

# L'éthique relationnelle dans la pratique quotidienne

par Jane Moore, Joyce Engel et Dawn Prentice

## Résumé

Les infirmières en oncologie sont régulièrement confrontées à des questions d'ordre éthique dans le cadre de leur pratique quotidienne en raison des besoins complexes de leurs patients, besoins qui requièrent l'expertise de nombreux fournisseurs de soins. La participation de différents fournisseurs, du patient et de sa famille peut entraîner des opinions divergentes concernant la meilleure voie à suivre pour le patient. Cet article vise à décrire différentes questions d'ordre éthique auxquelles les infirmières peuvent faire face et à illustrer la façon dont l'éthique relationnelle peut offrir une orientation pour les infirmières qui dispensent des soins à des patients atteints de cancer.

## Profil d'un patient

Matthieu (pseudonyme) était un étudiant universitaire de 20 ans qui vivait avec ses parents et sa sœur lorsqu'il a reçu un diagnostic de leucémie lymphoblastique de type B (LLAB). La LLAB se caractérise par un excès de lymphoblastes B dans la moelle osseuse et le sang (Pui, Robison & Look, 2008). Il s'agit du type de leucémie lymphoblastique aiguë le plus courant. Une fois la présence de la LLAB confirmée par biopsie de la moelle osseuse, on a amorcé un traitement de chimiothérapie, et le patient a connu une rémission complète.

Deux ans plus tard, Matthieu s'est présenté à l'hôpital avec un ensemble de symptômes qui étaient apparus une semaine auparavant : douleurs à l'abdomen et aux épaules, fatigue, ecchymoses dans les deux jambes et épistaxis. Des analyses sanguines ont révélé une rechute de la LLAB, et Matthieu a reçu un traitement de réinduction. Il a développé une neutropénie fébrile et une présumée mycose pulmonaire et a subi un traitement antifongique.

Plusieurs semaines après le début du traitement de réinduction, une lésion est apparue sur le haut du bras droit de Matthieu. La biopsie a révélé que la lésion était causée par un hyphes non cloisonné, un champignon qui signale habituellement la présence d'une mucormycose, une infection fongique rare mais dont l'incidence s'est accrue au cours des dix dernières années (Pagano et al., 1997). La mucormycose peut envahir le système vasculaire et apparaît le plus fréquemment chez les patients atteints d'une leucémie aiguë, chez les

patients neutropéniques qui ont un lymphome et chez les personnes ayant reçu une greffe et qui subissent un traitement immunosuppresseur (Skiada et al., 2012).

Peu après l'apparition de sa lésion sur le bras, Matthieu a subi un arrêt cardiaque soudain. Il s'agissait d'un effet secondaire d'une hémoptysie massive découlant de la formation d'une fistule entre son poumon et son artère axillaire droite. Ce genre d'invasion de tissus agressive est caractéristique de la mucormycose disséminée et est habituellement associé à des taux de mortalité extrêmement élevés. Matthieu a été réanimé, puis transféré à l'unité de soins intensifs, où il a subi une embolisation de l'artère bronchiale et s'est fait poser une endoprothèse. Mais les lésions continuaient d'apparaître sur son bras et sa main, et sa condition s'est détériorée. Avec grande réticence, Matthieu, sa famille et son médecin de premier recours ont décidé de mettre en place une ordonnance de non-réanimation (ONR). On a ainsi orienté la thérapie vers le confort, on a recommandé que Matthieu soit renvoyé chez lui avec un nouveau médicament antifongique. Alors que le traitement antifongique précédent était couvert par l'assurance médicale—pour administration en établissement ou à domicile—ce nouveau médicament ne l'était pas. Matthieu et sa famille n'avaient aucune couverture d'assurance privée, et le médicament coûtait environ 2000 \$ par semaine, ce qui dépassait leurs moyens. Pour ce genre de situation, le ministère ontarien de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) a mis en place un programme d'accès exceptionnel qui facilite l'accès des patients aux médicaments ne figurant pas dans le Formulaire des médicaments de l'Ontario lorsqu'aucun produit de remplacement couvert n'est disponible (Gouvernement de l'Ontario, 2012). On a donc demandé au MSSLD de couvrir les frais du traitement antifongique de Matthieu, mais le Ministère a refusé la demande en alléguant un manque de recherche publiée démontrant l'efficacité de ce médicament antifongique particulier pour le traitement de la mucormycose chez les patients immunodéprimés. Le Ministère offrait de couvrir les frais à domicile pour un médicament moins coûteux que Matthieu avait déjà pris et dont l'efficacité pour le traitement de la mucormycose était douteuse.

Matthieu souhaitait rentrer chez lui, mais le refus de paiement pour le traitement antifongique signifiait qu'il pouvait soit rester à l'hôpital et prendre le nouveau médicament, soit rentrer chez lui avec les médicaments qui s'étaient avérés inefficaces. Il a choisi de rester à l'hôpital, et ce, jusqu'à son décès 15 mois plus tard. Cette situation a été extrêmement difficile et onéreuse pour les membres de sa famille qui vivaient à 45 minutes de l'hôpital en autobus. Matthieu est décédé quelques semaines après la mise en place de l'ONR.

## Introduction

En 2013, plus de 180 000 Canadiens recevront un diagnostic de cancer. Quelque 75 000 d'entre eux décéderont de la maladie, et près d'un million de personnes continueront de vivre avec un cancer dix ans après leur diagnostic (Société canadienne du cancer, 2013). Bien que les soins prodigués aux patients atteints de cancer mettent à contribution des professionnels issus de plusieurs domaines de la santé, les infirmières constituent le plus important groupe de fournisseurs de soins qui travaillent en continu auprès des patients en oncologie (McLennon, Uhrich, Lasiter, Chamness & Helft, 2013). Pour dispenser des soins de haute qualité, les infirmières en oncologie ont besoin d'un ensemble de compétences spécialisées leur permettant de gérer les complexes besoins physiques, psychologiques, émotionnels et spirituels des patients atteints de cancer. À ce défi complexe s'ajoute la gamme souvent contradictoire de croyances,

## Au sujet des auteures



Jane Moore, inf., Ph.D., CCRN, IPA, Professeure adjointe, Département des sciences infirmières, Faculty of Applied Health Sciences, Université Brock, Bureau : EA 321, St. Catharines, Ontario L2S 3A1. Tél. : 905-688-5550 poste 4189 ; Téléc. : 905-688-6658 ; Courriel : [jane.moore@brocku.ca](mailto:jane.moore@brocku.ca)



Joyce Engel, inf., Ph.D., Professeure agrégée, Département des sciences infirmières, Faculty of Applied Health Sciences, Université Brock, St. Catharines, Ontario L2S 3A1. Tél. : 905-688-5550 poste 3168 ; Téléc. : 905-688-6658 ; Courriel : [jengel@brocku.ca](mailto:jengel@brocku.ca)



Dawn Prentice, inf., Ph.D., Professeure agrégée et directrice, Département des sciences infirmières, Faculty of Applied Health Sciences, Université Brock, St. Catharines, Ontario L2S 3A1. Tél. : 905-688-5550 poste 5161 ; Téléc. : 905-688-6658 ; Email : [dprentice@brocku.ca](mailto:dprentice@brocku.ca)

de valeurs et d'objectifs du patient, de sa famille et de l'équipe de soins, ainsi que les nombreuses tâches de l'équipe interprofessionnelle, qui peuvent entraîner un morcellement de la communication et des conflits quant aux meilleures démarches de soins (Abma, 2005; Pergert & Lutzen, 2012). Face à ces réalités, il n'est pas étonnant que les infirmières soient régulièrement confrontées à des questions ou des préoccupations d'ordre éthique concernant la prestation de soins aux patients atteints de cancer et à leur famille (Leung & Esplen, 2010).

Des questions et préoccupations d'ordre éthique peuvent également surgir lorsqu'il y a une tension entre ce que l'infirmière croit être la meilleure option dans une situation donnée et les opinions des autres fournisseurs de soins, ou encore entre ce que le patient souhaite et ce qui est possible ou recommandé du point de vue du système ou du traitement (Ahmed & Ali, 2013). Pavlish et ses collègues (2011) ont trouvé, dans leur étude d'incidents d'ordre éthique en clinique, que les infirmières signalaient deux grands types de préoccupations en lien avec les soins aux patients: les enjeux liés à la qualité de vie dans le contexte de la douleur et de la souffrance, et les enjeux liés à la promotion de l'autonomie et de la capacité décisionnelle du patient. Les infirmières qui ont pris part à l'étude ont également indiqué avoir éprouvé des regrets face à la souffrance physique et émotionnelle de leurs patients. De plus, elles avaient souvent l'impression de ne pas en faire assez pour aider les patients et elles étaient d'avis que le système de santé avait failli. La communication entre les patients, les familles, les médecins et les autres fournisseurs de soins fait elle aussi partie des préoccupations d'ordre éthique auxquelles les infirmières sont confrontées. Selon Reinke et ses collaborateurs (2010), les infirmières qui prodiguaient des soins à des patients atteints d'affections terminales indiquaient que les enjeux de communication—particulièrement les enjeux liés à la réticence des médecins à discuter avec les patients de questions relevant du pronostic—constituaient une importante préoccupation d'ordre éthique pour les infirmières. Dans le même ordre d'idées, selon les résultats de McLennon et ses collègues (2013), les infirmières en oncologie qui travaillaient auprès de patients atteints d'un cancer avancé signalaient de fréquentes préoccupations d'ordre éthique comme des difficultés à dire la vérité au malade, des obligations conflictuelles et un sentiment de futilité. Concernant le premier de ces trois points, les infirmières avaient l'impression que l'information que les patients recevaient des médecins en lien avec leur pronostic était incomplète, puisque les médecins étaient souvent réticents à communiquer des nouvelles difficiles. Les infirmières n'étaient pas certaines de savoir quoi dire aux patients, parce qu'elles ne voulaient pas réduire l'espoir (en partageant de l'information négative susceptible de décourager les patients de poursuivre leur traitement). Le deuxième point signalé par les infirmières concernait les obligations conflictuelles en lien avec les familles des patients. Dans certains cas, les membres de la famille ne voulaient pas que les patients connaissent le pronostic, et les infirmières se sentaient en conflit quant à la meilleure voie à suivre. Bref, les infirmières font souvent face à des questions et des préoccupations d'ordre éthique qui remettent en question leurs propres attitudes, valeurs et croyances.

L'objectif de cet article est double. Il vise tout d'abord à présenter le profil d'un patient particulier (Matthieu) et les préoccupations d'ordre éthique que les infirmières ont connues dans la prestation de soins à Matthieu et sa famille durant son séjour prolongé à l'hôpital. Avant le décès de Matthieu, sa famille et lui ont demandé que son histoire soit racontée aux infirmières et à d'autres fournisseurs de soins, dans l'espoir qu'ils puissent en tirer des leçons en lien avec la prestation de soins éthiques. Dans un deuxième temps, l'article vise à examiner ce profil du point de vue de l'éthique relationnelle et à proposer que ce genre d'éthique puisse servir de guide pour les infirmières qui prodiguent des soins à des patients en oncologie dont les cas sont complexes.

## L'éthique

L'éthique s'intéresse à la dimension morale de nos actions (Pesut & Johnson, 2013) et à la discrimination entre le bien et le mal (Fry & Veatch, 2011). On reconnaît ces jugements par des termes comme «bien» ou «mal», mais également «devrait», «désir», «tort», «bon» ou «mauvais» (Fry & Veatch, 2011). L'éthique est considérée comme une partie intégrante de la pratique quotidienne. Ainsi, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) a affirmé (2008) que «la façon dont les infirmières veillent à l'éthique dans leurs interactions quotidiennes, leur questionnement sur la pratique de leur profession et leur réflexion au sujet de leur engagement éthique envers les personnes qu'elles soignent, constituent l'essentiel de la déontologie quotidienne.» [page 5].

Traditionnellement, l'éthique dans les soins infirmiers a été lourdement influencée par la bioéthique, qui constitue le modèle dominant en matière d'éthique médicale (Gastmans, 2013). Selon ce modèle, les problèmes d'ordre éthique sont en grande partie liés aux droits et aux responsabilités, qui s'expriment par le biais de quatre principes: l'autonomie (la liberté de faire des choix significatifs), la bienfaisance (faire ce qui convient le mieux au patient), la non-malfaisance (ne pas faire de mal) et la justice (l'équité) (Oberle & Raffin Bouchal, 2009). Ces principes sont faciles à reconnaître par les valeurs qui sont articulées dans le Code de déontologie de l'AIIC, qui comprend la fourniture de soins sécuritaires, compatissants, compétents et conformes à l'éthique; la promotion et le respect de la prise de décisions éclairées; le respect de la confidentialité et de la vie privée; la promotion de la justice; l'obligation de rendre compte; la promotion de la santé et du bien-être; la préservation de la dignité (AIIC, 2008; Oberle & Raffin Bouchal, 2009).

Bien que la bioéthique demeure un modèle important pour l'éthique dans les processus décisionnels en matière de santé, ce modèle est critiqué. On lui reproche notamment de mettre l'accent sur l'obligation ou la responsabilité précise du médecin envers le patient et de ne pas pleinement reconnaître des enjeux liés à la nature relationnelle des processus décisionnels éthiques (Oberle & Raffin Bouchal, 2009). Prenons par exemple une situation dans laquelle le patient souhaite rentrer à domicile contre l'avis des médecins: quel principe devrait-on suivre, l'autonomie ou la bienfaisance? Si vous respectez les souhaits du patient et qu'il rentre chez lui, vous honorez le principe d'autonomie ou le droit du patient de choisir (Oberle & Raffin Bouchal, 2009). Cependant, si vous allez à l'encontre des souhaits du patient parce qu'un tel choix mettra sa vie en danger, vous semblez observer le principe de bienfaisance, c'est-à-dire ce qui vaut mieux pour le patient (Oberle & Raffin Bouchal, 2009), mais est-ce vraiment le cas? Selon Gadow (1996), il s'agit d'un conflit entre valeurs privées et particulières, ou consummateurisme, d'une part, et valeurs publiques et générales, ou paternalisme, d'autre part. Elle soutient que le conflit peut se résoudre par l'adoption d'une approche éthique qui surgit d'un engagement entre l'infirmière et le patient, une approche qui combine leurs points de vue conjoints sur ce qui est bien ou juste. Cette optique a contribué au développement de l'éthique relationnelle, qui suppose que les principes généraux ne permettent pas, à eux seuls, d'évaluer le caractère particulier de chaque situation et que les histoires personnelles en elles-mêmes ne peuvent surmonter la vulnérabilité associée aux circonstances particulièrement difficiles.

## Éthique relationnelle

L'aspect relationnel de l'éthique dans les soins infirmiers prend en compte notre façon d'interagir avec les autres dans la fourniture de soins (Oberle & Raffin Bouchal, 2009) et met l'accent sur l'espace moral, soit la relation entre soi-même et autrui. Puisque c'est dans cet espace que la moralité se dégage, l'éthique relationnelle suppose que la pratique éthique est toujours située dans les relations—avec les patients, les membres de la famille, d'autres soignants, la communauté et le système de santé (Bergum, 2013; Pergert &

Lutzen, 2012). Les infirmières doivent avoir une connexion avec le patient en tant que personne pour comprendre ce qui est important et ce qui serait dans ses meilleurs intérêts. Selon Bergum et Dossetor (2005), plusieurs éléments clés sont nécessaires à l'établissement d'une relation éthique: l'incarnation, la mutualité, l'engagement, la non-coercition, la liberté, le choix et la prise en compte de l'environnement.

L'élément d'incarnation reconnaît que la guérison exige que l'on porte attention à la fois au mental et au physique. Cela signifie que les infirmières doivent interagir avec autrui d'une façon qui leur permette de réellement comprendre ce que la personne éprouve. Selon Bergum et Dossetor, cela requiert plus que de « simplement être aimable avec les gens » [trad. libre] (cité dans Oberle & Raffin Bouchal, 2009, p. 42) et nécessite en outre un engagement à s'intéresser au bien-être de la personne et une volonté de participer à une relation avec elle. La mutualité met en jeu une relation bénéfique pour les deux parties ainsi qu'une compréhension profonde des valeurs, croyances et objectifs de l'autre. Il s'agit d'un processus réciproque et interactif, un échange humain qui donne à l'infirmière la satisfaction de réellement connaître la personne et au patient, le sentiment que sa participation au régime de soins est respectée et souhaitée. L'engagement demande du temps et un certain doigté, et il nécessite que l'infirmière crée avec le patient un lien d'ouverture, de confiance et de sensibilité tout en établissant des limites appropriées (Bergum & Dossetor, 2005). La non-coercition est l'opposé de la coercition. Cela signifie ne pas forcer quelqu'un à faire quelque chose contre son gré (Bergum & Dossetor, 2005). La coercition doit être évitée, car elle limite la liberté et la capacité de choisir. Cependant, la non-coercition, dans le contexte de l'éthique relationnelle, signifie que la personne devrait être considérée comme capable d'autodétermination et apte à prendre des décisions d'ordre moral (Bergum & Dossetor, 2005). Le choix est la capacité de prendre ses propres décisions, ce qui est directement lié à la liberté (Bergum & Dossetor, 2005). Dans ce contexte, la capacité de choisir, ou l'autonomie, est perçue comme interdépendante, et se dégage de l'espace moral qui demande « Qu'est-ce que vous traversez en ce moment? » et « Quelle est la meilleure voie à suivre dans cette situation? » (Wright & Brajtmann, 2011, p. 24).

L'autonomie relationnelle de ce cadre déontologique se reflète dans la façon dont chaque personne est considérée comme faisant partie de l'environnement, un système vivant qui se transforme par le biais des actions quotidiennes (Bergum, cité dans Oberle & Raffin Bouchal, 2009, p. 42). Selon Bergum, les infirmières doivent considérer la façon dont les éléments de l'environnement (c.-à-d. le patient, les membres de sa famille, les fournisseurs de soins) agissent directement ou indirectement les uns sur les autres. Le fait de tenir compte de l'interconnexion dans l'environnement aide l'infirmière à comprendre la totalité de la situation ainsi que l'impact/l'influence des structures de politique et de pouvoir jouant un rôle dans les relations et dans les soins aux patients. Les éléments décrits ci-dessus jouent un rôle important au niveau de toute relation d'ordre éthique, puisqu'ils aident l'infirmière à entretenir un dialogue ouvert avec les patients/familles et donc à cerner leurs objectifs et leurs souhaits.

## L'éthique relationnelle dans le cas de Matthieu

Selon les auteures, l'éthique relationnelle constitue possiblement un modèle intéressant capable de guider les infirmières et autres fournisseurs de soins dans leur travail auprès des patients atteints d'un cancer incurable. D'après Bergum et Dossetor (cités dans Oberle et Raffin Bouchal, 2009), les éléments clés d'une relation éthique peuvent s'appliquer dans le profil de Matthieu en tant que stratégie qui aide les infirmières à offrir du soutien aux patients en fin de vie et à défendre leurs intérêts.

### Point de vue du patient et de la famille

Matthieu était un jeune homme qui voulait vivre aussi longtemps que possible, un but que sa famille partageait elle aussi. Les décisions de Matthieu concernant le traitement antifongique et la chimiothérapie étaient basées sur son désir de recevoir des thérapies qui prolongeraient sa vie. Bien qu'il ait été avisé des éventuels effets secondaires désagréables de ces traitements non curatifs, Matthieu a décidé d'aller de l'avant. Sa décision de subir un traitement antifongique à long terme a entraîné, au cours de son séjour prolongé à l'hôpital, de la léthargie, de la fatigue ainsi que des sentiments d'isolement émotionnel et de désengagement par rapport à sa famille et ses amis. Il a également vécu de la culpabilité et de la tristesse parce qu'il occupait un lit d'hôpital de façon prolongée alors qu'il savait qu'il y avait une liste d'attente pour l'admission à l'unité clinique.

Le refus du ministère de la Santé et des Soins de longue durée de couvrir son nouveau médicament antifongique s'il choisissait de quitter l'hôpital l'a mis dans une situation difficile. S'il rentrait chez lui, il devait accepter une pharmacothérapie qui ne fonctionnerait probablement pas, mais qui serait financée par le gouvernement. S'il restait à l'hôpital, il vivrait possiblement plus longtemps et n'occasionnerait pas de fardeau financier à sa famille, mais sa qualité de vie en souffrirait, sa vie familiale serait perturbée, et il devait composer avec la culpabilité d'occuper un lit d'hôpital. Sa décision reflétait l'importance qu'il accordait à la vie et à la famille et sa croyance qu'il vivrait plus longtemps s'il suivait un traitement particulier. Elle était basée sur ce qui était important à ses yeux et sur ce qui lui semblait acceptable sur le plan moral, financier et social.

Cependant, le dilemme auquel Matthieu était confronté, et sa décision subséquente, ont fait naître une grande détresse chez lui et ses proches. Il en a parlé avec les infirmières, qui l'ont écouté et ont tenté d'obtenir son congé. Les infirmières comprenaient le désir de Matthieu de rentrer chez lui, mais elles étaient quelque peu limitées dans leur engagement parce qu'elles ne savaient pas quelles informations avaient été partagées avec lui. Parce qu'elles n'étaient pas en mesure de déterminer quels renseignements il avait reçus concernant son diagnostic et son pronostic, elles ne pouvaient s'engager pleinement à aider Matthieu à réellement comprendre sa maladie, ses options, ses préoccupations, ses désirs et ses besoins pendant le temps qui lui restait. Ces restrictions ont sans doute empêché Matthieu de discuter ouvertement et, possiblement, de faire d'autres choix. Du point de vue de l'éthique relationnelle, la capacité d'autodétermination de Matthieu, et donc sa liberté, ont sans doute été restreintes, non par ce qu'il savait, mais plutôt par ce qu'il ne savait pas (et par ce que les infirmières ne savaient pas non plus).

### Point de vue médical

Le traitement de la leucémie aiguë de Matthieu s'est étalé sur une période prolongée, durant laquelle les membres de sa famille, son médecin de premier recours, les infirmières et lui-même ont tissé des liens étroits. Matthieu et son médecin, en particulier, étaient très engagés par rapport à son traitement, son plan de traitement et la maladie elle-même. Ensemble, ils ont exploré différentes options thérapeutiques en vue de prolonger sa vie, et ce, malgré les indications grandissantes de la futilité du traitement. Matthieu et son entourage étaient réticents à abandonner la thérapie active, car ils avaient espoir de prolonger la vie du patient: ainsi, le médecin a attendu le plus longtemps possible avant de proposer l'ordonnance de non-réanimation, et Matthieu a hésité à l'accepter; cette réticence se manifestait également dans la décision de poursuivre un traitement susceptible de prolonger sa vie, même si cela signifiait que Matthieu devait rester à l'hôpital afin d'éviter d'engendrer des coûts importants pour sa famille.

Bien que le médecin ait passé beaucoup de temps avec Matthieu, les infirmières étaient rarement invitées à prendre part aux discussions, si bien qu'elles n'étaient pas totalement au fait du contenu

de ces discussions. Elles se demandaient si le médecin ne faisait pas preuve d'un trop grand optimisme vis-à-vis du traitement dans ses conversations avec Matthieu, ce qui a possiblement rehaussé les attentes du patient de façon irréaliste. Bien que la relation entre Matthieu et son médecin ait été marquée par l'engagement et la mutualité, on ne pouvait en dire autant des infirmières, qui, malgré leur rôle dans l'environnement de Matthieu, ont été affectées négativement. Par conséquent, les infirmières se sentaient incapables de prêter leur plein soutien à Matthieu ou au médecin, dont la motivation à poursuivre un traitement apparemment futile n'était pas claire. Le médecin était-il incapable d'abandonner les efforts de prolongement de la vie parce qu'il ne voulait pas que Matthieu perde espoir ou parce qu'il avait tant investi dans la guérison? Quoi qu'il en soit, le manque d'engagement entre le médecin et les infirmières a fait en sorte que ce motif soit demeuré inconnu. Par conséquent, les infirmières se sont sans doute senties contraintes ou forcées d'accepter un plan avec lequel elles n'étaient pas en complet accord, simplement parce qu'elles n'étaient pas au courant des décisions prises par Matthieu en compagnie de son médecin ni des processus décisionnels d'ordre moral du médecin.

### Point de vue des décideurs

L'offre du ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) de couvrir les frais liés à un traitement moins coûteux est raisonnable, étant donné le doute généré par le manque de données probantes concernant l'efficacité du médicament antifongique. De plus, cette décision est compatible avec le principe bioéthique de justice, qui s'intéresse à l'équité et, d'un point de vue social, à la distribution juste et non biaisée de ressources limitées. D'un point de vue canadien, la justice distributive suppose que personne n'est privilégié en matière de santé pour des motifs de statut ou d'aptitude à payer. Les décisions liées à l'allocation des ressources reposent uniquement sur le besoin (Oberle & Raffin Bouchal, 2009). Dans cette situation particulière, l'allocation d'une importante quantité de ressources à un patient pour un médicament coûteux alors qu'il en existe un autre moins coûteux à efficacité tout aussi incertaine, pouvait être perçue comme une décision équitable. On a conservé de précieuses ressources pour d'autres patients dans le système, et on a ainsi pensé au bien-être du plus grand nombre. De plus, les décideurs du Ministère ont agi en fonction de ce qu'ils croyaient être dans le meilleur intérêt du patient (bienfaisance) lorsqu'ils ont refusé de financer un médicament administré à l'extérieur de l'hôpital dont l'efficacité n'avait pas été démontrée.

La décision du MSSLD signifiait que Matthieu devait rester à l'hôpital (afin d'y recevoir son traitement antifongique). Il prenait ainsi la place d'un autre patient qui avait peut-être un meilleur pronostic. La décision soulève un nombre de questions d'ordre éthique, en partie parce que les valeurs et les croyances qui sous-tendent le geste des décideurs n'étaient pas tout à fait claires. Si l'efficacité du traitement antifongique n'était pas suffisamment avérée pour qu'il soit financé en milieu communautaire, pourquoi était-il acceptable en milieu hospitalier? Les besoins de Matthieu devaient-ils être soumis à la volonté des décideurs, et Matthieu devait-il ainsi être forcé d'accepter une décision qui ne répondait pas à ses besoins? Si le système de santé canadien suppose que les décisions en matière de santé sont basées sur le besoin, alors quels besoins doit-on considérer en priorité, le besoin du système de conserver ses ressources, ou ceux de Matthieu? Dans cette situation particulière, il se peut que le manque d'engagement entre Matthieu, l'équipe de santé et les décideurs ait nu encore davantage à une pleine compréhension des besoins, valeurs et croyances des différentes parties. Le manque d'engagement a peut-être ainsi entraîné des décisions qui, comme le soutient Gadow (1996), n'offraient aucun point de négociation entre la situation hautement vulnérable et particulière de Matthieu, d'une part, et les valeurs et le paternalisme du système public, d'autre part.

### Point de vue des infirmières

L'incarnation reconnaît que la guérison doit tenir compte à la fois du mental et du physique. Pour cela, les infirmières doivent interagir avec autrui d'une façon qui leur permette de réellement comprendre son vécu. Cela nécessite un engagement envers le bien-être d'autrui et la volonté de participer à une relation. Après la rechute de sa leucémie, Matthieu a passé la plus grande partie de son temps à l'hôpital, dans une seule unité clinique. Le personnel infirmier de l'unité a développé une relation à long terme avec le patient et sa famille. Les infirmières avaient beaucoup de difficulté à prodiguer des soins à Matthieu, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la nature progressive de sa leucémie et de la mucormycose était démoralisante pour les infirmières, qui se sentaient impuissantes devant leur incapacité d'offrir à Matthieu et sa famille des soins incarnés qui répondaient pleinement à ses besoins mentaux et physiques. Les infirmières savaient que sa maladie était incurable et que son état global se détériorait. Selon leurs valeurs et croyances, sa qualité de vie était mauvaise en raison des effets secondaires des traitements futiles et de l'impossibilité dans laquelle il était de passer ses derniers jours chez lui, près de sa famille et de ses amis. Deuxièmement, les infirmières étaient d'avis que le médecin de premier recours ne discutait pas assez des questions liées à la fin de vie avec le patient et sa famille, et ce, malgré le piètre pronostic de Matthieu et l'apparente futilité de son traitement; cela se devait, en partie, au fait qu'elles étaient rarement invitées à participer aux discussions entre le médecin et la famille. Leur manque de connaissances sur ce qu'on avait dit au patient limitait la capacité des infirmières de faire vraiment jouer la mutualité. Par conséquent, les infirmières étaient limitées dans leur défense des intérêts du patient et dans la portée et la franchise des discussions avec Matthieu et sa famille, y compris les discussions sur ce qui revêtait de l'importance pour le patient et sa famille et sur ce qu'ils estimaient essentiel pour sa qualité de vie. Les infirmières se sentaient incapables d'aider Matthieu et sa famille à s'engager pleinement parce que le milieu (c.-à-d. l'hôpital) bloquait la fourniture de soins qui auraient, selon elles, répondu au besoin du patient d'être soigné chez lui, dans un environnement familial et compatissant. Ainsi, les infirmières se sentaient contraintes par le milieu parce qu'il les empêchait de soigner Matthieu conformément à leurs croyances et objectifs. L'hôpital les empêchait de remplir leur obligation de prodiguer les meilleurs soins possibles depuis la perspective du patient.

L'inconfort, qui est défini comme de la détresse morale, apparaît dans des situations dans lesquelles un individu est incapable d'exercer son libre arbitre ou d'agir selon ses propres valeurs, croyances et obligations en raison de contraintes et de pressions internes ou externes (Ahmed & Ali, 2013; Oberle & Raffin Bouchal, 2009). Dans ce cas, les infirmières ont vécu de la détresse morale, car le patient recevait selon elles des services de maintien de la vie injustifiables et subissait des tests non nécessaires. D'après elles, il recevait un traitement et des soins inefficaces, et il leur était impossible d'établir une relation qui aurait permis de réellement cerner et respecter les besoins du patient.

## Discussion

Les questions d'ordre éthique sont monnaie courante dans les soins aux patients atteints de cancer parce que ces soins exigent l'expertise de nombreux professionnels et de différents systèmes de santé (p. ex. hôpitaux, communauté). Cet article visait à partager le cas d'un patient et les enjeux d'ordre éthique éprouvés par les infirmières en oncologie qui le soignaient. Nous proposons aux infirmières de se tourner vers les éléments de l'éthique relationnelle—c'est-à-dire l'incarnation, la mutualité, l'engagement, la non-coercition, la liberté et le choix, et la prise en compte du milieu—pour s'orienter lorsqu'elles font face à des situations difficiles. Ce cas particulier illustre bien le caractère interconnecté des relations entre le patient, sa famille, le système de santé et les fournisseurs de soins. De plus, il montre à quel point il est difficile, dans

des situations d'ordre éthique, de procéder sans savoir qui sont les autres acteurs ni connaître leurs valeurs, croyances et objectifs. Le profil de Matthieu permet de constater que la détresse qui est survenue se devait en partie au fait que tous les intervenants—le patient, les infirmières, le médecin et les décideurs—agissaient avec de bonnes intentions, mais chacun à partir d'un point de vue qui différait quelque peu quant aux meilleurs intérêts de Matthieu (bienfaisance). Chacun avait son opinion de la meilleure voie à suivre. Ainsi, l'objectif de Matthieu et de sa famille était de prolonger la vie du patient sans nuire au bien-être de sa famille. Pour sa part, le médecin voulait avant tout prolonger la vie par quelque moyen que ce soit, surtout lorsqu'il est devenu évident que la maladie de Matthieu était incurable. L'objectif des décideurs était axé sur l'économie et la justice, et ils voulaient offrir des traitements qui seraient à la fois utiles pour Matthieu et peu coûteux pour le système. Et finalement, les infirmières souhaitaient avant tout améliorer la qualité de vie du patient.

La complexité de cette situation indique que l'approche purement bioéthique comporte des limites. Ce modèle offre peu de balises permettant de cerner la meilleure voie à suivre, surtout lorsque chaque voie possède une valeur morale et peut être justifiée par le fait qu'elle recherche le bien. Dans ce contexte, l'espace relationnel doit être élargi de façon à inclure les personnes les plus responsables de la négociation et de l'application des décisions. Dans le cas de Matthieu, ce groupe comprenait le patient, sa famille,

son médecin, les infirmières et même un représentant du gouvernement et un responsable de l'éthique. Idéalement, ces acteurs auraient tenu des discussions ouvertes sur ce qui était important pour chacun et sur leurs croyances directrices. Dans le contexte de cet espace élargi, on peut poser des questions qui facilitent le développement de la mutualité. Qu'est-ce qui est important pour vous? Selon vous, comment cela pourrait-il se produire? Que peut-on faire pour maximiser le bien dans cette situation? Comme le soutient Gadow (1996), les décisions prises dans cet espace ne sont basées ni entièrement sur la certitude morale des opinions professionnelles et du paternalisme, ni complètement sur les besoins particuliers et sur l'autonomie du patient. Elles émergent plutôt d'une négociation éthique entre les parties, une discussion qui transcende la subjectivité des points de vue de chaque partie et dont l'autorité réside dans la relation elle-même. Le défi dans cette situation consistait à déterminer quelle définition de la bienfaisance était la plus appropriée pour Matthieu. Il s'agissait d'un exercice complexe qui n'aurait pu se faire que dans un espace relationnel prenant en compte les valeurs, croyances et objectifs de tous les acteurs. Cette situation illustre clairement le besoin d'entamer une discussion soutenue entre tous les acteurs engagés dans une situation complexe comme celle que nous avons décrite dans le présent article, et il est essentiel que cette discussion soit guidée par des questions qui favorisent la mutualité. ❏

## RÉFÉRENCES

- Abma, T. (2005). Struggling with the fragility of life: A relational-narrative approach to ethics in palliative nursing. *Nursing Ethics, 12*, 337-348. doi:10.1191/0969733005ne7990a
- Ahmed, Y., & Ali, T. (2013). End of life ethics in cancer patients: Conflicts and dilemmas. *International Journal of Medical Research, 1*, 7-12. doi:10.5455/ijmr.20130426071323
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa, ON: Auteur.
- Bergum, V., & Dossetor, J. (2005). Relational ethics: The full meaning of respect. Hagerstown, MD: University Publishing Group.
- Bergum, V. (2013). Relational ethics for health care. In J.L. Storch, P. Rodney, & R. Starzomski (Eds.), *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice* (pp. 127-142). Toronto, ON: Pearson.
- Fry, S., & Veatch, R. (2011). *Case Studies in Nursing Ethics* (4th ed.). Sudbury, MA: Jones & Bartlett.
- Gadow, S. (1996). Ethical narratives in practice. *Nursing Science Quarterly, 9*, 8-9. doi:10.1177/089431849600900104
- Gastmans, C. (2013). Dignity-enhancing care: A foundational ethical framework. *Nursing Ethics, 20*, 142-149.
- Gouvernement de l'Ontario—Ministère de la Santé et des Soins de longue durée. (2012). *Programme d'accès exceptionnel—Politique d'examen pour l'accès compassionnel aux médicaments*. Récupéré de [http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/drugs/eap\\_mn.aspx](http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/drugs/eap_mn.aspx)
- Leung, D., & Esplen, M. (2010). Alleviating existential distress of cancer patients: Can relational ethics guide clinicians? *European Journal of Cancer Care, 19*, 30-38. doi:10.1111/j1365-2354.2008.00969.x
- McLennon, S., Urich, M., Lasiter, S., Chamness, A., & Helft, P. (2013). Oncology nurses' narratives about ethical dilemmas and prognosis-related communication in advanced cancer patients. *Cancer Nursing, 36*, 114-121. doi:10.1097/NCC.0b013e31825f4dc8
- Oberle, K., & Raffin Bouchal, S. (2009). *Ethics in Canadian nursing practice: Navigating the journey*. Toronto, ON: Pearson Canada Inc.
- Pagano, L., Ricci, P., Tonso, A., Nosari, A., Cudillo, L., et al. (1997). Mucormycosis in patients with haematological malignancies: A retrospective clinical study of 37 cases. *British Journal of Haematology, 99*, 331-336.
- Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Hersh, M., Shirk, M., & Rounkle, A. (2011). Nursing priorities, actions, and regrets for ethical situations in clinical practice. *Journal of Nursing Scholarship, 43*, 385-395. doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01422.x
- Pergert, P., & Lutzen, K. (2012). Balancing truth-telling in the preservation of hope: A relational ethics approach. *Nursing Ethics, 19*, 21-29. doi:10.1177/0969733011418551
- Pesut, B., & Johnson, J.L. (2013). Philosophical contributions to nursing ethics. In J.L. Storch, P. Rodney, & R. Starzomski (Eds.), *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice* (pp. 41-58). Toronto, ON: Pearson.
- Pui, C., Robison, L., & Look, T. (2008). Acute lymphoblastic leukemia. *The Lancet, 371*, 1030-1043. doi:10.1016/S0140-6736(08)60457-2
- Reinke, L., Shannon, S., Engelberg, R., Young, J., & Curtis, J. (2010). Supporting hope and prognostic information: Nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognosis. *Journal of Pain and Symptom Management, 39*, 982-992. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.11.315
- Skiada, A., Lanternier, F., Groll, A., Pagano, L., Zimmerli, S., Herbrecht, R., Lortholary, O., & Petrikos, G. (2012). Diagnosis and treatment of mucormycosis in patients with hematological malignancies: guidelines from the 3rd European Conference on Infections in Leukemia (ECIL 3). *Haematological, 98*, 492-504. doi:10.3324/haematol.2012.065110
- Société canadienne du cancer. (2013). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2013*. Récupéré de <http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/canadian-cancer-statistics-2013-FR.pdf>
- Wright, D., & Brajtman, S. (2011). Relational and embodied knowing: nursing ethics within the interprofessional team. *Nursing Ethics, 18*, 20-30. doi:10.1177/0969733010386165