SLA et l'apparition d'incapacité
 - ❖ La vitesse de progression peut être difficile à établir
 - ❖ Les attentes peuvent ne pas être claires
- L'espoir évolue à mesure que les patients traversent les étapes de la maladie

L'espoir conduit à certains types de vulnérabilité

- ✓ Une personne qui espère peut être attristée et être déçue si ce qu'elle espère ne se réalise pas;
- ✓ Partager ses espoirs avec autrui implique la possibilité que les autres ne soutiennent pas les mêmes espoirs;
- ✓ Détenir certains espoirs vous rend plus sensible à l'information, à la fois positive et négative, liée à ce que vous espérez.

Consentement / Refus Éclairé

- Personne autonome
- Information
- **Compréhension**
- Libre



Compréhension

- S'assurer de la compréhension
- Clarifier les idées fausses
- Outils pour faciliter la compréhension
 - rencontre avec d'autres patients atteints de SLA
 - matériel écrit
 - vidéo
 - démonstration
 - langage simple

Obstacles à la compréhension

- Peu de connaissances
- Trop d'information
- La façon dont les risques/bénéfices sont présentés
- « Timing »

Consentement / Refus Éclairé

- Personne autonome
- Information
- Compréhension
- **Libre**



Libre

- Implique que la personne donne son autorisation
- L'autorisation n'est pas influencée par des forces qui dictent la décision

Influences

Acceptable

- Interactions :
 - Famille
 - Amis
 - Professionnels
- Persuasion
- Contexte /
Présence de la
maladie

Inacceptable

- Manipulation
- Intimidation
- Force
- Contrainte
- Mensonge

Directives anticipées = prise de décision anticipée

- Méthode par laquelle un individu précise ses préférences au cas où il serait incapable d'exprimer ses volontés

L'éthique ne se trouve pas seulement dans le contenu de la décision à prendre, mais également dans la manière dont on la construit et dont on la met en œuvre. (Bolly, C. 2013)



Références

- Hogden, A. et coll. (2013) *Development of a model to guide decision-making in amyotrophic lateral sclerosis multidisciplinary care.*
doi: 10.1111/hex.12169
- King, S. et coll. (2009) *Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'.* Journal of clinical nursing. Vol. 18, 745-754.
- McKluskey, L. (2007) *Amyotrophic lateral sclerosis; ethical issues from diagnosis to end of life.* Neuro Rehab, 22, 463-472.
- Simpson, C. (2004) *When hope makes us vulnerable: a discussion of patient healthcare provider interactions in the context of hope.* Bioethics, Vol.18 (5); 428-447.