



DOCUMENT DE LA SÉRIE DÉONTOLOGIE PRATIQUE

RESPECT DES CHOIX EN MATIÈRE DE SOINS DE FIN DE VIE : LES ENJEUX ET LES POSSIBILITÉS POUR LES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS

INTRODUCTION

Le présent article porte sur un éventail de questions relatives à la fin de vie, abordées d'un point de vue déontologique. Il vise à clarifier les nombreux concepts et termes employés dans les débats publics sur la mort et la fin de vie, et à expliquer comment la loi et la déontologie sont appliquées, comprises et parfois mal comprises par le personnel infirmier et par les autres intervenants en santé. Cet article traite aussi de la décision récente de la Cour suprême du Canada invalidant l'interdiction de l'aide médicale à mourir, pour les adultes capables, dans des conditions précises.

Cet article se penche sur cinq scénarios fondés, en partie, sur des situations réelles. Les particularités de même que les aspects déontologiques et juridiques de chaque scénario commandent des réponses différentes des infirmières et des autres professionnels de la santé, des familles et de la société. Comprendre ces différences peut faciliter pour le personnel infirmier l'analyse déontologique des mesures qui pourraient être prises pour que ces patient vivent dans la dignité jusqu'à la fin, et meurent aussi dans la dignité qu'ils méritent.

Le personnel infirmier trouvera, disséminées tout au long de l'article, des orientations qui l'aidera à composer avec les divers problèmes qui peuvent surgir dans la prestation de soins de fin de vie.

CINQ SCÉNARIOS

1. **Amalia** était une dame de 95 ans qui disait vouloir que Dieu la ramène chez elle. Elle n'avait pas peur de la mort et était prête à « laisser la nature suivre son cours ». Le personnel infirmier a été à l'écoute de ses volontés et a comblé ses besoins en lui prodiguant des soins de soutien dans ses derniers moments. Elle a connu une *mort naturelle*.
2. **Abdul** était un homme dans la cinquantaine avancée qui, contre toute attente, est devenu comateux après une intervention chirurgicale au cerveau et a été maintenu en vie artificiellement. Ses médecins souhaitaient le débrancher, ne voyant pour lui aucune possibilité de rétablissement. La famille a demandé de poursuivre toutes les mesures de maintien en vie. Le personnel infirmier qui prenait soin d'Abdul a vécu une *détresse morale* et un conflit de conscience, sachant que des soins médicaux continus étaient considérés comme étant inappropriés (ou *futiles*) et qu'ils causaient une *souffrance* accrue.
3. **Monika** avait été infirmière pendant des années, s'occupant de patients atteints de démence avancée. Avant d'elle-même recevoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer, elle avait indiqué dans une *directive préalable* écrite de la laisser mourir si jamais elle se retrouvait dans un état de démence avancée. Malgré cette directive préalable, le personnel infirmier et les aides-soignants ont reçu l'ordre de continuer de lui donner des aliments et des liquides.
4. **Maurice** était un médecin atteint d'un cancer du cerveau en phase terminale qui, au cours des derniers jours de sa vie, a fait un vibrant plaidoyer afin d'obtenir de l'aide pour mourir parce qu'il souffrait trop. Les infirmières de l'équipe de *soins palliatifs* se sentaient en conflit entre leur Code de déontologie (Association des infirmières et des infirmiers du Canada [AIIC], 2008a), en vertu duquel elles doivent promouvoir la santé et le bien-être, favoriser le confort et s'efforcer « d'alléger la douleur et la souffrance, notamment au moyen de méthodes de contrôle de la douleur et des symptômes qui soient efficaces et appropriées, afin de permettre aux personnes de vivre dans la dignité » (p. 14), et les volontés de Maurice, surtout parce que l'équipe était incapable de soulager sa souffrance.
5. **Rashida** souhaite pouvoir bénéficier d'une aide médicale à mourir lorsque la sclérose latérale amyotrophique (SLA) l'empêchera de s'enlever elle-même la vie. Rolf, son infirmier de soins à domicile, n'est pas sûr de ce qu'il peut dire à Rashida ni de ce qu'il peut faire pour la soutenir, mais sait qu'il doit veiller à garder les voies de communication ouvertes.



CONTEXTE

Les situations décrites ci-dessus sont axées sur un désir de mort dans la dignité avec un soulagement de la souffrance. Ce désir de longue date a été bien exprimé par un éminent spécialiste en éthique médicale (Fletcher, 1954) qui a écrit :

Cet enjeu n'en est pas un de vie ou de mort. L'enjeu est la façon de mourir, dans l'agonie ou paisiblement. Devons-nous rencontrer la mort dans un état d'intégrité personnelle ou de désintégration personnelle? Doit-il y avoir une fin morale ou démoralisée à la vie mortelle? [traduction] (p. 754)

Ces dernières années au Canada, les médias et les revues professionnelles de soins de santé ont fait état de situations particulièrement émouvantes concernant des choix sur la fin de vie dont bien des personnes aimeraient pouvoir disposer, mais qu'une restriction privait du droit au respect de leurs volontés. En février 2015, cette restriction a été déclarée inconstitutionnelle par la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Carter c. Canada (Procureur général)* (2015) pour les adultes capables seulement. Les deux sections du Code criminel invoquées dans cette décision étaient l'article 14 et l'alinéa 241(b). L'article 14 dit que « Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée » et l'alinéa 241(b), que quiconque « aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort » commet un crime (Picard, 2015a, A11). Ces sections ont été et sont conçues afin « d'empêcher que les personnes vulnérables soient incitées à se suicider dans un moment de faiblesse » (*Carter c. Canada [Procureur général]* 2015 CSC 5 [74]). En rendant cette décision, la Cour a prévu une période de 12 mois pendant laquelle ces sections s'appliqueront toujours aux adultes capables, afin d'allouer du temps pour la mise en place des processus avant l'entrée en vigueur de la loi modifiée. L'ancienne loi s'applique donc jusqu'en février 2016¹, de sorte que les infirmières et infirmiers, ainsi que les autres professionnels de la santé, ont l'occasion de contribuer aux nouveaux processus qui permettront de réaliser ce changement juridique.

Les infirmières et infirmiers participent étroitement aux processus de soins de fin de vie et dans bien cas « ils jouent un rôle important dans l'élaboration de ces processus » [traduction] (Gastmans, 2012, p. 603). Les infirmières et infirmiers sont les professionnels de la santé qui parlent le plus aux gens et se font poser le plus de questions, car ce sont les fournisseurs de soins les plus constants auprès des patients à domicile ou à l'hôpital. Les infirmières et infirmiers entendent souvent des personnes demander qu'on les laisse mourir, et qui souhaitent peut-être obtenir des conseils sur

¹ Au cours des dernières étapes de préparation de cet article, le gouvernement fédéral avait exigé un prolongement de six mois de la Cour suprême du Canada pour réfléchir à sa réponse à la décision *Carter*.



les façons de mettre fin à leurs souffrances. Les infirmières et infirmiers sont souvent témoins de traitements visant à prolonger la vie qui leur semblent intrinsèquement injustifiables, mais sont aux prises avec leur impuissance à changer quoi que ce soit et ont souvent l'impression que leurs voix ne sont pas entendues dans les discussions sur de telles situations. Parfois, ils ne comprennent pas ce qui est permis et peuvent aussi se voir contestés par leurs collègues. Ces situations les placent dans une position particulièrement intenable, où ils se retrouvent souvent coincés entre les souhaits contradictoires et désirs formulés par les patients, les demandes ou ordres des familles, des médecins et des administrateurs et les lois ou règlements.

Dans la plupart des cas, les professionnels de la santé ont une bonne connaissance des soins de fin de vie et des restrictions juridiques, mais ont du mal à savoir comment appliquer cette connaissance dans des situations particulières. Dans bien d'autres cas, ils sont peu ou mal informés, et peuvent mal interpréter la loi. Il est essentiel que les infirmières et les infirmiers comprennent la déontologie et les lois relatives à la mort et à la fin de vie. Cette compréhension leur permettra d'ouvrir les voies de communication sur un sujet qui cause encore un malaise, d'être « enseignants » et de déclencher des discussions importantes auprès du public. Ce rôle est important, surtout pour neutraliser l'information erronée que le public pourrait recevoir de diverses sources.

Principaux objectifs de cet article

1. Illustrer en quoi les cinq scénarios présentés se ressemblent ou diffèrent sur le plan de la loi et de la déontologie, notamment en clarifiant les concepts et les termes (voir Glossaire).
2. Utiliser chaque cas ou situation pour examiner des questions qui s'y rattachent telles que les directives préalables, les soins futiles et les soins infirmiers offerts aux personnes mourantes (voir Annexe A Historique des directives préalables).
3. Promouvoir la compréhension des changements législatifs sur l'aide à mourir afin que le personnel infirmier ne contribue pas à la désinformation, et se reporter aux dispositions législatives d'autres pays pour voir comment la question est traitée ailleurs.
4. Passer en revue les mesures prises dans les provinces canadiennes, tel le Québec, qui ont élaboré des structures pour répondre à la demande d'une personne qui veut choisir le moment de sa mort.



5. Passer en revue les orientations offertes au personnel infirmier dans certaines sections du Code de déontologie de l'AiIC, les documents de la série Déontologie pratique et d'autres documents professionnels.
6. Susciter plus de sensibilisation et de défense des droits pour les personnes qui interviennent dans la souffrance de fin de vie.

D'UN DROIT DE REFUSER UN TRAITEMENT MÉDICAL À UNE DEMANDE DE DÉCIDER DE LA MORT

Les cas portés devant les tribunaux peuvent faire jurisprudence en déontologie, puisque le raisonnement du juge sur une cause pose souvent les fondements conceptuels pour un principe éthique. Par exemple, en 1914, le juge américain Cardozo a parlé avec éloquence du concept d'autonomie individuelle et du droit à l'autodétermination dans la décision *Schloendorff*, lorsqu'il a exprimé que : Chaque être humain d'âge adulte et sain d'esprit a le droit de déterminer ce qui sera fait à son propre corps [traduction] (Picard et Robertson, 1996, p. 41).²

Plus récemment, le juge Cory de la Cour suprême du Canada a exprimé le droit à l'autodétermination comme suit dans l'affaire *Ciarlariello c. Schacter* (1993) : « N'oublions pas que tout patient a droit au respect de l'intégrité de sa personne, ce qui comprend le droit de décider si, et dans quelle mesure, il acceptera de se soumettre à des actes médicaux. Chacun a le droit de décider de ce qu'on pourra faire subir à son corps et, partant, de refuser un traitement médical auquel il n'a pas consenti. »

Picard et Robertson font remarquer que ces principes ont été reconnus par la Cour suprême du Canada à plusieurs reprises, et que le droit de refuser un traitement médical non désiré est si fondamental qu'il est protégé par la common law et la Constitution canadienne en vertu de la Charte des droits et libertés.

Au Canada, les exhortations à la clarté et à la modification de la loi régissant l'aide à mourir se font de plus en plus fortes, afin que le choix de déterminer le moment de la mort soit offert. Il s'agit là, pour bon nombre de personnes, d'un élément crucial d'une mort dans la dignité, surtout depuis qu'il est possible, grâce aux progrès de la

² Voir aussi : Picard, E.I., & Robertson, G.B. (2007). *Legal liability of doctors and hospitals in Canada* (4th ed.). Toronto, ON: Thompson Carswell.



médecine, de prolonger la vie malgré une incapacité grave ou une souffrance non soulagée.

« Les générations vivantes aujourd’hui sont les premières à vivre dans une ère de technologie médicale, comme les ventilateurs, la réanimation cardiorespiratoire (RCR) et les sondes d’alimentation qui peuvent prolonger la vie et retarder la mort. Les patients et les familles font face à des choix difficiles, et les infirmières et infirmiers sont souvent au cœur de ces situations difficiles. » [traduction] (Norlander, 2014, p. 156).

Parallèlement, il est important de retenir qu’une mort dans la dignité peut prendre bien des formes. Ce serait le cas, par exemple, d’une personne atteinte d’une maladie évolutive qui connaît un lent déclin, pourvu que ses symptômes soient maîtrisés et qu’elle puisse avoir une qualité de vie dans le contexte de la mort imminente, avec des soins de soutien.

Pour tenter de répondre aux besoins des personnes mourantes, la Commission de réforme du droit du Canada a effectué, à la fin des années 1970 et dans les années 1980, des études sur « l’euthanasie, l’aide au suicide et l’interruption de traitement » (Commission de réforme du droit, 1982, Sénat du Canada, 1995, p. A27; Storch, 1983, p. 72-73). En rédigeant son rapport, la Commission a invité un groupe d’infirmières et d’infirmiers à Ottawa pour discuter des situations qu’ils vivaient en rapport avec ces questions. En dépit d’un examen minutieux des lois interdisant les interventions qui hâteraient la mort, le gouvernement fédéral n’a pris aucune mesure à ce moment-là pour donner suite aux recommandations de modifier le Code criminel.

Malgré les nombreuses avancées dans le domaine des soins de fin de vie, plusieurs études de recherche menées au cours des dix dernières années montrent encore que l’un des plus grands problèmes déontologiques pour le personnel infirmier est la piètre qualité des soins aux personnes mourantes, surtout dans les établissements de soins actifs. Souvent, l’angoisse du personnel infirmier venait de l’absence de soulagement adéquat de la douleur, et des tentatives de refus d’un autre traitement par des patients mourants (Fenton, 1988; Rodney et coll., 2002; Storch et coll., 2002; Varcoe et coll., 2012; Wilkinson, 1987/88).

En 2004, Downie a publié un livre intitulé *Dying Justice* pour exposer les raisons pour lesquelles, selon elle, le statut juridique de l’aide à la mort au Canada avait besoin d’être clarifié et en quoi il devait être modifié. Elle affirmait que la loi sur « l’abstention et l’interruption d’un traitement susceptible de sauver la vie et l’administration d’un traitement palliatif susceptible d’abrégé la vie » [traduction] (p. 3) n’était pas claire et causait au moins six types de préjudices sérieux. Elle soutenait que :



- ▶ à cause de malentendus sur la signification de la loi, certaines personnes reçoivent un traitement non désiré;
- ▶ les patients du pays se voient administrer des traitements très différents ou n'ont aucun traitement;
- ▶ certaines personnes n'obtiennent pas un soulagement adéquat de la douleur;
- ▶ les professionnels de la santé exercent de façon défensive au lieu d'agir dans l'intérêt supérieur ou selon les volontés du patient;
- ▶ les lois se font sur le dos des personnes, les obligeant à dépenser de précieuses ressources financières, affectives et physiques pour contester le système devant les tribunaux; et
- ▶ les lois reposent sur une vision étroite au cas par cas.

Downie concluait comme suit : « la clarification du statut juridique de l'aide à la mort contribuerait grandement à faire cesser ces six types de préjudices » [traduction] (p. 3-4).

Au fil des ans au Canada, les pratiques relatives à la mort et à la fin de vie ont évolué mais, à l'exception de pratiques plus uniformisées dans de nombreuses unités de soins palliatifs, il existe une tendance vers des approches et ententes locales. Ces divergences risquent d'entraîner des malentendus. Par exemple, dans une province canadienne, une jeune infirmière autorisée, qui était une nouvelle venue dans la province, dans l'hôpital et son unité néonatale de soins intensifs, a administré une dose mortelle de morphine à un nourrisson qui présentait de graves lésions cérébrales à la naissance et qui avait été débranché (Sénat du Canada, 1995). L'infirmière suivait l'ordre du pédiatre résident qui avait prescrit une très forte dose de morphine au nouveau-né. L'infirmière, sachant que la dose était trop élevée, a vérifié auprès de sa superviseure des soins infirmiers, qui a montré le dossier de cet enfant au résident et lui a demandé de changer l'ordonnance. Il a confirmé son ordonnance initiale. L'infirmière a ensuite administré la morphine, et l'enfant est mort peu après. Cette infirmière était passible de mesures disciplinaires par l'organisme de réglementation de la pratique infirmière dans sa province et a été suspendue pour son geste. Sa superviseure a aussi fait l'objet de mesures disciplinaires, mais le pédiatre résident a échappé aux sanctions disciplinaires en quittant le Canada.

Afin d'éviter des erreurs potentielles de jugement qu'ils peuvent être persuadés de commettre, les membres du personnel infirmier et les autres professionnels de la santé doivent avoir une notion très claire des questions juridiques et déontologiques concernant la mort et la fin de vie, ainsi que des normes de pratique élaborées par les organismes de réglementation de leur profession dans leur province ou territoire et



des politiques régissant leur milieu de travail. Ils ont aussi besoin de discuter de leur pratique avec des collègues et d'autres professionnels de la santé si un ordre ou un geste semble inapproprié. Ils pourront ainsi exercer avec une confiance accrue en leurs propres connaissances et avec le soutien de leur équipe.

QUELLES LEÇONS POUVONS-NOUS TIRER DES CINQ SITUATIONS OU CAS?

Scénario 1 : Amalia

En cause : Une mort naturelle mais avec soutien

Amalia était une dame âgée prête à « laisser la nature suivre son cours ». Elle n'avait pas peur de la mort, et elle ne demandait pas à ce que celle-ci soit hâtée par une intervention médicale. Elle recevait des soins palliatifs à la résidence de soins infirmiers où elle habitait depuis des dizaines d'années. Pendant les trois dernières semaines de sa vie, elle a eu besoin de soutien et d'aide pour réduire la douleur, des difficultés respiratoires et une anxiété générale, qui ont été atténuées par de l'oxygène et des médicaments. Les administrateurs de l'établissement et le personnel infirmier savaient clairement quelles étaient les volontés d'Amalia. Une aide-soignante de l'établissement était en permanence avec elle jour et nuit pendant ces dernières semaines. Le personnel infirmier supervisait tous les soins et un médecin venait la voir tous les deux jours. Ses proches étaient d'accord avec cette façon de procéder, et elle est morte paisiblement, entourée de sa famille.

Résumé des aspects juridiques et déontologiques

Amalia a reçu des soins de confort et un traitement de prise en charge des symptômes. Sa fin de vie n'avait rien de controversé : sa mort n'a pas été hâtée, ni sa vie prolongée. Jusqu'à ses derniers jours, Amalia a été une personne capable, responsable de ses soins et prête à rencontrer la mort; le personnel infirmier et le médecin ont accepté son refus de tout traitement qui la garderait en vie, lui permettant de mourir dans la dignité. Callahan (2005) a souligné le point suivant : « Nous connaissons presque tous des personnes âgées qui, bien qu'aimant toujours la vie, se disent prêtes à mourir et semblent sincères. On peut difficilement voir de l'indignité dans une mort marquée par cette acceptation. » (p. S8).

Le Code de déontologie de l'AiIC (2008) fournit des orientations importantes au personnel infirmier qui s'occupe de personnes ayant une fin de vie semblable à celle d'Amalia :



- ▶ Les infirmières s'assurent de fournir des soins à une personne avec le consentement éclairé de celle-ci. Elles reconnaissent qu'une personne capable a le droit de refuser ou de retirer en tout temps son consentement aux soins ou aux traitements. (C4, p. 11)
- ▶ Dans tous les milieux de pratique, les infirmières s'efforcent d'alléger la douleur et la souffrance, notamment au moyen de méthodes de contrôle de la douleur et des symptômes qui soient efficaces et appropriées, afin de permettre aux personnes de vivre dans la dignité. (D8, p.14)
- ▶ Lorsqu'une personne prise en charge est en phase terminale ou mourante, les infirmières favorisent son confort, allègent ses souffrances, préconisent le soulagement adéquat de l'inconfort et de la douleur, et assurent une atmosphère digne et paisible lorsque la fin arrive, ce qui comprend le fait d'appuyer la famille pendant les derniers moments et après le décès, et de s'occuper du corps de la personne après son décès. (D9, p. 14)

Une autre ressource utile que le personnel infirmier pourrait consulter est l'énoncé de position commun de l'AICC, de l'Association canadienne de soins palliatifs (ASPC) et du Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens (GI-SPC) intitulé « L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières » (2015).

Dans le cas d'une mort naturelle, la décision de la Cour suprême du Canada de 2015 dans l'affaire *Carter* est sans effet sur le processus de mort. Les soins palliatifs étaient la réponse pour Amalia; cependant, il a été démontré que des ressources de soins palliatifs efficaces, ou plus nombreuses, ne sont pas la réponse dans chaque cas. Cette considération sera approfondie plus loin dans l'article.

Scénario 2 : Abdul

En cause : Prendre des mesures pour maintenir la personne en vie

Abdul, un homme dans la cinquantaine avancée, était un ingénieur à la retraite, marié et père de deux enfants adultes. Son état de santé était relativement bon lorsqu'il est entré à l'hôpital pour se faire retirer une tumeur cérébrale bénigne. Après l'intervention chirurgicale, il a contracté une infection du cerveau qui l'a plongé dans le coma, et a dû être intubé et placé sous ventilation mécanique. Deux de ses médecins traitants en sont finalement venus à la conclusion qu'Abdul ne reprendrait jamais conscience et ont conseillé le retrait du ventilateur et de la sonde d'alimentation qui le maintenaient en vie et nécessitaient des soins constants. Agissant selon ses croyances religieuses, son épouse a demandé une injonction pour empêcher les médecins de le débrancher. Abdul n'avait pas fourni de directive préalable, et il n'y avait aucune indication écrite de ses volontés.



Les médecins d'Abdul étaient d'avis que si le tribunal accédait à la demande de la famille, ils seraient forcés d'agir à l'encontre de leurs obligations professionnelles et déontologiques de « ne causer aucun préjudice » en maintenant dans un état de mort vivant un homme en vie d'un point de vue biologique. Les médecins ont fait valoir que le traitement que recevait Abdul s'apparentait à de la torture. Les infirmières et infirmiers qui s'occupaient d'Abdul pendant leurs quarts de 8 à 12 heures ont aussi été mis dans une position délicate. Ce cas soulève des questions déontologiques particulières quant à la *pertinence des soins (futilité)*, au *conflit de conscience*, au fait de causer un préjudice à un patient sans bienfait subséquent et au coût des soins de santé jugés futiles.

Résumé des aspects juridiques et déontologiques

Les médecins d'Abdul considéraient qu'il était inapproprié de continuer le traitement, parce qu'il n'y avait aucun espoir qu'il se rétablisse de son état végétatif persistant (Sharpe, 1997). En général, les situations qui font ressortir la *question de la pertinence des soins (problème de futilité)* sont celles où il y a une divergence d'opinion entre les professionnels de la santé et les familles quant au maintien du traitement, comme l'illustrent les opinions différentes de l'épouse d'Abdul et de ses médecins. Comme il est mentionné dans le document de la série Déontologie pratique de l'AIIC intitulé [La futilité : de nombreux défis pour les infirmières](#) (2001), « La tension qui en découle peut créer des situations éthiques difficiles pour les infirmières [...] » (p. 1). Ce document indique que pour réduire la tension, les infirmières sont encouragées à garder les voies de communication ouvertes, et à trouver des façons et des moyens, par exemple en convoquant une conférence sur le patient ou en faisant intervenir un comité d'éthique clinique, pour avoir un dialogue rationnel.

Dans des situations qui engendrent de tels différends, la *détresse morale* est fréquente chez le personnel infirmier. Une personne vit de la détresse morale « lorsque des contraintes l'empêchent d'agir comme elle croit juste de le faire » (AIIC, 2001, p. 2). Les infirmières et les infirmiers éprouvent une détresse morale parce qu'ils perçoivent leur incapacité à fournir des soins appropriés au patient et à sa famille. Ils sentent qu'ils causent un préjudice parce qu'ils savent qu'un maintien prolongé de la vie par des moyens artificiels provoque de grandes souffrances, toutes provoquées sur le plan médical dues au fait d'être « forcé de vivre » (Schafer, 2013). La détresse morale du personnel infirmier va donc bien au-delà d'une préoccupation quant à l'inutilité des traitements. La détresse morale vient du fait de se savoir membre de l'équipe qui prolonge la souffrance et traite la personne comme un corps, et non comme un être sensible, d'où un profond sentiment d'angoisse et de désespoir. Le préjudice subi, dans l'ensemble, ne se limite pas au patient comateux, mais s'étend aussi aux professionnels de la santé prisonniers d'une mort qui s'étire. Des orientations utiles sur



la détresse morale sont présentées dans le Code de déontologie de l'AIC (2008), dans un document de la série Déontologie pratique de l'AIC [publié sur le sujet](#), et dans des études de recherche (p. ex., Storch et coll., 2009).

Face à de telles situations, une infirmière ou un infirmier peut se sentir en conflit de conscience. Ce constat peut l'amener à exprimer son *objection de conscience*, et à demander à son employeur la permission « de s'abstenir de fournir des soins lorsqu'une pratique ou une procédure est contraire à ses croyances morales ou religieuses » (AIC, 2008, p. 27). Le Code de déontologie de l'AIC fournit les lignes directrices pour faire une telle demande (p. 43-46). Par ailleurs, le Code souligne que l'objection ne doit pas être fondée sur des préjugés, des peurs ou des préférences (p. 45).

Le conflit de conscience a été reconnu par la Cour suprême du Canada dans l'affaire Carter sur l'aide médicale à mourir. Dans sa décision, la Cour a précisé que rien dans cette modification de la loi « ne contraindrait les médecins à dispenser une aide médicale à mourir », et que leur participation à l'aide à mourir relève de la conscience et, dans certains cas, des croyances religieuses (*Carter c. Canada*, 2015, par. 132). Cette reconnaissance est importante pour tous les professionnels de la santé et leur droit de suivre leur conscience. Outre cet aspect, l'affaire Carter n'aurait aucune incidence sur la situation d'Abdul puisqu'elle met en cause une personne capable qui consent à mettre fin à sa propre vie. Le scénario d'Abdul, par contre, est celui d'une famille qui veut un accès continu aux mesures de maintien en vie pour un être cher n'ayant pas la capacité de participer à la moindre décision sur lui-même.

La situation d'Abdul a aussi alimenté la discussion sur le coût des soins de santé jugés futiles. Les médias ont soulevé des préoccupations quant aux dépenses associées aux soins de santé d'Abdul, des réserves étant émises sur le fait que le nombre de lits de soins intensifs est limité, et qu'un lit à l'unité de soins intensifs coûte environ un million de dollars par patient par année (Schafer, 2013). Plusieurs voix ont sonné l'alarme en écho à ce chiffre, et le besoin de calculer « la montée en flèche des coûts de fin de vie » [traduction] a fait couler beaucoup d'encre (Priest, 2011, p. A3). Bien que les coûts croissants des soins de santé fassent l'objet de vastes débats dans la presse et les revues spécialisées de même que dans les forums professionnels, les discussions éthiques portant sur les coûts liés à l'utilisation des ressources de soins de santé par des patients en particulier sont relativement rares.

En plus de souligner le coût excessif des soins d'Abdul, les médecins et les journalistes ont commenté la nécessité de critères concernant l'utilisation des coûteux lits de soins intensifs. Il a été mentionné que dans la pratique actuelle, en cas de doute, les médecins de la salle d'urgence et les intensivistes de l'unité des soins intensifs



admettent un patient à l'unité des soins intensifs pour évaluer son besoin de soins intensifs. Or, il semble que s'ils sont ensuite incapables (d'après leur évaluation) de transférer un patient hors de l'unité des soins intensifs, parce que la famille demande à ce que tous les traitements, même ceux considérés comme inappropriés, soient effectués, ces médecins sont moins enclins à admettre d'autres personnes à titre d'essai pour une telle évaluation (Schafer, 2013). Cette décision pourrait aller à l'encontre du bien commun pour beaucoup d'autres patients. Par conséquent, il y a un grand besoin de politiques claires à l'appui sur l'admission et le congé dans les unités de soins intensifs pour limiter les situations comme celle d'Abdul. De telles politiques de prévention pourraient réduire au minimum les dilemmes auxquels un médecin est confronté, et éviter des préjudices aux patients, aux infirmières et infirmiers et aux autres membres du personnel.

Le scénario d'Abdul est fondé sur la décision rendue en Ontario dans l'affaire *Cuthbertson c. Rasouli* (éditorial, *Globe and Mail*, 2013). Dans ce cas, la Cour suprême du Canada a déterminé que lorsque des patients sont incapables, les mandataires doivent avoir leur mot à dire dans le retrait du traitement de maintien de la vie, et que la Commission du consentement et de la capacité, qui tient lieu de tribunal (principalement pour les personnes qui ne sont plus aptes à prendre des décisions éclairées sur leurs soins, notamment celles atteintes de maladie mentale), était la mieux placée pour trancher dans de futurs cas semblables en Ontario. La Cour suprême du Canada a précisé que cette décision couvrait précisément ce qui est permis en vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé*. Parce que de telles commissions n'existent pas dans d'autres régions du pays, les litiges doivent être résolus devant les tribunaux. Par conséquent, l'affaire Rasouli aurait pu se conclure autrement si elle avait été examinée dans un autre territoire de compétence.

Dans un autre cas, en Alberta, un enfant comateux de deux ans s'est retrouvé au cœur d'une bataille similaire entre les fournisseurs de soins de santé et ses parents, qui refusaient l'arrêt des mesures de maintien en vie. Ce cas, avec ses propres complexités (les parents étaient soupçonnés d'avoir maltraité l'enfant), a été entendu par la Cour d'appel de l'Alberta, et un journaliste a fait remarquer que « chaque heure ajoutant au retard à agir pour arrêter les mesures de maintien en vie, ils risquent de faire subir plus d'interventions médicales déshumanisantes à cet enfant » [traduction] (Simons, 2012). Dans ce cas, la Cour suprême du Canada a tranché et a autorisé les médecins à retirer les mesures de maintien en vie, ce qui était la décision jugée dans l'intérêt supérieur de l'enfant.

Ces deux cas montrent que les infirmières/infirmiers et les autres professionnels de la santé doivent se demander sérieusement si les tribunaux sont le meilleur mécanisme



de résolution des conflits entre des professionnels de la santé et des mandataires. Les premiers cas très médiatisés aux États-Unis (voir Poland, 1997; et Storch, 1998; pour une description de cas tels que Quinlan, Saikewicz, Brother Fox, Cruzan, etc., et des références qui s’y rapportent) ont mené à des recommandations selon lesquelles des questions du genre devraient passer par des organismes de médiation et d’autres structures de règlement hors cours. Rappelons que l’Ontario a la Commission du consentement et de la capacité. Une commission ou un comité semblable, ayant un mandat plus large et comptant un nombre suffisant de médecins et d’infirmières/infirmiers, serait probablement une option à privilégier dans chaque province (voir <http://www.cleo.on.ca>).

Ces cas font également ressortir le rôle important des membres de la famille dans les soins du patient. Le Code de déontologie de l’AICC (2008) reconnaît cette importance, énonçant que les soins fournis par une infirmière englobent aussi la santé et le bien-être de la famille du patient. Le Code donne au personnel infirmier l’encadrement nécessaire pour travailler avec les familles « afin de tenir compte de leurs croyances spirituelles, de leurs valeurs et de leurs coutumes propres, ainsi que de leur situation sociale et économique » (AICC, 2008, D3, p. 13.). C’est en reconnaissant la valeur intrinsèque de chaque personne que les infirmières et infirmiers peuvent apporter un soutien et communiquer avec les membres de la famille tout en n’étant pas d’accord avec eux. En même temps, les infirmières doivent « défendre les droits des personnes prises en charge si elles croient que la santé de ces personnes est compromise [...] par des décisions prises par d’autres » (Code, p. 11, C6).

Scénario 3 : Monika

En cause : Administrer des aliments et des liquides

Monika, 82 ans, habitait dans une résidence de soins infirmiers, où elle vivait dans un état quasi végétatif. Pendant des années, elle avait été infirmière et avait soigné des patients atteints de la maladie d’Alzheimer. Avant d’elle-même recevoir un diagnostic de maladie d’Alzheimer, elle avait stipulé dans une *directive préalable* écrite de la laisser mourir si jamais elle se retrouvait dans un état de démence avancée. Malgré cette directive préalable, les infirmières et d’autres aides-soignants de la résidence avaient reçu comme instruction de continuer à nourrir Monika, en utilisant des cuillères à thé. Agir autrement constituerait de la négligence. Lorsque la fille de Monika a confronté la direction de la résidence, on lui a répondu que le fait d’ouvrir la bouche était un signe que sa mère voulait de la nourriture. Le personnel de la résidence ne semblait pas penser qu’il pouvait s’agir d’une action réflexe. La fille de Monika a intenté une poursuite devant une cour provinciale contre la résidence de soins infirmiers, la région sanitaire et le gouvernement provincial. Dans cette poursuite, elle



invoquait que cette alimentation continue constituait un acte de violence (délit qui consiste à causer intentionnellement un contact préjudiciable ou offensant pour une autre personne) (Picard et Robertson, 1996).

Résumé des aspects juridiques et déontologiques

Monika était une personne pleinement capable lorsqu'elle a rédigé sa directive préalable. Les directives préalables, soit les volontés écrites d'une personne concernant les décisions à prendre et la façon de le faire si elle devenait incapable de prendre des décisions elle-même (AICC, 2008) relèvent des compétences provinciales ou territoriales et leur perception et utilisation diffèrent quelque peu d'une province ou territoire à l'autre (Godkin, 2008). Les infirmières et infirmiers doivent connaître les lois régissant les directives préalables dans leur province/territoire. En outre, ils doivent être familiers avec les politiques de leur milieu de travail et les normes de pratique élaborées par leur organisme provincial/territorial de réglementation de la profession.

Une fois qu'une personne a rédigé une directive préalable, il est très important que sa famille et/ou ses amis sachent ce qu'elle souhaite à la fin de sa vie. Autre point important, la personne capable qui rédige la directive préalable doit continuer de la réviser et de la mettre à jour afin que les professionnels de la santé qui lui fournissent des soins aient la certitude que sa directive est à jour. Dans le passé, la directive préalable rédigée était souvent considérée comme un document juridique, à l'instar d'un transfert de propriété, et immédiatement placée en lieu sûr (compartiment de coffre-fort ou endroit sûr à la maison) sans transmission du contenu à la famille, aux amis ou aux médecins. Toutefois, les membres de la famille ou les amis de la personne ayant rédigé une directive préalable qui pourraient accompagner celle-ci dans un hôpital ou un autre établissement de santé où elle pourrait recevoir un traitement doivent connaître l'essence de la directive afin de pouvoir défendre la personne, laquelle pourrait sinon être traitée contre sa volonté si elle est incapable d'exprimer ce qu'elle veut pour elle-même.

Dans ce cas particulier de directive préalable, Monica connaissait la maladie et son profil d'évolution. Sachant qu'une personne ayant la maladie d'Alzheimer grave atteint un stade où elle ne reconnaît pas ses proches et perd contact avec la réalité, Monika ne souhaitait pas finir sa vie d'une manière qu'elle considérait indigne et incertaine. Sa propre expérience d'infirmière l'a aidée à choisir sa façon de mourir, et sa fille pouvait confirmer ses directives.

Le Code de l'AICC (2008) rappelle aux infirmières qu'il leur faut connaître la loi régissant la désignation d'un mandataire dans leur province ou territoire. Par exemple, en Colombie-Britannique, une personne ne peut désigner un mandataire dans une



directive préalable (elle doit plutôt le faire par un document distinct : l'entente de représentation). Comme nous le verrons plus loin, cet aspect devient important.

Certains membres du personnel infirmier et préposés aux soins ne peuvent surmonter l'idée de laisser une personne mourir de faim ou de soif. Si certains professionnels de la santé le recommandent comme moyen simple (ne nécessitant aucune intervention) de hâter le moment du décès, il est évident qu'un tel choix pose le problème de l'imprévisibilité, c.-à-d., le temps pendant lequel une personne peut vivre sans nourriture ni liquides. Certains font valoir qu'une telle situation ne devrait pas être permise, basant leur désaccord sur des raisons religieuses. Par exemple, les personnes « qui croient au *caractère sacré de la vie* s'opposent par principe aux décisions qui peuvent hâter la mort (et plus particulièrement au retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielles) » [traduction] (Murray et Jennings, 2005, p. S53). D'autres soutiennent que donner de la nourriture n'est pas un traitement, ou invoquent des articles du Code criminel du Canada, l'article 197 ou l'article 202 et d'autres lois provinciales qui leur imposent le devoir de fournir les nécessités de la vie aux personnes dont elles ont la charge. Certains organismes se sont dotés de politiques locales quant à la recevabilité du retrait d'aliments et de liquides; d'autres fonctionnent plutôt sur le principe du cas par cas.

Dans des situations comme celles de Monika, les professionnels de la santé doivent dialoguer entre eux et avec la famille. En outre, les infirmières et infirmiers qui s'occupent du patient doivent être au courant de sa maladie et des symptômes importants. Les volontés et directives d'un patient doivent être prises au sérieux et doivent être vérifiées et respectées à moins de doute raisonnable quant à leur finalité. Si elles ne le sont pas, l'administration d'un traitement continu (réanimation, ventilation ou alimentation et hydratation artificielles) par des infirmières ou infirmiers et autres intervenants pourrait être perçue comme une action illégale; il s'agit assurément d'une action discutable sur le plan de l'éthique.

Le choix d'une personne de cesser de manger ou de boire peut devenir un enjeu à forte charge émotive pour le personnel infirmier. Les infirmières et infirmiers de Monika n'ont pas vécu d'expérience du genre, car Monika ouvrait la bouche et mangeait lorsqu'on lui présentait de la nourriture, mais il s'agit d'un important facteur à considérer. En fait, il est primordial que les infirmières et infirmiers reconnaissent leurs propres valeurs et les valeurs des personnes dont elles s'occupent, y réfléchir et se demander qui souffre par suite d'une décision de ne pas donner d'aliments ni de liquides à une personne. Les infirmières et infirmiers doivent bien connaître les lois, les normes de pratique établies par l'organisme provincial/territorial de réglementation de



la profession, les politiques de leur milieu de travail et le Code de déontologie de l'AiIC, pour guider leur prestation de soins dans de telles situations complexes.

Le scénario de Monika est basé en partie sur l'affaire *Bentley c. Maplewood Senior's Care Society* entendue par la Cour suprême de la Colombie-Britannique, mais n'en reflète pas toutes les complexités et les complications. Parmi les nombreux aspects problématiques dans cette affaire, les instructions de M^{me} Bentley concernant ses soins étaient rendues confuses par différentes déclarations formulées dans un langage obscur et ambigu, et se sont révélées non conformes aux exigences officielles pour une directive préalable en Colombie-Britannique (Rule, 2014). Par ailleurs, les exigences législatives pour une entente de représentation, le moyen par lequel une personne doit désigner une personne qui agira en son nom en cas de maladie, de blessure ou d'incapacité en Colombie-Britannique³, n'étaient pas remplies. Par conséquent, les membres de la famille de M^{me} Bentley n'étaient pas autorisés à agir en son nom (Sultan, 2014). De plus, le juge a fait remarquer qu'aider quelqu'un à manger et à boire était considéré comme des soins personnels et non comme des soins de santé, et que M^{me} Bentley, en ouvrant la bouche lorsqu'on lui offrait de la nourriture, consentait à être alimentée (Fayerman, 2015). Pour ces motifs, le premier tribunal a rejeté la demande de la famille, qui voulait que M^{me} Bentley cesse d'être nourrie, et le jugement a été renforcé par la Cour d'appel.

Comme dans le scénario d'Abdul, la décision dans l'affaire Carter n'est pas pertinente dans le cas de Monika, puisque cette dernière n'est plus apte.

Scénario 4 : Maurice

En cause : Mettre en question le statu quo

Maurice était un médecin atteint d'un cancer du cerveau en phase terminale. Quelques jours avant sa mort en 2013, il a demandé d'être enregistré sur bande vidéo afin de pouvoir faire, publiquement, un plaidoyer en faveur de la légalisation de l'aide médicale à mourir au Canada. Il s'est adressé aux autres médecins qui s'y opposaient, les mettant au défi de comprendre sa souffrance et de songer qu'ils changeraient peut-être d'avis s'ils devaient prendre sa place pendant 24 heures. Dans les dernières semaines de sa vie, Maurice était paralysé, avait du mal à respirer, perdait la vue et l'ouïe et n'avait plus le contrôle de ses fonctions corporelles. Il dépendait complètement de sa famille et du personnel infirmier. Dans la vidéo, il déplorait le fait

³ Pour obtenir plus d'information sur les ententes de représentation, consulter http://www.nidus.ca/?page_id=50.



d'avoir perdu le contrôle de sa vie et de n'avoir aucune option légale de pouvoir y mettre fin. Des personnes qui ont vu la vidéo ont été attristées par la déchéance physique de Maurice dans son plaidoyer.

Dans bien des cas où des personnes implorent de l'aide comme l'a fait Maurice, des personnes opposées à l'aide à mourir ne tardent pas à répondre que s'il y avait plus de services de soins palliatifs et s'ils étaient meilleurs, il y aurait moins de demandes de cette nature parce que des soins palliatifs de qualité permettent de soulager la souffrance physique et la *souffrance existentielle* (souvent décrite comme « une souffrance spirituelle ou une quête de sens, d'espoir, de contacts avec soi-même, avec les autres ou avec une puissance supérieure » [traduction] (Norlander, 2014, p. 90). La douleur peut être bien maîtrisée, mais d'autres symptômes tels que les vomissements incessants et l'essoufflement peuvent être beaucoup plus incommodants et sont parfois impossibles à soulager (Downie, 2004). Les personnes favorables à l'aide à mourir soulignent que la prise en charge de la douleur pourrait être insuffisante pour certains patients. Elles insistent pour dire que les soins palliatifs ne sont par conséquent pas la solution pour tous, et que l'aide à mourir est une option nécessaire pour des situations comme celles de Maurice.

Pour certaines personnes, toutefois, la souffrance de fin de vie est à la fois attendue et importante. Des tensions et problèmes graves peuvent surgir lorsque les valeurs et croyances de la personne sur la souffrance ne correspondent pas aux points de vue de la famille, du médecin ou d'autres professionnels de la santé (Victoria Hospice Society, 2006). Lorsqu'une personne, mue par une forte croyance religieuse, donne une valeur à la souffrance et refuse les mesures de soulagement de la douleur et d'autres symptômes, ses volontés doivent être respectées parce que la souffrance peut, à ses yeux, être réparatrice et permettre une réintégration personnelle. Cette conception quant à la valeur de la souffrance peut être attribuée à la tradition judéo-chrétienne, mais « ... ne doit pas être imposée aux non-croyants ». [traduction] (Downie, 2004, p.101). Ce sont parfois les témoins de la souffrance qui réclament le soulagement. Dans ces cas, il est important de se demander « pour qui est le soulagement? » [traduction] (Victoria Hospice 2006, p. 108-109). Il ne faut pas non plus négliger les effets bénéfiques potentiels pour les familles et amis qui sont au chevet de leur être cher qui se meurt, en termes de liens d'attachement et de relations enrichissantes.

Les unités de soins palliatifs ont souvent recours à la sédation pour soulager la douleur et, surtout, pour maîtriser les symptômes. Cette sédation peut « aller d'une inconscience légère ou complète » [traduction] (Berger, 2010, p. 32-33), l'intention étant de soulager les symptômes et non de causer la mort. Une sédation palliative continue jusqu'à l'inconscience peut être administrée en dernier recours à des patients



en phase terminale ayant de graves symptômes. Même là, on ne s'entend pas pour déterminer à quel point la personne doit être proche de la mort pour suivre ce plan d'action, p. ex., à quelques heures ou à quelques semaines. Il ne semble pas non plus y avoir de consensus sur le fait qu'il s'agit d'un traitement médical soumis à des restrictions, et non pas de l'euthanasie.

La justification de la *sédation terminale* – qui est l'équivalent d'une sédation palliative jusqu'à l'inconscience – repose souvent sur le principe de *double effet*. Ce principe, fréquemment invoqué par l'Église catholique romaine (Alliance catholique canadienne de la santé, 2012), sanctionne les traitements médicaux qui peuvent procurer des bienfaits à une personne, mais qui ont aussi des effets néfastes. Dans le cas des soins palliatifs, on accepte l'argument voulant qu'accroître le degré de sédation palliative *pourrait avoir l'effet d'abrèger la vie* (à l'inverse, il existe des données montrant que cette sédation peut également prolonger la vie), même si la sédation a pour but de soulager une douleur intense et que l'intention du professionnel de la santé qui l'administre n'est pas de tuer la personne.

Résumé des aspects juridiques et déontologiques

Le scénario de Maurice est basé en partie sur le cas réel du D^r Donald Low, un médecin canadien qui avait retenu l'attention des médias nationaux pour sa gestion de l'épidémie de SRAS à Toronto en 2003. Le D^r Low est mort en 2013, avant la décision de la Cour suprême dans l'affaire *Carter c. Canada (Procureur général)* sur l'aide médicale à mourir, rendue en 2015. Sa souffrance et son plaidoyer pour qu'on l'aide à mourir dignement étaient difficiles à ignorer et ont fait réfléchir tous ceux qui n'avaient pas vraiment l'expérience des difficultés entourant la fin de vie et la mort. Il s'est fait le porte-parole des personnes aux prises avec la douleur, un énorme inconfort et la souffrance à l'approche de la mort. Sa situation a également illustré la fragilité que ressentent les patients. Le D^r Low se serait réjoui de la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Carter*, car ce qu'il demandait, c'était essentiellement une aide à mourir.

Les infirmières et infirmiers qui offrent des soins de fin de vie jouent un rôle important en aidant leurs patients « à maintenir leur dignité et leur intégrité » conformément au Code de déontologie de l'AIIC (2008, D2, p. 13). Ils doivent garder à l'esprit que : « Lorsqu'une maladie ou d'autres facteurs limitent la capacité d'une personne de faire des choix, les infirmières soutiennent cette personne et l'aident à faire des choix appropriés à sa capacité » (C9, p. 12). En outre, si un patient devient inapte, « l'infirmière respecte la législation de la province ou du territoire sur l'évaluation de la capacité et sur les décisions au nom d'autrui » (C10, p. 12).



Scénario 5 : Rashida

En cause : Se renseigner sur l'aide médicale à mourir

Rashida est au supplice à l'idée que d'ici quelques mois, elle sera touchée par le syndrome de verrouillage typique chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Elle a souvent exprimé la volonté d'avoir l'aide de quelqu'un pour mettre fin à sa vie lorsque celle-ci lui deviendra insupportable. Elle a suivi avec un grand intérêt l'affaire *Carter c. Canada* sur l'aide médicale à mourir, espérant que la décision de la Cour suprême du Canada faciliterait les choses dans sa propre situation. Rolf, son infirmier de soins à domicile, n'est pas sûr de ce qu'il peut dire à Rashida ni de ce qu'il peut faire pour la soutenir. Il sait qu'il doit veiller à ne pas couper la communication avec elle, mais comprend aussi que la modification du Code criminel après l'affaire *Carter* n'entrera pas en vigueur avant un certain temps.

Résumé des aspects juridiques et déontologiques

Le scénario de Rashida reprend certains éléments de l'affaire *Carter*, qui concernait deux femmes de la Colombie-Britannique, Kay Carter et Gloria Taylor, atteintes de maladies incurables et évolutives. Gloria souffrait de SLA, comme Rashida, alors que Kay avait une sténose spinale au stade avancé. Elles ont contesté la constitutionnalité de l'alinéa 241(b) du Code criminel, qui faisait de l'aide à mourir un acte criminel. La décision de la Cour de supprimer cette interdiction permet le changement législatif que souhaite Rashida, soit la permission de l'aide médicale à mourir pour une « personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition. » (*Carter c. Canada*, 2015)

Si l'affaire *Carter* est une cause monumentale au Canada, il ne faut pas oublier pour autant l'affaire Sue Rodriguez qui lui a pavé la voie. Sue était une jeune femme de la Colombie-Britannique qui souffrait de SLA. En 1993, elle a contesté la constitutionnalité de l'article 241 du Code criminel du Canada, demandant aux tribunaux de lui permettre d'avoir une aide à mourir. La contestation de Sue s'est rendue jusqu'à la Cour suprême du Canada, où elle a été rejetée par une décision majoritaire (cinq juges contre quatre) qui maintenait la légalité de l'article 241. Sue Rodriguez est décédée plus tard en ayant réussi à obtenir une aide à mourir, mais l'identité de la ou des personnes qui l'ont aidée n'a pu être établie (Downie, 2004; Moorhouse et coll., 2010; Rapport du Sénat, 1995). Un autre dossier juridique important au Canada est l'affaire *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec (1992)*, où « une jeune femme a demandé une injonction pour forcer l'hôpital et son médecin à respecter sa volonté d'arrêter l'utilisation du respirateur » [traduction] (Downie, 2004, p. 17;



Moorhouse et coll., 2010, p. 174-175). Nancy avait contracté un syndrome de Guillain-Barré qui avait entraîné une paralysie irréversible du cou aux pieds. Avec un soutien respiratoire, elle pouvait vivre un certain temps; sans ce soutien, elle mourrait rapidement. Le juge a décidé que l'arrêt du respirateur était un acte du médecin qui ne devait pas engager la responsabilité, parce que la directive venait d'une personne apte. Nancy est morte quelques heures après le débranchement de son respirateur. Elle est décédée par suite d'un refus de traitement, alors que Sue, Kay et Gloria demandaient de l'aide pour mourir.

Puisque le changement découlant de l'affaire Carter entrera en vigueur, les infirmières et infirmiers doivent réfléchir et examiner attentivement des façons d'écouter des patients aptes qui, comme Rashida, expriment un désir d'obtenir une aide à mourir, et de leur donner une réponse appropriée. Comme point de départ, Rolf et ses collègues de soins infirmiers pourraient explorer les raisons qui motivent la demande de Rashida. Est-ce par peur de la douleur ou de l'abandon ou pour quelque autre préoccupation? Rolf pourrait ensuite discuter avec Rashida des solutions possibles pour chacune des peurs ou craintes qu'elle a exprimées. Ainsi, Rashida peut apprendre qu'il existe des stratégies pour remédier à bon nombre, voire la totalité, des symptômes ou préoccupations. C'est une manière de la rassurer, de créer de l'espoir et de dissiper les craintes. Rolf doit aussi maintenir un dialogue ouvert avec Rashida afin qu'elle ait quelqu'un avec qui parler, demandant à d'autres membres de l'équipe de soins tels qu'un psychologue, un travailleur social ou un aumônier d'être aussi là pour elle (Dickens et coll., 2008; Santé Canada, 2000).

Rolf doit soigneusement documenter toutes ses discussions avec Rashida, les membres de sa famille et les autres membres de l'équipe soignante sur les enjeux de fin de vie et ses craintes à ce sujet. Parallèlement, Rolf doit impérativement tenir compte de la vie privée de Rashida et en maintenir la confidentialité (AICC, 2008). Rolf doit comprendre la loi, les normes professionnelles établies par l'organisme de réglementation de sa province ou de son territoire et toutes les politiques de son milieu de travail en matière de soins de fin de vie, dans leur forme actuelle et à mesure qu'elles évoluent.

Pratiques ailleurs dans le monde

Plusieurs pays se sont dotés d'une législation qui autorise l'aide médicale à mourir, et d'autres pays songent à mettre en place de telles lois et pratiques. La Suisse a des mesures facultatives en ce sens depuis 1942 et les Pays-Bas, depuis 2002. La Belgique et le Luxembourg ont emboîté le pas, l'adoption de leurs lois étant relativement récente. Au moins quatre États américains ont aussi pris des dispositions en faveur de



l'aide médicale à mourir : l'Oregon en 1997, l'État de Washington en 2008, le Montana en 2009, le Vermont en 2013 et la Californie en 2015. Les données provenant de l'Oregon et des Pays-Bas examinées devant les tribunaux « indiquaient qu'il est possible de concevoir un régime pour protéger les personnes socialement vulnérables » (*Carter c. Canada*, 2015, par. 25).

Au moins deux autres pays envisagent de légaliser l'aide médicale à mourir, soit l'Espagne et la Norvège. En Espagne, les infirmières et infirmiers ont étudié activement les mesures législatives proposées. Ils ont constaté, avec consternation, qu'un parlement régional en Espagne avait créé un document définissant les tâches des professionnels de la santé soignant des patients en phase terminale, mais n'avait pas reconnu la responsabilité du personnel infirmier. Ces chercheurs en sciences infirmières ont exprimé de sérieuses réserves à l'égard d'une législation qui exclut le personnel infirmier et ont fait valoir que « c'est l'infirmière qui, depuis le lit du patient, est la communicatrice parmi toutes les parties concernées et qui acquiert une compréhension approfondies du processus, des préférences et des directives » [traduction] (Fernandez-Sola et coll., 2012, p. 619, 625). Dans le cadre d'une autre étude réalisée en Espagne, les chercheurs en sciences infirmières ont observé une « absence de consensus entre les infirmières sur l'euthanasie en général et sur leur rôle en particulier » (Tamayo-Velazquez et coll., 2012, p. 678).

En Norvège (Lind et coll., 2012), des chercheurs en sciences infirmières ont étudié les points de vue des familles de patients aux soins intensifs sur les processus de fin de vie. De l'avis de ces familles, les infirmières de l'unité des soins intensifs offraient des soins compatissants et apportaient du confort, mais leur communication au sujet des processus de fin de vie était vague et évasive. Les familles trouvaient qu'il fallait « un grand effort pour obtenir l'information » [traduction] sur les soins de fin de vie que les infirmières ne leur donnaient pas ou ne pouvaient pas leur donner (p. 671). Ce point de vue peut aussi s'appliquer aux infirmières et infirmiers du Canada, qui subissent les effets des problèmes de communication lorsque des incertitudes quant au pronostic et au risque peuvent rendre difficile un dialogue ouvert avec les patients et les familles.

Au cours d'une étude suisse d'infirmières ou d'infirmiers fournissant des soins de fin de vie, le personnel infirmier a noté que les propos des patients en disaient plus long sur leurs préférences pour les soins de fin de vie que des préférences écrites, et que les patients peuvent faire des déclarations contradictoires sur leurs volontés. Par ailleurs, l'étude a relevé une différence entre ce que les infirmières ou infirmiers entendent et ce que les médecins entendent (Ohnsorge et coll., 2012). Les situations comme celles décrites par ces chercheurs sont vécues couramment par des infirmières ou infirmiers qui s'occupent de personnes très malades et mourantes. Les infirmières ou infirmiers



entendent et savent ce que le patient leur a dit pendant les longues heures qu'ils ont passés à son chevet, ce qui est souvent différent de ce que le médecin se fait dire ou entend. L'information différente, et souvent contradictoire, est pénible pour le personnel infirmier si le médecin refuse de l'écouter.

Aux États-Unis, le personnel infirmier a rempli son rôle dans l'aide à mourir avec une certaine latitude jusqu'en 2013, alors que l'American Nurses Association (ANA) a publié un énoncé de position selon lequel « le personnel infirmier ne doit pas administrer le médicament qui mettra fin à la vie du patient. Celui-ci doit aussi s'abstenir, auprès des patients, des familles ou de ses collègues, de tout commentaire constituant un jugement sur le choix du patient » [traduction] (American Nurses Association, 2013). L'ANA a renforcé sa position dans son plus récent code de déontologie, déclarant qu'une infirmière ou infirmier « ... ne doit pas agir avec la seule intention de mettre fin à une vie ». [traduction] (American Nurses Association, 2015, p. 3).

Le contexte canadien

Même avant que l'affaire Carter, des Canadiens ont eu accès à l'aide à mourir et très peu de cas seulement ont été soumis à des tribunaux (Downie, 2004). Lorsque la situation de Gloria Taylor est devenue publique, plusieurs autres histoires de fin de vie ont été racontées dans les grands journaux à propos de personnes qui avaient quitté le pays pour obtenir une aide à mourir ou qui vivaient dans un autre pays où l'aide à mourir était légale. Deux histoires ressortent à cet égard : un jeune homme dont le père a reçu une aide à mourir légale aux Pays-Bas, et une mère qui s'est rendue en Suisse pour qu'on l'aide à mourir légalement. Dans la première histoire, le jeune homme écrivait qu'il était allé voir son père chez lui aux Pays-Bas. Il savait que son père était en train de mourir d'une maladie qui lui causait une douleur si intense qu'il ne pouvait plus la tolérer, et que sa qualité de vie avait diminué considérablement. Il a évoqué le père assis avec son épouse et ses enfants pour trinquer à la vie : le père avait un verre de poison et les autres, un verre de vin rouge. Le jeune homme a souligné à quel point ce fut une fin paisible (Landsmeer, 2013). Dans la deuxième histoire, une mère (Kay Carter) à qui l'on avait diagnostiqué une grave maladie dégénérative de la moelle épinière, avait demandé à sa famille de l'accompagner en Suisse afin qu'elle puisse, finir sa vie légalement entourée de sa famille. Seuls quelques proches parents étaient au courant de son plan, et le geste n'a été révélé que trois ans après sa mort. Sa fille et son gendre se sont joints à la poursuite intentée par Gloria Taylor pour que la loi canadienne soit modifiée et que personne n'ait à se rendre ailleurs pour obtenir une aide médicale à mourir qui est maintenant devenue l'affaire *Carter c. Canada* (Procureur général).



Dans la presse, les auteurs de nombreuses lettres d'opinion et lettres ouvertes qui étaient contre l'aide à mourir faisaient valoir que les médecins doivent travailler à sauver des vies, et non à y mettre fin, et que si la loi autorisant l'aide à mourir était adoptée, trop de personnes finiraient par mourir sans l'avoir su ni y avoir consenti. Pour appuyer leurs points de vue, ces auteurs citaient souvent des chiffres effarants de la Hollande et de la Belgique. Un autre auteur soulignait que des mesures de précaution et des restrictions claires s'imposaient si une telle loi était promulguée, mais affirmait aussi que « lorsque la maladie est incurable et terminale et que les besoins du patient sont les plus profonds, les médecins (et bien des éthiciens médicaux) se cachent derrière l'édit « ne pas nuire ». Ce faisant, « ils refusent à leurs patients le seul et ultime soulagement qu'ils demandent parce que, paradoxalement, la mort est considérée comme un préjudice » [traduction] (Fine, 2013).

Rappelons que le changement législatif découlant de l'affaire Carter n'entrera pas en vigueur sur-le-champ et il reste à voir comment le Parlement réagira.

La province de Québec a pris les devants dans ce domaine en déposant un projet de loi sur les soins palliatifs terminaux et l'aide médicale à mourir dans des circonstances spéciales et des conditions strictes en 2013 (projet de loi 52 de l'Assemblée nationale du Québec, 2013) et l'a approuvé le 5 juin 2014. Avant de faire circuler la loi proposée, le gouvernement du Québec a publié un document de consultation intitulé « Mourir dans la dignité » en mai 2010. Ce document contenait de l'information et des définitions sur les types de soins de fin de vie, dont les soins palliatifs, la sédation terminale, l'euthanasie et l'aide à mourir, et les citoyens intéressés étaient invités à s'exprimer sur les changements législatifs proposés qui légaliseraient certaines de ces interventions au Québec. Cette loi a par la suite été adoptée, mais sa proclamation n'est prévue qu'en décembre 2015. Son but principal est de permettre aux médecins, dans des circonstances exceptionnelles, d'apporter une aide à mourir à un patient apte atteint d'une maladie en phase terminale, si c'est ce que le patient veut.



MORT, FIN DE VIE ET ÉTHIQUE INFIRMIÈRE

Nous semblons parfois agir comme si la fin de vie était uniquement la préoccupation de la personne mourante. Or, en réalité, nous mourons, comme nous vivons, dans un réseau de relations vitales et complexes (Murray et Jennings, 2005, S54).

Murray et Jennings (2005) ont avancé que notre façon d'aborder la mort et la fin de vie dans le milieu de la santé a été excessivement rationnelle et que la prise de décisions relatives à la fin de vie a été excessivement individualiste, une trop grande importance étant accordée à l'autonomie alors que l'accent aurait dû être mis sur la bienveillance, la solidarité familiale, l'amour, le respect mutuel et l'attention. « La loi, l'éthique et les politiques doivent régler des questions communes fondamentales liées à la mortalité et à la signification qui sont publiques, et non privées. » [traduction] (p. S52-S53).

Callahan (2005) a indiqué que le fait de nous concentrer sur des techniques et stratégies palliatives pour améliorer les soins des personnes mourantes pourrait peut-être, malencontreusement, avoir fait en sorte que nous évitons d'affronter la mort elle-même, « car la façon de mourir et la signification de la mort étaient (auparavant) inextricablement mêlées » [traduction] (p. S5). Dans plusieurs articles, livres et journaux relatant des histoires sur les soins de fin de vie et le libre choix du moment de la mort, des questions sont soulevées sur le sens de la vie et de la mort. Parce que la société insiste autant sur les questions cliniques, les grands enjeux liés à la mort et à la fin de vie ont été éclipsés par cet accent mis sur l'aspect médical.

Dans une large mesure, il n'est pas nécessaire d'apporter des changements majeurs aux lois pour atteindre les objectifs d'affronter la mort, et de se pencher sur le sens de la mort elle-même. En fait, l'atteinte de ces objectifs supposera probablement le passage d'une culture qui a accepté la mort comme un événement médical à une culture qui la voit comme une étape de la vie (Gwande, 2014). Ainsi, les objectifs de vie devraient transparaître dans la fin de vie.

Les questions liées aux soins de fin de vie ne sont pas nouvelles pour le personnel infirmier, mais elles se sont complexifiées et intensifiées avec les progrès des technologies de maintien en vie, et sont moins faciles à éviter. Les infirmières et infirmiers ont une « obligation professionnelle d'être dûment informés sur les implications éthiques, juridiques, culturelles et cliniques de l'euthanasie et de l'aide au suicide, reconnaissant et appuyant le caractère approprié d'une prise de position consciencieuse du personnel infirmier sur le sujet [traduction]. » (Johnstone, 2009, p. 255).



ENJEUX ET POSSIBILITÉS POUR LE PERSONNEL INFIRMIER

La question de l'aide médicale à mourir offre d'importantes possibilités aux infirmières et infirmiers d'assumer de plus grandes responsabilités, comme celles décrites dans un article intitulé « Nouvelles : La décision de la Cour suprême sur l'aide médicale à mourir » (SPIIC, 2015b). Le personnel infirmier aurait entre autres à documenter les discussions avec les patients et les familles qui demandent une aide à mourir, à respecter la confidentialité de leurs décisions et à participer aux initiatives professionnelles visant à préparer la profession infirmière à son rôle dans ce domaine. Des mesures additionnelles sont proposées ci-dessous.

1. Comme il a été mentionné, les infirmières et infirmiers doivent comprendre la législation et les normes professionnelles de l'organisme de réglementation de la profession de leur province ou territoire de même que toutes les politiques de leur milieu de travail en matière de soins de fin de vie, dans leur forme actuelle et à mesure qu'elles évoluent. « D'un point de vue juridique, il est important de distinguer l'aide au suicide d'une abstention ou interruption de traitement ou de traitement médical futile ou non désiré ou de la prestation de soins palliatifs, même lorsque ces pratiques abrègent la vie. Ces pratiques sont légales et sont des aspects éléments importants des soins de fin de vie offerts par le personnel infirmier au Canada » [traduction] (Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada (SPIIC), 2015a, p. 31). Le jugement de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Carter* doit être compris, toujours avec une conscience aiguë de sa mise en œuvre.
2. Les infirmières et infirmiers doivent réfléchir et examiner attentivement des façons d'écouter les patients qui expriment un désir d'obtenir une aide à mourir, et de leur donner une réponse appropriée, en se conformant aux lois actuelles et en se guidant sur les normes professionnelles. On espère que cet article permettra des discussions éthiques éclairées sur les responsabilités des infirmières et infirmiers envers leurs patients, car des réponses vagues et l'absence d'information pour les patients constituent un manquement à un point essentiel du Code de déontologie de l'AiIC (2008), à savoir la reconnaissance, le respect et la promotion du « droit des personnes d'être informées et de prendre des décisions » (p. 11). Par ailleurs, il est essentiel que le personnel infirmier établisse des relations de confiance pour « comprendre les besoins et les préoccupations des autres », ce qui suppose « des efforts conscients » (p. 8). Il est difficile de tisser des relations de confiance s'il n'y a qu'une vague communication.
3. Le personnel infirmier peut encourager les patients à réfléchir à l'histoire et au sens de leur vie, de même qu'à leurs objectifs et besoins de fin de vie.



Reconnaissant que la prestation de soins de fin de vie est un travail interprofessionnel (AIIC, ACSP et GI-SPC 2015), les infirmières et infirmiers doivent communiquer avec les membres de l'équipe et participer à la résolution de problèmes afin d'offrir des soins optimaux aux patients.

4. Le personnel infirmier peut contribuer à changer le langage employé dans les discussions de tous les jours et les débats sur les soins de fin de vie pour le rendre plus neutre. De nombreux termes revêtent une charge émotive et éloignent d'un débat rationnel. Le terme « suicide assisté », par exemple, pourrait être remplacé par « aide à mourir » (terme utilisé dans la décision de la Cour suprême du Canada), qui est moins chargé émotivement. Le traitement continu d'Abdul était considéré comme « futile », un mot qui laisse entendre qu'Abdul n'était plus utile à la société. Parler plutôt du « caractère approprié de ses soins » rend sa situation plus neutre et permet de réfléchir à ce qui constitue des soins appropriés. Le personnel infirmier pourrait être très utile pour aider toutes les parties concernées à définir une façon de discuter du sujet sans tomber dans les pièges de la « futilité », mais en s'arrêtant plutôt à l'objectif qui est dans l'intérêt supérieur d'Abdul.
5. Les infirmières et infirmiers peuvent assumer un rôle important consistant à encourager les patients en fin de vie et à clarifier leurs désirs. Que les patients soient vus à domicile, dans des cliniques communautaires, dans des hôpitaux ou dans des maisons de soins palliatifs, écouter leurs histoires peut apporter des éclaircissements sur les objectifs et les volontés. En plus des directives préalables, un dialogue ouvert et une écoute attentive sont tout aussi importants. Robinson (2011) a observé que la planification préalable des soins, en passant de la notion traditionnelle d'autonomie du patient à une discussion approfondie avec la famille, a permis un « processus profondément relationnel, où le sens, les valeurs et les préférences ont été négociés dans le dialogue » [traduction] (p. 19). Un tel dialogue peut évoquer la reconnaissance d'une sensibilité à la culture comme le fait, par exemple, que l'accent sur l'autonomie personnelle dans la prise de décision est une valeur plus forte dans la culture occidentale, et que d'autres cultures peuvent avoir des valeurs différentes entourant la prise de décisions. L'objectif important dans toute discussion de cette nature est que les personnes soient traitées comme elles veulent être traitées et non comme les infirmières et infirmiers veulent qu'elles soient traitées.
6. Le personnel infirmier peut promouvoir la participation de toutes les catégories de personnes dans l'éducation du public et le dialogue sur la mort et la fin de vie, y compris les personnes ayant des incapacités, ayant de fortes croyances



religieuses et celles qui se sont senties laissées pour compte par la médecine officielle. Il est particulièrement important de comprendre les différents points de vue que pourraient exprimer les personnes qui se sentent plus vulnérables dans la prise de décision sur leur santé, et comment elles pourraient se sentir menacées pendant la prestation de soins de santé. Il est important de fournir de l'information exacte pour contrer tous les renseignements erronés transmis par les médias, lesquels font souvent du sensationnalisme avec ce sujet déjà émotif et complexe. Il est en outre important de retenir que des sentiments de crainte peuvent s'amplifier lorsque des professionnels de la santé commencent à parler de directives préalables avant d'avoir établi une relation avec la personne admise dans un établissement de soins.

7. Les infirmières et infirmiers peuvent contribuer leurs connaissances et expérience en participant davantage aux différentes initiatives qui appuieraient la profession infirmière et son rôle dans l'aide médicale à mourir. Par exemple, les infirmières et infirmiers peuvent participer pleinement à la discussion et au dialogue avec les fonctionnaires de même qu'aux forums et consultations publics.
8. Les infirmières et infirmiers devraient se tenir au fait des nouvelles questions soulevées sur l'aide à mourir et peuvent s'impliquer activement dans l'élaboration des politiques et lignes directrices. Les nouveaux enjeux et questions sont notamment les suivants : élargissement des groupes de la population pouvant bénéficier d'une aide à mourir; en quoi l'aide à mourir est-elle compatible avec la prévention du suicide?; la non-vaccination des personnes âgées contre la grippe saisonnière pourrait-elle être considérée comme une aide à mourir?; et, enfin, comment pourrions-nous prendre en considération les cas de conditions météorologiques exceptionnelles et l'euthanasie? (une question qui a attiré l'attention du public lorsque des professionnels de la santé ont décidé d'euthanasier des patients qui ne pouvaient être évacués de l'hôpital pendant l'ouragan Katrina) (Fink, 2013; Johnstone, 2009; Shea, 2010).
9. Comme il est mentionné dans l'énoncé de position commun de l'AiIC, de l'ACSP et du GI-SPC (2015) intitulé « L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières », il y a de nombreux aspects des soins de fin de vie qui requièrent des efforts de la part du personnel infirmier. Ces aspects sont notamment la défense des droits des personnes dans leur expérience de vie et de fin de vie, le respect de leurs valeurs et de leurs volontés en matière de soins de santé et la promotion de ressources qui guident les personnes et les familles dans le choix de milieux propices à une mort paisible, dans la dignité, au terme de la vie.



10. Les infirmières et les infirmiers, et plus particulièrement les infirmières et infirmiers praticiens, doivent réfléchir à leur rôle dans l'aide à mourir. « ... les infirmières et infirmiers devront déterminer si leurs valeurs éthiques et religieuses personnelles leur permettent de donner des soins à un patient qui a décidé de mettre fin à ses jours » (SPIIC, 2015b). Rappelons que le Code de déontologie de l'AiIC fournit des orientations sur l'objection de conscience, y compris sur le processus de déclaration d'une objection de conscience.
11. Collectivement, les infirmières et infirmiers peuvent participer activement à l'élaboration des politiques et lignes directrices, y compris à la réforme de la loi, au besoin, afin de pouvoir exercer d'une façon conforme à la déontologie. « Comment et quand on meurt, au même titre que comment on vit, doit être le choix d'une personne, à de très rares exceptions près » [traduction] (Picard, 2013). Pourtant, l'atteinte de cet objectif apparemment raisonnable est devenue un important dossier de politique publique dans les dix dernières années. Les résultats de recherche en sciences infirmières sur les soins de fin de vie, dont certains sont présentés dans cet article, peuvent aider les infirmières et infirmiers à mieux comprendre le contexte et les points de vue de leurs collègues d'autres pays et du Canada, dont les opinions sur la sédation palliative (Gielen et coll., 2012). Par ailleurs, les infirmières et infirmiers peuvent aussi préconiser de meilleurs mécanismes, semblables à ceux de la Commission du consentement et de la capacité en Ontario, dans d'autres territoires de compétence ou promouvoir le rôle de comités sur l'éthique dans leur propre établissement.



RÉSUMÉ ET CONCLUSION

Dans ce document de la série *Déontologie pratique*, cinq scénarios ont été présentés aux fins d'examen et de discussion. Ils reflètent dans une certaine mesure des cas réels qui ont suscité beaucoup d'attention médiatique depuis plusieurs années. Chaque cas illustre des circonstances particulières qui donnent lieu à des soins de fin de vie, et qui mènent à différents thèmes comme le besoin de soins palliatifs, la prise en compte des directives préalables, le caractère approprié d'un traitement continu, les enjeux pour le personnel infirmier dans les discussions avec les patients concernant l'aide à mourir, le soulagement de la souffrance et d'autres questions connexes.

Tout au long de l'article, l'accent est mis sur l'apprentissage, le dialogue avec les autres infirmières et infirmiers et avec les membres de l'équipe soignante et, par-dessus tout, sur l'écoute des volontés d'une personne pour ses soins de fin de vie. Vous y trouverez des renvois à des ressources offertes par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, p. ex., le Code de déontologie des infirmières et infirmiers (2008) et plusieurs articles de la série *Déontologie pratique*, et à de nombreuses autres ressources énumérées dans la liste de références.

Les infirmières et infirmiers sont dans une position clé pour lancer des discussions sur les soins de fin de vie, en se rappelant que chaque cas sera unique même s'il s'agit de maladies et d'états similaires. Cela signifie que la prestation de soins de confort, le soulagement de la douleur et le soutien est essentielle pour toutes les personnes mourantes, et qu'il faut examiner minutieusement ces questions et y répondre en équipe. Jusqu'à l'entrée en vigueur du changement législatif issu de l'affaire Carter, comme la loi canadienne actuelle ne fournit pas d'orientations concernant l'aide à mourir, les infirmières et infirmiers et les autres professionnels de la santé se doivent de participer aux débats et à l'échange d'information afin de promouvoir l'élaboration de normes et de lignes directrices claires. Les organismes provinciaux et territoriaux de réglementation de la profession devront, pour leur part, définir le meilleur moyen de fournir des orientations et du soutien aux infirmières et infirmiers, et plaider pour la création de lignes directrices utiles et la surveillance appropriée des praticiens.

L'affaire Carter a retenu l'attention parce qu'elle est récente. Il ne faut pas oublier que même si les changements au Code criminel du Canada qui en découlent sont importants, il est probable que seul un faible pourcentage de la population canadienne aura recours à l'aide médicale à mourir. Toutefois, la modification de la loi apportera du réconfort à plusieurs Canadiens qui savent qu'ils n'auront pas à choisir de mettre fin prématurément à leurs jours pour mourir paisiblement.



RÉFÉRENCES

- Alliance catholique canadienne de la santé. (2012). *Health Ethics Guide* (3^e édition). Ottawa: auteur.
- American Nurses Association. (2013). *Euthanasia, assisted suicide, and aid in dying* [énoncé de position]. Silver Springs, MD: American Nurses Publishing.
- American Nurses Association. (2015). Code of ethics for nurses. Silver Springs, MD.: Author
- Assemblée nationale du Québec. Projet de loi 52. Loi concernant les soins de fin de vie. Québec: Éditeur officiel du Québec, 2013.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (1998). *Directives préalables : le rôle de l'infirmière*. Ottawa: auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2001). *La futilité : de nombreux défis pour les infirmières*. Ottawa: auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008a). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa: auteur.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne des soins palliatifs et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens. (2015). *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières*. Énoncé de position commun. Ottawa: auteur.
- Berger, J. T. (2010). Rethinking guidelines for the use of palliative care sedation. *Hastings Center Report*, 40(3): 32-38.
- Callahan, D. (2005). Death: The distinguished thing. Improving end of life care: Why has it been so difficult? *Hastings Center Report*, Special Report, 35(6): S5-S8.
- Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5.
- Ciarlariello v. Schacter, 1993 CSC.
- Code criminel, R.S.C. 1985, c C-46, s 241. Commission de réforme du droit du Canada (1982). Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement. *Document de travail 28*. Ottawa: ministère de la Justice du Canada.
- Dickens, B. M., Boyle, J. M., & Ganzini, L. (2008). Euthanasia and assisted suicide. In P. A. Singer & A. M. Viens (Eds.), *The Cambridge Textbook of Bioethics* (p. 72-77). New York: Cambridge University Press.
- Downie, J. (2004). *Dying Justice: A case for decriminalizing euthanasia and assisted suicide in Canada*. Toronto: University of Toronto Press.
- Downing, G. M. (Ed.). (2006). *Companion Booklet: Medical care of the dying* (4th ed.). Victoria: Victoria Hospice Society.



Éditorial. (2013). End of life care, Rasouli decision: When to disconnect. *The Globe and Mail*, October 27, A10.

Éditorial. Supreme Court gets it right on assisted suicide (2015). *The Globe and Mail*, February 6. Tiré de <http://www.theglobeandmail.com/globe-debate/editorials/the-supreme-court-gets-it-right-on-assisted-suicide/article22837331/>

Fayerman, P. Euthanasia: B.C. Court of Appeal rejects family's bid to let their mother die. (2015, March 3). *Vancouver Sun*. Retrieved from <http://blogs.vancouversun.com/2015/03/03/euthenasia-bc-court-of-appeal-rejects-familys-bid-to-let-their-mother-die-read-decision-here/>

Fenton, M. (1988). Moral distress in clinical practice: Implications for the nurse administrator. *Canadian Journal of Nursing Administration*, October: 8-11.

Fernandez-Sola, C., Granero-Molina, J., Manrique, G.A., Castro-Sanchez, A.M., Hernandez-Padilla, J. M., & Marquez-Membrive, J. (2012). New regulation of the right to a dignified dying in Spain: Repercussions for nursing. *Nursing Ethics*, 19(5): 619-628.

Fine, A. (2013). A physicians view on assisted suicide. [commentaire] *Times Colonist*. Tiré de <http://www.timescolonist.com/opinion/op-ed/comment-a-physician-s-perspective-on-assisted-suicide-1.707093>.

Fink, S. (2013). *Five days at Memorial: Life and death in a storm-ravaged hospital*. New York: Crown Publishers.

Flanagan, T. (2015). Assisted Suicide: Time for a quick compromise on assisted suicide. *Globe and Mail*, Feb 13, A11. Tiré de <http://www.theglobeandmail.com/globe-debate/time-for-a-quick-compromise-on-assisted-suicide/article22964155/>

Fletcher, J. (1954). *Morals and medicine*. Princeton, NJ: Princeton University Press.

Fowler, M. (2008). *Guide to the Code of Ethics for nurses: Interpretation and application*. Silver Spring, MD: American Nurses Association.

Gastmans, C. (2012). Nursing ethics perspectives on end-of-life care. *Nursing Ethics*, 19(5): 603-604.

Gawande, A. (2014). *Being moral*. Toronto: Doubleday.

Gielen, J., Van den Branden, S., Van Iersel, T., & Broeckaert, B. (2012). Flemish palliative care nurses' attitudes to palliative sedation: A quantitative study. *Nursing Ethics*, 19(5): 692-704.

Godkin, M. D. (2008). *Living will, Living well: Reflections on preparing an advance directive*. Edmonton: University of Alberta Press.

Johnstone, M. J. (2009). *Bioethics: A Nursing Perspective* (5th ed.). Chatswood, NSW Australia: Elsevier.

Landsmeer, T. (2013). Gently into that good night. *Globe and Mail*, August 1.



- Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., & Hevray, O. (2012). Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process – perspectives of relatives. *Nursing Ethics*, 19(5): 666-676.
- Martin, S. (2015). Supreme Court ruling is end of the beginning. *Globe and Mail*, 2015, L5.
- Moorhouse, A., Yeo, M., & Rodney, P. (2010). Autonomy. In M.Yeo, A. Moorhouse, P. Khan, & P. Rodney (Eds.), *Concepts and cases in nursing ethics* (3rd ed., p.143-205). Peterborough, ON: Broadview Press.
- Murray, T. H., & Jennings, B. (2005). The quest to reform end of life care: Re-thinking assumptions and setting new directions. *Hastings Center Report*, 35(6): S52-S57.
- Norlander, L. (2014). *To comfort always: A nurse's guide to end-of-life care* (2nd ed.) Indianapolis, Indiana: Sigma Theta Tau International.
- Ohnsorge, K., Gudat Keller, H. R., Widdershoven, G., & Rehmann-Sutter, C. (2012). 'Ambivalence' at the end of life: How to understand patients' wishes ethically. *Nursing Ethics*, 19(5): 629-641.
- Picard, A. (2013). Quebec is leading the way on end-of-life issues. *Globe and Mail*, June 17, A4. Tiré de <http://www.theglobeandmail.com/life/health-and-fitness/health/andre-picard-quebec-leading-the-way-on-end-of-life-issues/article7447929>
- Picard, A. (2015a) Next step in assisted suicide: Ensuring it can be done humanely. *Globe and Mail*, February 6. Tiré de <http://www.theglobeandmail.com/globe-debate/next-step-in-assisted-suicide-humane-rules/article22829985/>
- Picard, A. (2015b). How are MPs too busy to correct right-to-die injustice? *Globe and Mail*, March 3. Tiré de <http://www.theglobeandmail.com/globe-debate/how-are-mps/too-busy-to-correct-injustice/article23252793/>
- Picard, E. I., & Robertson, G. B. (1996). *Legal liability of doctors and hospitals in Canada* (3rd ed.). Scarborough, ON: Carswell Thomson Canada Limited.
- Poland, S.C. (1997). Landmark legal cases in bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 7(2): 191-209.
- Priest, L. (2011). Calculating the spiralling costs of dying. *The Globe and Mail*, November 29, A3.
- ProCon.org. (2013). State-by-state guide to physician-assisted suicide. Tiré de <http://euthanasia.procon.org/view.resource.php?resourceID=000132>
- Robinson, C.A. (2011). Advance care planning: Re-visioning our ethical approach. *Canadian Journal of Nursing Research*, 43(2): 18-37.
- Rodney, P., Varcoe, C., Storch, J. L., McPherson, G., Mahoney, K., Brown, H., Pauly, B., Hartrick, G., & Starzowski, R. (2002). Navigating toward a moral horizon: A multisite qualitative study of ethical practice in nursing. *Canadian Journal of Nursing Research*, 34(3): 75-102.



- Rule, S. (2014, April 6). *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society*. Tiré de <http://rulelaw.blogspot.ca/2014/04/bentley-v-maplewood-seniors-care-society.html>
- Santé Canada. (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Ottawa: Comité consultatif national chargé de l'élaboration d'un guide des soins de fin de vie aux aînés, p. 93-94.
- Schafer, A. (2013). Right-to-die ruling: A win for families, a loss for common decency. *Globe and Mail, October 18*. Tiré de <http://www.theglobeandmail.com/globe-debate/right-to-die-ruling-a-win-for-families-a-loss-for-common-decency/article14933896>
- Sénat du Canada. (1995). *Rapport du sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial spécial*. Ottawa: auteur.
- Sharpe, V. A. (1997). The politics, economics, and ethics of "appropriateness". *Kennedy Institute of Ethics Journal, 7*(4): 337-343.
- Shea, F. K. (2010). Hurricane Katrina and the legal and bioethical implications of involuntary euthanasia as a component of disaster management in extreme emergency situations. *Annals Health L. 19*(1): 133.
- Simons, P. (2012). Fate uncertain for little girl slowly dying. *Edmonton Journal, September 15*, A5.
- Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada. (2015a). La Cour suprême annulera-t-elle les lois interdisant le suicide assisté? *Infirmière canadienne, 111*(1): 28-32.
- Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada. (2015b). Nouvelles : La décision de la Cour suprême sur l'aide médicale à mourir. *Infirmière canadienne, 111* (4), p. 22-24.
- Storch, J. L. (1983). *Ethical and legal issues of death and dying*. A paper prepared for the Alberta Educational Communications Corporation. Calgary, Alberta: Access Media Resource Centre.
- Storch, J. L. (1998). Advancing our thinking about advance directives: Ethics at the end of life. In E.M. Banister (Ed.), *Focus on research: Mary Richmond lecture series* (73-91). Victoria: University of Victoria School of Nursing.
- Storch, J. L., Rodney, P., Pauly, B., Brown, H., & Starzomski, R. (2002). Listening to nurses' moral voices: Building a quality health care environment. *Canadian Journal of Nursing Leadership, 15*(4): 7-16.
- Storch, J. L., Rodney, P., Pauly, B., Fulton, T.R., Stevenson, L., Newton, L., & Schick Makaroff, K. (2009). Enhancing ethical climates in nursing work environments. *Canadian Nurse, 105*(3): 20-25.
- Sultan, A. (2014,) *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society*: Capacity and the enforceability of wishes [Blog post], February 5. Tiré de <http://whaleyestatelitigation.com/blog/2014/02/bentley-v-maplewood-seniors-care-society-capacity-and-the-enforceability-of-wishes/>



Tamayo-Velazquez, M. I., Simon-Lorda, P., & Cruz-Piqueras, M. (2012). Euthanasia and physician assisted suicide: Knowledge, attitudes and experiences of nurses in Andalusia (Spain). *Nursing Ethics*, 19(5): 677-691.

Varcoe, C., Pauly, B., Storch, J., Newton, L., & Makaroff, K. (2012). Nurses perception of and responses to morally distressing situations. *Nursing Ethics*, 19(4): 488-500.

Victoria Hospice Society. (2006). *Medical care of the dying* (4th ed.). Edited by G. M. Downing & W. Wainwright. Victoria: Author.

Wilkinson, J. M. (1987/88). Moral distress in nursing practice: Experience and effect. *Nursing Outlook*, 23(1): 16-29.

Wilson, D.M., Sheps, S., Thomas, R., James, C., & MacLeod, R. (2008). Researching a best-practice end-of-life care model for Canada. *Canadian Journal on Aging*, 27(4): 320-326.



GLOSSAIRE

Aide médicale à mourir. Situation d'un patient qui met volontairement et intentionnellement un terme à sa propre vie avec l'assistance d'un médecin.

Capacité de décision. Aptitude d'une personne adulte à donner un consentement valide, signifiant qu'elle doit être capable de comprendre l'information qui lui est transmise sur son état de santé de même que sur les solutions de rechange et les options ou le traitement, et être capable de réfléchir aux choix possibles en fonction de ses propres valeurs et préférences, de prendre une décision et de communiquer cette décision aux autres (Molloy, 2004).

Caractère sacré de la vie. Principe fondé sur des croyances religieuses ou séculières. L'argument religieux repose sur la conception que la vie est sacrée et sur les commandements divins; l'argument séculier repose sur la conception kantienne qu'il existe une règle selon laquelle il est mal de tuer (Downie, 2004, p. 100).

Consentement éclairé. Processus qui consiste à donner sa permission ou à faire des choix en matière de soins. La notion est fondée à la fois sur une doctrine juridique et sur un principe éthique prescrivant de respecter le droit d'une personne d'obtenir des renseignements suffisants pour prendre des décisions relatives au traitement et aux soins proposés ou à sa participation à des travaux de recherche.

Détresse morale. Impression d'avoir commis un manquement grave à titre d'agent moral devant exercer conformément aux normes et aux valeurs professionnelles acceptées. Il s'agit d'une expérience relationnelle façonnée par de multiples contextes, dont le contexte sociopolitique et culturel du milieu de travail (Varcoe et coll., 2012, p. 59). Une personne vit de la détresse morale « lorsque des contraintes l'empêchent d'agir comme elle croit juste de le faire » (AIIIC, 2003. Le désarroi éthique dans les milieux de soins de santé. Déontologie pratique.)

Directives préalables. Volontés écrites d'une personne concernant les décisions à prendre et la façon de le faire (le traitement médical et les soins de soutien qu'elle souhaiterait recevoir en fin de vie) si elle devenait incapable de prendre des décisions elle-même. En ce qui concerne la question du traitement de survie, les directives préalables visent à aider la prise de décisions relatives à l'abstention ou à l'interruption d'un tel traitement. (Code de déontologie de l'AIIIC, p. 24).

Double effet. Principe selon lequel certaines actions humaines ont à la fois des effets bénéfiques et néfastes. Par exemple, certains traitements analgésiques administrés à une personne en phase terminale sont susceptibles d'abrèger la vie, même s'ils visent



à soulager la douleur et non à provoquer la mort (Alliance catholique canadienne de la santé, 2012, p. 115).

Euthanasie. Geste délibéré posé par quelqu'un avec l'intention de mettre fin à la vie d'une autre personne pour la délivrer de ses souffrances (Dickens et coll. 2008, p. 72). L'euthanasie est dite *volontaire* si la personne demande ou accepte d'être tuée par compassion. L'euthanasie est *involontaire* si la personne se fait administrer l'injection mortelle sans son consentement par quelqu'un qui agit pour la délivrer des souffrances dues à une maladie incurable et considérées comme étant insupportables (Johnstone, 2009).

Au sens littéral, le terme « euthanasie » signifie « belle mort », mais évoque une réalité beaucoup plus large dans la langue d'aujourd'hui. De plus en plus, il désigne le fait d'accomplir, sciemment et intentionnellement, un acte ayant pour but explicite de mettre fin à la vie d'une autre personne (Moorhouse et coll., 201, 170).

Futilité. Concept qui renvoie à un traitement médical jugé non bénéfique parce qu'il n'apporterait aucun espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration de l'état du patient (AIIC, 2001). Puisque le terme a été considéré comme ayant une valeur trop subjective (p. ex., futilité = utilité de la vie), le langage utilisé a changé et le dialogue sur les décisions relatives aux soins lorsqu'un traitement continu est remis en question est axé sur la *définition d'objectifs* et les *soins appropriés et inappropriés* (Sharpe, 1997, p. 342).

Intérêt supérieur. Terme servant à décrire les fondements d'une décision prise au nom d'une personne incapable par un tiers ignorant ce qu'elle aurait voulu.

Laisser mourir. Concept qui suppose souvent le fait de laisser « la nature suivre son cours ». Toutefois, certains font valoir que ne pas agir est un acte en soi. Refuser ou arrêter un traitement est une décision/action.

Mandataire. Une personne apte ayant l'autorité légale de prendre des décisions en matière de soins de santé pour le compte d'une personne inapte. Comme la législation provinciale et territoriale n'est pas uniforme dans tout le Canada, chaque province et territoire a ses propres directives liées au mandataire et directives de soins de fin de vie en ce qui concerne le traitement et les soins.

Mort naturelle. Concept souvent décrit comme étant le fait de « laisser la nature suivre son cours ». Il s'agit d'un concept légalisé par la *California Natural Death Act* (Loi de la Californie sur la mort naturelle, 1977) qui a rendu possible le choix de mourir de causes naturelles sans intervention médicale pour le maintien en vie. Les personnes pourraient par exemple cesser de recevoir des antibiotiques, des aliments ou des liquides, et leurs



médecins/aidants ne seraient pas tenus responsables de leur mort. Il est à noter qu'un tel arrêt de traitement n'est pas considéré comme étant un suicide et n'invalide pas l'assurance vie (Storch, 1983, p. 15-16).

Objection de conscience : Situation qui constitue un cas de conscience pour une infirmière et l'amène à demander à son employeur la permission de s'abstenir de fournir des soins lorsqu'une pratique ou une procédure est contraire à ses obligations morales ou religieuses (Code de déontologie de l'AiIC, 2008, p. 27).

Personne prise en charge/personnes prises en charge. Personne, famille, groupe, collectivité ou population qui a accès aux services d'une infirmière autorisée, et qui peut aussi être désignée par les termes client(s) ou patient(s) (Code de déontologie de l'AiIC 2008, p. 27).

Planification préalable des soins. Processus continu de réflexion, de communication et de documentation des valeurs et des volontés d'une personne quant aux soins de santé et d'hygiène personnelle à lui prodiguer si elle devenait incapable d'accepter ou de refuser elle-même un traitement ou d'autres soins. Les conversations visant à informer les fournisseurs de soins de santé, les membres de la famille et les amis, en particulier un mandataire, doivent être passées en revue et mises à jour régulièrement. Elles clarifient souvent les volontés en ce qui a trait aux soins et aux options de fin de vie. Il faut aussi tenir compte des lignes directrices relatives aux aspects légaux et à la santé qui s'appliquent dans les provinces et territoires. (Parlons-en, Storch et coll., 2013)

Sédation palliative. Administration de sédatifs à un patient en phase terminale dans le but de soulager la douleur et la souffrance.

Sédation terminale. Administration de sédatifs à des patients dont la souffrance est jugée non maîtrisable. Il s'agit d'un moyen de maintenir un patient dans un état de sommeil, sans douleur, jusqu'à ce qu'il s'éteigne paisiblement (Wilke, 2013). Ce serait l'équivalent d'une sédation palliative jusqu'à l'inconscience.

Soins palliatifs. Soins prodigués pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques qui menacent leur vie. Les soins palliatifs sont prodigués dans tous les contextes de soins, y compris à domicile, au sein de communautés, en établissement (par ex. hôpitaux, centres de soins palliatifs, établissements de soins de longue durée). Ces soins débutent par le diagnostic d'une condition chronique et menaçante pour la vie, se prolongent jusqu'au décès, puis au cours du deuil et de la disposition du corps (Carstairs, 2010). Selon les besoins particuliers et personnels du patient, les soins palliatifs peuvent être prodigués à trois niveaux :



1. selon une approche palliative des soins adoptée par tous les professionnels de la santé;
2. selon des soins palliatifs généraux pour les patients souffrant de maladies potentiellement mortelles, prodigués par des professionnels de santé et d'autres intervenants qui ont des connaissances de l'approche palliative;
3. selon des soins palliatifs spécialisés pour les patients souffrant de pathologies complexes (soins complexes), prodigués par des professionnels ou des équipes de professionnels spécialisés.

Souffrance. État de détresse réelle ou perçue (par ex. douleur physique ou affective) qui survient lorsque la qualité de vie d'une personne est compromise. Elle est parfois accompagnée de l'impression qu'il n'y a aucune façon de surmonter l'épreuve ou l'absence réelle d'options, ce qui peut entraîner de l'anxiété.

Suicide assisté. Fait de se donner intentionnellement la mort avec l'assistance d'une autre personne qui fournit délibérément le savoir, le moyen ou les deux. (Dickens et coll., 2008, p. 72).



RÉFÉRENCES DU GLOSSAIRE

Alliance catholique canadienne de la santé (2012). *Guide d'éthique de la santé*, 3^e édition. Ottawa: auteur.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2001). *La futilité : nombreux défis pour les infirmières*. Ottawa: auteur.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa: auteur.

Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs, Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens. (2015). *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières* [Énoncé de position commun]. Ottawa : auteurs.

Carstairs, S. (2010). *Monter la barre : plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Ottawa: Sénat du Canada.

Dickens, B.M., Boyle, J.M. & Ganzini, L. (2008). Euthanasia and assisted suicide. Dans P.A. Singer et A.M. Viens (rédacteurs). *The Cambridge textbook of bioethics*, p. 72-77. New York: Cambridge University Press.

Downie, J. (2004). *Dying Justice: A case for decriminalizing euthanasia and assisted suicide in Canada*. Toronto: University of Toronto.

Johnstone, M.J. (2009). *Bioethics: A nursing perspective*. 5^e édition. Toronto: Elsevier.

Moorhouse, A., Yeo, M., Khan, P. & Rodney, P. (2010). Autonomy. In M. Yeo, A. Moorhouse, P. Khan & P. Rodney (Eds.). *Concepts and cases in nursing ethics*, 3^e édition (p. 143-206). Peterborough ON: Broadview Press.

Sharpe, V. (1997). The politics, economics, and ethics of "appropriateness". *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 7(4):337-351.

Storch, J. (1983). *Ethical and legal issues of death and dying*. Calgary AB: Alberta Educational Communications Corporation.

Varcoe, C., Pauly, B., Webster, G., Storch, J. (2012). Moral distress: Tensions as springboards for action. *Healthcare Ethics Committee Forum*, 24 (1): 51-62.



ANNEXE

Historique des directives préalables⁴

Une directive préalable est ni plus ni moins une déclaration d'une personne sur les décisions à prendre et la façon de les prendre concernant le traitement médical et les soins de soutien qu'elle souhaiterait recevoir en fin de vie si elle devenait incapable de décider elle-même et si des choix étaient offerts (c.-à-d. dans l'éventualité où un accident ou une maladie soudaine n'entraînerait pas de mort immédiate) (Code, p. 22).

La « directive préalable » est élaborée à partir du concept de testament de fin de vie. À l'origine, le testament de fin de vie était une simple déclaration, comme une lettre à la famille et aux amis, des volontés d'une personne dont la vie s'achève. Peu à peu, il est devenu plus officiel et a évolué vers une déclaration de ces volontés dans une forme quasi juridique exprimant l'intention d'une personne de refuser un traitement ou d'obtenir des traitements particuliers, et de désigner un mandataire chargé de prendre les décisions en son nom. Cette déclaration était suivie du nom et de la signature de la personne rédigeant la directive.

Cette lettre ou cette déclaration écrite n'était, toutefois, pas juridiquement contraignante. À la fin des années 1970 et dans les années 1980, il était évident que ni les médecins ni les établissements de soins de santé ne voulaient être liés par une telle déclaration écrite. C'est pourquoi, dans les années suivantes, des efforts considérables ont été déployés en vue d'établir une documentation qui ferait plus autorité. De nombreux documents du genre ont été élaborés, mais les professionnels de la santé ou les administrateurs demeuraient réticents à accepter l'autorité morale de ces déclarations écrites non sanctionnées par la loi. Plusieurs États américains, notamment la Californie, ont donc créé des lois accordant à une personne le droit de mourir dans le respect de ses volontés.

En 1979, Rozovsky (un éminent avocat dans le domaine des soins de santé) a résumé comme suit le statut de la loi canadienne : (1) en vertu de la loi, le patient n'a aucun droit à des mesures extrêmes et le médecin n'a aucune obligation de prolonger la vie au-delà des soins raisonnables; (2) la règle générale du consentement à un traitement s'applique; (3) si le patient est incapable d'accepter ou de refuser un traitement, le consentement est présumé par la loi; (4) les membres de la famille ne doivent pas avoir

⁴ Contenu adapté de Storch, J.L. *Medical Legal Issues: Ethical and legal issues of death and dying*. Access Alberta & the Alberta Law Foundation: Calgary Alberta, 1983; Storch, J.L. *Focus on Research: Mary Richmond Lecture Series*. "Advancing our thinking about advance directives: Ethics at the end of life". (p. 73-91). Victoria BC: University of Victoria, 1998.



le pouvoir de consentir à l'interruption d'un traitement pour un patient [traduction] (Rozovsky, 1972).

Graduellement, la jurisprudence aux États-Unis a commencé à influencer la réflexion et l'action au Canada. Deux jeunes femmes plongées dans le coma (Karen Ann Quinlan et Nancy Cruzan) ont attiré l'attention. Les demandes répétées de leurs parents pour faire cesser le traitement de maintien en vie ont été rejetées par les tribunaux, parce que ces jeunes femmes n'avaient fourni aucune directive préalable. La Commission de réforme du droit du Canada a continué activement de recenser les obstacles à l'arrêt du traitement qui devaient être surmontés pour que les documents sur les directives préalables soient respectés. La Commission de réforme du droit du Canada a formulé de nombreuses recommandations de changements, lesquelles n'ont eu aucune suite. L'acceptation ou le refus de traitement a entraîné l'élaboration de politiques hospitalières dans diverses régions du Canada. Un événement charnière, organisé par des infirmières et approuvé par le conseil d'administration de l'hôpital Chedoke-McMaster à Hamilton, en Ontario, portait sur le refus de la réanimation par les patients et a conduit aux directives acceptées appelées « ordres de ne pas réanimer » (MacPhail, Moore, O'Connor et Wodward, 1981). Cette politique a confirmé qu'une personne capable avait le droit de refuser la réanimation cardiaque et a établi une marche à suivre dans le cas d'une personne incapable. Le rôle de la famille a été reconnu comme étant essentiel à toute mesure prise.

Le temps a passé, et les provinces ont maintes fois tenté de légaliser les directives préalables, pas toujours avec l'appui total des établissements de soins de santé ou des médecins. Bien des auteurs considèrent comme un grand échec le fait que trop de temps ait été consacré à la création de documents alors que l'accent devrait être mis sur « l'amélioration de la communication entre les patients, leurs proches et les fournisseurs de soins » [traduction] (Piemonte et Hermer, 2013). Explorer les buts, les valeurs et les attentes d'une personne, par un processus qui conduit naturellement à des décisions sur les fins précises du traitement, est une manière d'obtenir une murale de sa vie plutôt qu'un instantané capté au stade ultime de la vie. Certaines provinces (p. ex. la Colombie-Britannique [B.C. Ministry of Health, 2012]) font déjà une place importante à la planification préalable des soins afin de traduire cette murale.

Une directive préalable en bonne et due forme ne doit être qu'un élément de la communication et de la planification visant à faciliter la préparation d'une personne à sa mort. Si les gens qui comptent le plus pour la personne mourante ont été partie prenante de cette communication, les problèmes d'interprétation sont moins susceptibles de surgir et le passage de vie à trépas est plus serein, le degré de confort augmente, et le fardeau des soins est allégé pour le mandataire (Carstairs et Beaudoin, 2000).



RÉFÉRENCES DE L'ANNEXE

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Ottawa : Auteur.

British Columbia Ministry of Health. (2012). *My Voice: Expressing my wishes for future health care treatment. Advance Planning Guide*. Victoria: The BC Ministry and Partners.

Carstairs, S. et Beaudoin, G.A. (2000) Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit. *Rapport du sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial spécial*. Ottawa : Approvisionnement et Services.

MacPhail, A. et coll. (1981). One hospital's experience with a 'Do Not Resuscitate' policy. *Canadian Medical Association Journal*. 125 (October 15): 830-836.

Piemonte, N.M. & Hermer, L. (2013). Avoiding a 'death panel' redux. *Hastings Center Report*, 43(4): 20-28.

Rozovsky, L. (1972). The patient's right to die. *Dimensions*, 56 (January): 38-39.

© Droits d'auteur 2015, Association des infirmières et infirmiers du Canada, 50, Driveway, Ottawa, Ontario, K2P 1E2, CANADA. Tous droits réservés. La permission de reproduction est accordée à des fins non commerciales et à condition qu'aucun changement ne soit apporté au contenu. Consultez <https://www.cna-aiic.ca/fr/conditions-dutilisation> pour connaître toutes les conditions et modalités liées à la reproduction.

* L'ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA et le logo de l'AIIC sont des marques de commerce déposées de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada/Canadian Nurses Association.

