



Ordre
des infirmières
et infirmiers
du Québec



**Mourir dans
la dignité**

**Développer
d'abord les
soins palliatifs**

Mémoire présenté à la Commission
spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Juillet 2010

Mourir dans la dignité – Développer d’abord les soins palliatifs

Mémoire présenté à
la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Juillet 2010

MOURIR DANS LA DIGNITÉ – DÉVELOPPER D’ABORD LES SOINS PALLIATIFS

Coordination et rédaction

Johanne Lapointe
Directrice adjointe
Direction des affaires externes

Révision linguistique

Claire Saint-Georges

Recherche et documentation

Pascale Barcelo
Documentaliste
Direction des affaires externes

Secrétariat

Louise Michaud
Secrétaire de direction
Direction des affaires externes

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
4200, boulevard Dorchester Ouest
Westmount (Québec) H3Z 1V4
Téléphone : 514 935-2501 ou 1 800 363-6048
Télécopieur : 514 935-3770

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives Canada, 2010
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010
ISBN 978-2-89229-493-4 (version imprimée)
ISBN 978-2-89229-494-1 (PDF)

© Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2010
Tous droits réservés

Note – Le terme « infirmière » est utilisé ici à seule fin d’alléger le texte et désigne autant les infirmiers que les infirmières.

Composition du Groupe de travail sur la question de mourir dans la dignité et remerciements aux infirmières consultées

Andrée Duplantie, inf., M. Sc., M.A. bioéthique, chargée de cours, Université de Montréal

Johanne Lapointe, M.A. (communication), directrice adjointe, Direction des affaires externes, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Sylvie Truchon, inf., M. Sc., syndic, Bureau du syndic, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Patrick Vinay, M.D., Ph. D., chef des soins palliatifs, Hôpital Notre-Dame du CHUM

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec remercie toutes les infirmières et tous les infirmiers qui ont collaboré à la réflexion de l'OIIQ

Christian Auger, inf., diplôme 2^e cycle, coordonnateur des soins infirmiers, Maison Michel-Sarrazin

Caroline Bergeron, inf., B. Sc. inf., diplôme 2^e cycle (en cours), infirmière, monitrice clinique, Maison Michel-Sarrazin

Guylaine Berthelette, inf., assistante du supérieur immédiat dans l'équipe de Santé physique dédiée aux soins palliatifs à domicile, Centre ambulatoire régional de Laval

Olivier Bourgeois-Chabot, inf., B. Sc., infirmier moniteur désigné, Hôtel-Dieu de Montréal (CHUM)

Jane Chambers-Evans, BNSc., MSc(A), MSc(Bioethics), nursing practice consultant clinical ethicist, McGill University

Lise Fillion, Ph. D., professeure titulaire et responsable de la recherche, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Louise Francoeur, M. Sc. inf., D.E.S.S. bioéthique, conseillère en soins infirmiers, Institut universitaire de gériatrie de Montréal et professeure invitée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Andrée-Anne Gagné, inf. (maîtrise en cours), infirmière spécialisée en néonatalogie, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Alain Legault, inf., Ph. D., professeur adjoint, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Elsie Monereau, inf., M. Sc., B. Sc., directrice des soins palliatifs, Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Suzanne Plante, B. Sc., candidate à la maîtrise en bioéthique, cadre-conseil en éthique et soins infirmiers de réadaptation, consultante en soins palliatifs pédiatriques, CHU Sainte-Justine

Monique Richard, B. Sc. inf., M. Éd., D.E.S.S. bioéthique, Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal

Carole Roy, inf., B. Sc., microprogramme en gestion de la douleur, microprogramme en soins palliatifs, consultante en soins palliatifs certifiée, CSSS de Vaudreuil-Soulanges

À propos de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec est un ordre professionnel régi par la *Loi sur les infirmières et les infirmiers* (L.R.Q., c. I-8) et par le *Code des professions* (L.R.Q., c. C-26) qui comptait 71 371 membres au 31 mars 2010. Sa principale fonction est d'assurer la protection du public par la surveillance de l'exercice de la profession d'infirmière. L'OIIQ a également pour mandats de promouvoir une pratique infirmière de qualité et de contribuer au maintien des compétences des infirmières.

Remerciements à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et au gouvernement du Québec

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec tient à remercier la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et le gouvernement du Québec de tenir, en toute transparence, un tel débat de société et de favoriser l'expression des réflexions des citoyens et des citoyennes du Québec sur des questions aussi sensibles et qui nous interpellent tous et toutes.

TABLE DES MATIÈRES

Préambule : « Ce que signifient les mots »	ii
Introduction	1
Prise de position	2
1 Mourir dans la dignité au Québec : état de la question.....	6
2 Les soins palliatifs : une priorité absolue	8
2.1 Développer à leur pleine mesure les soins palliatifs : une urgence pour plus de respect et de dignité devant la mort	8
3 La nécessaire cohésion professionnelle et sociale face aux soins de fin de vie.....	11
4 L’accès à la formation et à l’expertise en soins palliatifs	13
5 L’euthanasie et le suicide assisté	15
5.1 Le cas de Madame Johnson : quand la mort est imminente.....	16
5.2 Le cas de Monsieur Leclerc : quand la maladie rend inapte.....	16
5.3 Les dérives.....	16
5.4 Non à la légalisation de l’euthanasie et du suicide assisté!	17
Références.....	19
Annexe 1 : Mises en situation.....	22
Annexe 2 : Exemples de demandes d’euthanasie	24

PRÉAMBULE : « CE QUE SIGNIFIENT LES MOTS »

Mourir dans la dignité

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité se référera aux définitions suivantes afin d’avoir la même compréhension des mots utilisés à propos de la question de mourir dans la dignité¹.

Acharnement thérapeutique	Recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d’une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d’améliorer son état.
Aptitude à consentir aux soins	Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu’elle le reçoive ou non.
Arrêt de traitement	Fait de cesser des traitements susceptibles de maintenir la vie.
Euthanasie²	Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d’autrui pour mettre fin à ses souffrances.
Refus de traitement	Fait, pour une personne, de refuser de recevoir des traitements susceptibles de la maintenir en vie.
Sédation palliative	Administration d’une médication à une personne dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente.
Sédation terminale	Administration d’une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu’à son décès.

¹Ces définitions doivent beaucoup aux ouvrages suivants : École du Barreau, « Les droits de la personnalité », dans *Personnes, famille et successions*, chap. IV, Éditions Yvon Blais, p. 63. Collection de droit 2009-2010; Ghislaine Cleret de Langavant, *Bioéthique : méthode et complexité*, Sainte-Foy, Presses de l’Université du Québec, 2001, p. 194-195; Comité spécial du Sénat sur l’euthanasie et l’aide au suicide, *De la vie et de la mort : rapport final*, Canada, juin 1995, chap. II; Yvon Kenis, « Acharnement thérapeutique », dans *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Bruxelles, De Boeck Université, 2001, p. 35; Santé Canada, *Le suicide au Canada : mise à jour du Rapport du Groupe d’étude sur le suicide au Canada*, Canada, 1994.

²Les déclinaisons « volontaire », « involontaire », « non volontaire », « active », « passive », « directe » et « indirecte » ne sont pas définies, car elles tendent davantage à introduire de la confusion qu’à clarifier les choses et leur utilisation est désuète.

Document de consultation

Soins palliatifs	Soins prodigués dans une approche multidisciplinaire et destinés à soulager la souffrance (qu'elle soit physique ou psychologique ³) plutôt qu'à guérir et dont l'objectif est le confort de la personne.
Suicide assisté ⁴	Fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux.
Testament de vie ⁵	Instructions que donne une personne apte, par écrit ou autrement, concernant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même.

³ Par souffrance psychologique, la Commission entend aussi la souffrance morale, spirituelle et existentielle. Ce dernier adjectif fait référence, ici, au sens que donne une personne à son existence en fin de vie.

⁴ La désignation « aide au suicide » est aussi employée.

⁵ D'autres désignations sont utilisées dont « testament de fin de vie », « testament biologique », « directives de fin de vie », « directives préalables » et « directives anticipées ».

INTRODUCTION

La participation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) à la consultation publique sur la question de mourir dans la dignité s'est vite imposée comme un incontournable.

En effet, les 71 000 infirmières et infirmiers de l'Ordre, peu importe leur domaine de pratique et les milieux de soins dans lesquels ils évoluent, auront au cours de leur vie professionnelle, à accompagner des patients mourants et à donner des soins de fin de vie appropriés.

Plus particulièrement, 20 000 de ces infirmières et infirmiers qui travaillent en oncologie, en gériatrie, aux soins intensifs, à l'urgence, au soutien à domicile et dans des milieux de soins de fin de vie sont confrontés régulièrement au choix des moyens pour soulager la douleur et la souffrance à la fin de la vie. Ces soignants accomplissent les actes qui découlent des décisions de soulagement de la douleur, d'arrêt ou d'absence de traitement, de thérapies intensives, ou de sédation palliative.

Pour une organisation comme la nôtre, prendre position sur une question aussi importante que « mourir dans la dignité » exige une démarche rigoureuse s'appuyant sur un processus de consultation auprès de nos membres, sur la documentation scientifique en la matière et, bien sûr, sur les avis que des experts ont exprimés en février et mars derniers devant la Commission.

L'Ordre a entrepris cette démarche notamment en tenant une journée de consultation le 14 mai auprès de ses membres : consultantes en soins palliatifs, chercheuses, ou soignantes dans des maisons de soins palliatifs, à domicile auprès de patients en phase terminale de cancer ou d'autres maladies, en CHSLD, ou encore dans des unités de soins intensifs pour adultes et enfants. Nous remercions ces personnes pour leurs points de vue francs, clairs et généreux, qui s'appuient sur des vécus professionnels impressionnants auprès de malades en fin de vie, sur leur formation de pointe et sur les recherches qu'elles ont menées sur les questions de soins appropriés en fin de vie.

Ainsi, pour apporter son éclairage comme organisme de protection du public et comme ordre représentant un grand nombre de professionnels de la santé fortement impliqués dans les soins de fin de vie, l'OIIQ a, dès le début de ses travaux, orienté sa prise de position sur les multiples dimensions de la vaste question de mourir dans la dignité.

Aussi, lorsque nous avons pris connaissance, dès le 26 mai dernier, du document de consultation rendu public par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, nous avons été étonnés de la grande importance accordée aux questions d'euthanasie et de suicide assisté, orientant fortement la consultation publique sur ces seules questions. Nous saluons néanmoins le courage de la Commission de consulter

longuement sur le bien-fondé de légaliser les pratiques d'euthanasie et de suicide assisté. Les mises en situation proposées permettent à tous de réfléchir de manière pragmatique à des faits vécus. Nous remercions également la Commission d'avoir, d'entrée de jeu, clarifié « ce que signifient les mots » et de permettre ainsi aux citoyens et citoyennes du Québec de débattre avec le même vocabulaire.

PRISE DE POSITION

Toutefois, cet accent mis sur l'euthanasie et le suicide assisté par la Commission nous impose quatre commentaires :

1. L'Ordre est d'avis que la Commission banalise le sous-développement des soins palliatifs au Québec, voire l'occulte, alors qu'il y a consensus chez les cliniciens comme dans la littérature scientifique que cette approche de soins permet à une grande majorité de personnes de vivre leur mort dans la dignité et de réduire les demandes d'euthanasie et de suicide assisté.
2. L'Ordre est aussi étonné du silence de la Commission sur l'acharnement thérapeutique encore trop fréquemment pratiqué, considéré comme l'une des sources principales de conflits de valeurs chez les patients et leur famille et de dilemmes éthiques chez les professionnels.
3. L'Ordre craint que, dans ce contexte, la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté devienne des échappatoires à des soins de fin de vie déficients et enlève le caractère exceptionnel des demandes d'aide pour mourir. L'Ordre est très inquiet de ce risque de dérive.
4. L'Ordre soumet à la Commission que les demandes d'euthanasie de Madame Johnson et de Monsieur Leclerc¹, données en exemple dans le document de consultation, représentent de plus en plus des situations de fin de vie « types » pour lesquelles nos sociétés ont développé des dispositifs légaux et des approches de soins dont celle des soins palliatifs. Ces moyens constituent pour la vaste majorité des malades des solutions valables, respectueuses des codes de déontologie des professionnels et des lois en vigueur au pays.

Ainsi, l'Ordre aurait plutôt eu tendance à utiliser ces deux mises en situation pour démontrer tout le potentiel qu'offrent les soins palliatifs. De surcroît, le cas de Monsieur Leclerc est un bon exemple pour faire valoir l'intérêt, voire l'importance, du testament de fin de vie.

Pour l'Ordre, ces commentaires soulèvent les enjeux principaux suivants.

¹ Voir Annexe 2.

1. Le développement des soins palliatifs : une priorité absolue

L'Ordre fait de l'organisation des soins palliatifs en fin de vie la priorité dominante si on veut favoriser la possibilité de « mourir dans la dignité ». D'autant qu'il dresse un portrait très sombre du développement de ceux-ci au Québec. L'Ordre élaborera et documentera donc sa position sur les soins palliatifs en fin de vie, car c'est un véritable cri d'alarme que les infirmières consultées ont lancé sur le développement des soins palliatifs au Québec et sur la nécessité d'une offre complète de cette approche qui peut faire toute la différence. Si on peut constater, comme plusieurs intervenants, qu'il y a un consensus autour du bien-fondé des approches palliatives, on peut toutefois affirmer que pour le moment, ces approches sont encore trop peu connues de la population du Québec et des professionnels de la santé. Elles ne se sont pas concrétisées dans beaucoup de milieux de soins ni à domicile, comme les politiques et les balises gouvernementales adoptées depuis 1998 l'avaient prévu. Par exemple, aujourd'hui encore, mourir à la maison demeure largement impossible. Même si la majorité des personnes le souhaitent, 90 % d'entre elles meurent à l'hôpital.

Le Québec doit redresser la situation des soins palliatifs en fin de vie en développant une offre de soins palliatifs complète sur tout son territoire.

2. L'acharnement thérapeutique : une absence de consensus et une source de tension majeure pour les infirmières

L'absence d'une véritable culture de soins palliatifs semble perpétuer les pratiques d'acharnement thérapeutique et le fait que l'absence ou la cessation de traitement soit encore associé à des pratiques d'euthanasie. Or, la cessation de traitement est non seulement permise mais elle est une preuve de compétence clinique et déontologique dans les cas où le malade est à la fin de sa vie et qu'il n'y a aucun espoir d'améliorer son état. Malgré cela, des études sur le sujet révèlent que les professionnels vivent des conflits de valeurs presque aussi importants que ceux associés à l'euthanasie.

Par ailleurs, plusieurs ouvrages consultés et les témoignages de nombreux professionnels révèlent que des interventions disproportionnées, prolongeant la vie de patients qui n'ont aucune chance de s'en sortir et dont la qualité de vie à la suite de l'intervention sera inexistante, sont encore fréquemment imposées. Ces situations doivent être dénoncées, car elles vont à l'encontre de la protection de l'intégrité de la personne et, de façon générale, à l'encontre de ses choix et ceux de sa famille. De plus, elles sont la source première de dilemmes éthiques importants chez les professionnels. Ces pratiques d'acharnement thérapeutique sont particulièrement observées tant dans les unités de soins intensifs néonatales, pédiatriques que pour adultes.

En conséquence, l'Ordre prône l'instauration des moyens les plus efficaces pour éliminer les peurs de poursuite devant la cessation de traitement et le soulagement de la douleur. Cela aurait pour effet de diminuer les dilemmes éthiques vécus en raison des mauvaises interprétations de la loi. Du point de vue de la population, des campagnes d'information massive s'imposent. Pour les professionnels, l'Ordre souscrit aux propositions de la Commission de réforme du droit du Canada et des experts de diverses disciplines d'apporter des modifications au Code criminel.

3. L'utilisation maximale et consensuelle des moyens dont le Québec dispose

Outre les moyens existants pour éviter l'acharnement thérapeutique, une série d'outils cliniques, déontologiques, juridiques visant le confort des malades et permettant les fins de vie les plus dignes possibles ont été mis en place au Québec. Dans son document, la Commission les nomme : chartes canadienne et québécoise, Loi sur la santé et les services sociaux, codes de déontologie des médecins et des infirmières, Code civil du Québec, mandat en cas d'incapacité et testament de fin de vie. Il ressort que ces outils institutionnels sont mal connus. Il en résulte une absence de consensus et un manque de cohésion professionnelle et sociale quant à leur utilisation. Il y a lieu de recourir plus souvent à ces moyens, de rappeler leur existence, de faire des liens entre eux et de faire connaître leur usage respectif. En effet, il faut aller au bout de ces moyens dont nous disposons pour préserver l'intégrité, la dignité et la liberté des personnes et pour préserver le caractère exceptionnel du recours à l'euthanasie ou au suicide assisté.

Pour les professionnels, des définitions communes et des balises claires concernant les pratiques de fin de vie doivent être adoptées. S'il y a lieu, des modifications aux outils existants telles des modifications au Code criminel doivent être proposées. Pour ce qui est de la population, on ne saurait trop insister sur l'importance de mener des campagnes d'information massive.

4. L'accès à la formation et à l'expertise en soins palliatifs

La formation des professionnels et leur accès à une expertise en soins palliatifs représentent l'un des moyens les plus efficaces pour favoriser la cohésion professionnelle et sociale autour des soins de fin de vie. Le besoin de mieux soutenir les intervenants en soins palliatifs dans le développement de leurs compétences par un accès à une expertise est ressorti partout comme un défi important à relever.

Le travail en interdisciplinarité et en concertation, la proximité avec les malades à une étape terminale de leur vie et avec leur famille, le caractère relativement récent des soins palliatifs et l'évolution rapide des connaissances s'y rapportant apparaissent tous comme des arguments en faveur de programmes renouvelés de formation et d'un accès à des équipes d'experts dans le domaine des soins palliatifs.

Les professionnels, les ordres professionnels, les maisons d'enseignement et les établissements de santé doivent assurer le développement des compétences et de l'expertise en soins palliatifs.

5. La mise en œuvre de moyens autres que l'euthanasie et le suicide assisté

Dans l'état actuel des soins de fin de vie au Québec, l'OIIQ dit non à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté car il craint que :

- celle-ci devienne une échappatoire à l'investissement urgent qui est requis pour développer les soins palliatifs;
- le caractère exceptionnel des demandes d'euthanasie et de suicide assisté ne soit pas protégé à sa juste mesure;
- les infirmières, indépendamment de leurs choix et de leurs valeurs, deviennent les exécutantes des actes d'euthanasie.

L'Ordre est conscient toutefois que les soins palliatifs ne répondent pas toujours aux besoins des personnes aux prises avec des maladies dégénératives, à issue fatale, et qui sont en grande détresse au point de demander, à plusieurs reprises, de l'aide pour mourir.

Pour les situations à caractère exceptionnel, l'Ordre demande d'examiner l'instauration d'un mécanisme efficace qui permettrait de soumettre préalablement les demandes d'euthanasie et de suicide assisté afin d'assurer que les personnes concernées puissent passer à l'acte en sachant à l'avance qu'elles ne seront pas poursuivies. Ce mécanisme pourrait prendre la forme d'une autorité compétente qui rendrait une décision selon des critères prédéterminés et dans un court délai.

1

MOURIR DANS LA DIGNITÉ AU QUÉBEC : ÉTAT DE LA QUESTION

Près de 55 000 personnes de tous les âges meurent chaque année au Québec. Meurent-elles dans la dignité, c'est-à-dire soulagées dans leur souffrance, considérées comme des personnes à part entière jusqu'à la fin, participant aux décisions liées à leurs soins de fin de vie et aux lieux dans lesquels ils sont offerts?

D'après les ouvrages consultés, il semble exister un écart important entre les souhaits, voire les besoins, et les services de soins qui s'offrent présentement aux personnes en fin de vie. « Tandis que les sondages indiquent qu'une majorité de Québécoises et de Québécois désirent mourir à domicile, la plupart, soit près de 90 %, meurt à l'hôpital. Autre fait troublant, parmi les personnes qui devraient bénéficier de services organisés de soins palliatifs, en fin de vie, seulement 5 % en reçoivent². »

De façon générale, « on estime qu'environ les trois quarts des personnes décèdent dans un centre hospitalier ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)³ ».

Plus particulièrement, chez les adultes susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs, près de 48 % sont décédés lors d'une hospitalisation en soins de courte durée et les urgences sont la porte d'entrée pour 78,7 % des hospitalisations menant au décès (85,4 % pour les personnes de 80 ans et plus)⁴.

De plus, environ 25 % des personnes susceptibles de bénéficier de soins de fin de vie ont subi, dans leur dernier mois de vie, au moins un acte interventionniste : ventilation mécanique, réanimation, chirurgie ou soins intensifs. La fréquence de la réanimation y serait pour beaucoup. Par comparaison, à Boston, 11,7 % des patients en fin de vie auraient été admis aux soins intensifs dans leur dernier mois de vie⁵.

Ces données étonnent car, en principe, les politiques publiques adoptées par le Québec ces dernières années auraient dû permettre de couvrir la gamme des soins adaptés aux différentes réalités de fin de vie et de diminuer considérablement les décès dans les unités de soins aigus et de soins intensifs généralement plus propices aux interventions intenses. Pour le patient en fin de vie et ses proches, ces interventions sont parfois disproportionnées et futiles, voire inutilement douloureuses. Ces politiques auraient aussi dû permettre de développer les soins palliatifs à domicile, dans les CHSLD et dans les hôpitaux, à plus large échelle et de façon équitable sur le territoire du Québec.

² Conseil de la santé et du bien-être (2003).

³ Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2010).

⁴ Institut national de santé publique du Québec (2006, p. iv-v).

⁵ *Ibid.*, p. 38.

En effet, avec l'évolution de l'approche de soins palliatifs et notamment les progrès scientifiques remarquables en soulagement efficace de la douleur, le Québec a adopté, depuis une quinzaine d'années, une série de positions et de politiques publiques sur des soins de fin de vie de qualité dans le souci de les humaniser : le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (1998), la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (2004), les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (2006) et le *Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* (2008). De plus, comme le fait valoir la Commission dans son document de consultation, le Québec possède des dispositifs légaux pour éviter l'acharnement thérapeutique et pour que les patients aient le droit soit de refuser les soins qui leur sont offerts soit de consentir à ceux-ci. Des dispositions pour les personnes inaptes à donner leur consentement sont aussi prévues.

Ainsi, les médecins et, plus généralement, les intervenants de la santé auraient dû pouvoir recourir à un ensemble de pratiques cliniques jugées appropriées aux différentes réalités de la fin de vie sans qu'ils ne les associent à des gestes d'euthanasie ou de suicide assisté, et sans qu'ils n'aient l'impression d'agir dans la clandestinité de gestes euthanasiques. Or, dans un sondage mené en 2009 par la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ), 48 % des répondants affirment que la sédation palliative est assimilable à une forme d'euthanasie alors que 46 % considèrent que ce n'est pas le cas⁶. De même, dans une étude auprès d'infirmières sur les dilemmes éthiques vécus aux soins intensifs, celles-ci témoignent que les sources de ces dilemmes sont principalement l'acharnement thérapeutique et la cessation de traitement qu'on associe encore à l'euthanasie⁷. Or, cette pratique est non seulement permise, mais elle est une preuve de la compétence clinique et déontologique dans les cas où le malade est à la fin de sa vie et qu'il n'y a aucun espoir d'améliorer son état. Plusieurs autres exemples de confusion dans les concepts et les pratiques cliniques pourraient être relatés. Il va sans dire que, dans ces conditions, la confusion prévaut aussi chez les citoyens. « Très souvent, les citoyens qui sont en faveur de la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté confondent ces pratiques avec celles qui ont cours actuellement et qui elles sont légales, à savoir le refus de traitement, l'arrêt de traitement ou le double effet dans le soulagement de la douleur⁸. »

⁶ Fédération des médecins spécialistes du Québec (2010).

⁷ Langlois, Dupuis, Truchon, Marcoux et Fillion (2009).

⁸ Mishara (2007, p. 51).

2

LES SOINS PALLIATIFS : UNE PRIORITÉ ABSOLUE

Le sous-développement des soins palliatifs au Québec et leur organisation déficiente ne seraient pas étrangers à ces perceptions. C'est ce que nous retenons, notamment du rapport sur le suivi de la dispensation des soins palliatifs de fin de vie au Québec⁹ de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). En résumé, son « diagnostic » nous suggère que les pourcentages élevés d'hospitalisation de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, le recours aux urgences comme porte d'entrée pour 78,7 % des hospitalisations menant au décès (85,4 % pour les personnes de 80 ans et plus) et le faible pourcentage de décès à domicile sont autant d'indices du besoin pressant d'améliorer la coordination et la continuité des soins en fin de vie.

Au Québec, entre 1997 et 2001, seulement 8,3 % des adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont décédés à domicile. Ce pourcentage est nettement inférieur à ceux rapportés aux États-Unis et au Royaume-Uni qui sont autour de 25 %¹⁰.

De même, alors que le recours à des actes interventionnistes en fin de vie devrait être faible lorsque la transition vers une approche de soins palliatifs se fait de façon appropriée, l'Institut révèle que le recours à la ventilation mécanique, à la réanimation, à la salle d'opération et aux soins intensifs demeure élevé en fin de vie au Québec.

En outre, l'Institut avance que la diffusion de l'approche palliative en fin de vie, y compris la disponibilité d'instructions claires quant aux niveaux de soins, pourrait mieux correspondre aux souhaits des personnes en fin de vie et permettre de réduire les actes interventionnistes. L'Institut affirme aussi que le nombre de lits exclusivement réservés aux soins palliatifs varie considérablement au Québec.

2.1 Développer à leur pleine mesure les soins palliatifs : une urgence pour plus de respect et de dignité devant la mort

Ainsi, pour favoriser le « mourir dans la dignité », l'OIIQ choisit comme priorité absolue de rendre accessible une offre de soins palliatifs complète et de mettre en place les conditions *sine qua non* pour la concrétiser.

L'OIIQ part du principe que toute personne dont l'état de santé le requiert devrait avoir accès à des soins palliatifs, au soulagement de sa douleur et de sa souffrance et à un accompagnement de fin de vie approprié. Ainsi, l'accès aux soins palliatifs qui s'est d'abord développé au Québec pour les malades en phase terminale de cancer doit continuer de s'étendre à toute personne qui le nécessite, indépendamment de la maladie dont elle souffre.

⁹ INSPQ (2006).

¹⁰ *Ibid.*, p. iv.

Cette offre devrait couvrir de manière équitable tout le territoire québécois et couvrir tous les lieux de soins et le domicile. De plus, une attention particulière devrait être apportée à la transition entre les soins curatifs et les soins palliatifs. En conséquence, des modalités de transition et de continuité de soins doivent être prévues, des infirmières pivots¹¹ et des corridors de services adéquats doivent être disponibles. L'enjeu de la continuité des soins, voire de la concomitance des soins curatifs et palliatifs, est spécialement présent en soins de longue durée et la pratique des soignants doit être orientée et soutenue en ce sens.

L'approche des soins palliatifs répond à la vaste majorité des demandes pour une mort digne atténuant la peur de la douleur, de la souffrance et de la solitude et favorisant la participation du patient jusqu'au bout de sa vie.

Dans son document de consultation, la Commission tire sensiblement les mêmes conclusions ici présentées quant au retard qu'a pris le Québec en matière de soins palliatifs. Elle reste toutefois silencieuse sur l'effet de ce sous-développement sur les demandes d'euthanasie et de suicide assisté. Pourtant, la littérature démontre abondamment que l'approche de soins palliatifs et des soins appropriés en fin de vie réduit les demandes d'euthanasie et de suicide assisté.

Demander de développer à leur pleine mesure les soins palliatifs n'est pas banal dans le débat qui nous préoccupe et ne peut être considéré comme accessoire dans la réflexion sur la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté alors qu'il est prouvé qu'une offre de soins palliatifs adéquate peut infléchir le nombre de demandes d'aide pour mourir.

¹¹ L'infirmière pivot assure notamment un rôle de liaison par la coordination et la continuité des actions entre les professionnels et les lieux où sont offerts les soins.

En conséquence, l'Ordre demande à la Commission :

- de dénoncer le sous-développement des soins palliatifs au Québec;
- de se positionner clairement en faveur de leur développement;
- de signifier au gouvernement du Québec :
 - l'urgence de redresser la situation des soins palliatifs en consentant les ressources humaines et financières nécessaires et d'adopter un véritable plan d'action à cet égard;
 - la nécessité de reconnaître l'évolution de l'expertise en soins palliatifs au Québec et de soutenir les initiatives favorisant l'accroissement des lits réservés aux soins palliatifs;
 - de prendre appui sur ces atouts pour concrétiser la continuité des soins en fin de vie, pour que notre système de santé s'approprie les normes et les pratiques axées sur le confort du mourant, favorise des contacts palliatifs précoces, s'assure du respect du cadre législatif en vigueur concernant les volontés des patients, aptes et inaptes, et prenne en compte leurs besoins.

3

LA NÉCESSAIRE COHÉSION PROFESSIONNELLE ET SOCIALE FACE AUX SOINS DE FIN DE VIE

Il existe encore beaucoup de fausses croyances, d'ambiguïté dans les pratiques cliniques et de confusion dans la terminologie. Beaucoup pensent que l'euthanasie clandestine est une pratique courante, que la mort ne peut être qu'extrêmement souffrante, qu'on s'acharne à tout prix, peu importe la condition humaine qui en résultera. D'autres estiment qu'on est capable d'absolument tout guérir, peu importe la maladie ou la condition du patient.

« Arrêter les traitements n'est-il pas un geste d'euthanasie? » « Aucun soin n'est disproportionné ni futile; il faut tout offrir, peu importe la condition du patient et la condition de vie qui en résultera. » « Soulager la douleur, entre autres, en donnant de la morphine, n'accélère-t-il pas la mort? »

Il faut lever les ambiguïtés concernant les options cliniques offertes en fin de vie afin de réduire autant que possible les dilemmes éthiques et de permettre d'éclairer les décisions des patients et leur famille. Pour le moment, il y a de la confusion dans les demandes et les perceptions des patients et des familles. Ainsi, la confiance est ébranlée quant à la manière dont notre système de santé prend en charge la souffrance, la douleur et tout le processus de fin de vie.

La Commission aborde dans son document les questions d'arrêt de traitement par deux mises en situation – M^{me} Pigeon et M^{me} Dieudonné¹² –, rappelant que la loi permet aux personnes de refuser ou de cesser des traitements même si cette décision entraînera leur mort. Elle rappelle aussi que les proches d'une personne inapte peuvent prendre de telles décisions. Ce point mérite d'être renforcé compte tenu des dilemmes éthiques que ces réalités cliniques engendrent chez les professionnels et des conflits de valeurs qu'elles suscitent chez les patients et leurs proches. Toutefois, la Commission est complètement muette sur l'acharnement thérapeutique. Il est temps de lever le voile sur ces pratiques déraisonnables en de nombreuses circonstances et d'adopter des lignes de conduite mieux harmonisées entre les professionnels et d'un établissement de santé à l'autre.

Par ailleurs, la Commission se réfère, dans son document, à des définitions et des compréhensions communes des termes et des moyens cliniques, déontologiques et légaux existants qui méritent d'être utilisés et exploités à fond aux fins d'une cohésion professionnelle et sociale. En effet, la Commission rappelle qu'il y a dans les chartes canadienne et québécoise, dans la Loi sur la santé et les services sociaux, dans les codes de déontologie des médecins et des infirmières et dans le Code civil du Québec des outils institutionnels pour faire face aux différentes situations de fin de vie de la

¹² Voir Annexe 1.

manière la plus appropriée possible. L'Ordre est d'avis qu'il s'agit là d'outils à partir desquels des pratiques consensuelles et concertées devraient se développer.

En conséquence,

- 1) L'Ordre prône l'instauration d'une véritable culture de soins palliatifs chez les professionnels et dans la population.
 - a) Chez les professionnels :

il y a lieu d'encourager l'adoption de balises de soins de fin de vie comportant :

 - des instructions claires quant aux niveaux de soins appropriés;
 - des approches et des méthodes à jour de soulagement de la douleur;
 - des processus décisionnels soignants-soigné pour déterminer les soins appropriés en fin de vie.
 - b) Dans la population :

il faut trouver des moyens efficaces pour :

 - l'informer de ses droits et des perspectives de traitement en fin de vie, des possibilités de prise en charge de la souffrance physique et psychique vécue en fin de vie et de l'ensemble des choix existants;
 - lui rappeler la possibilité de refuser un traitement ou de le cesser;
 - favoriser la réflexion en famille sur ces choix avant l'imminence de la mort et encourager les testaments de fin de vie et les mandats légaux clairs.
- 2) De plus, l'Ordre considère que les moyens les plus efficaces doivent être envisagés pour :
 - éliminer les peurs de poursuite et diminuer les dilemmes éthiques vécus en raison des mauvaises interprétations de la loi. Plus particulièrement, éliminer toute interprétation qui conduirait les médecins :
 - o *« à poursuivre ou à entreprendre tout traitement médical à l'encontre des désirs exprimés par la personne à qui le traitement est destiné;*
 - o *à poursuivre ou à entreprendre tout traitement médical alors que du point de vue thérapeutique un tel traitement n'est pas dans le meilleur intérêt de la personne à qui le traitement est destiné;*
 - o *à s'abstenir d'offrir les soins et les traitements palliatifs, ou encore les interrompre pour la seule raison que ces mesures pourront raccourcir l'espérance de vie de la personne à qui les soins palliatifs sont destinés »¹³.*
 - le cas échéant, l'Ordre souscrit aux propositions de modification du Code criminel que la Commission de réforme du droit du Canada a soumises il y a 25 ans et qui sont reprises actuellement au Québec par des experts de diverses disciplines.

¹³ Roy (2010, p. 20).

4

L'ACCÈS À LA FORMATION ET À L'EXPERTISE EN SOINS PALLIATIFS

L'une des façons les plus efficaces de favoriser la cohésion professionnelle et sociale en matière de soins de fin de vie est sans nul doute la formation des professionnels à l'approche des soins palliatifs et la disponibilité d'une expertise dans ce domaine de soins.

4.1 La formation

Peu importe l'angle d'analyse des écrits que nous avons consultés sur la fin de vie – légal, éthique, médical, art du soin, soulagement de la douleur –, tous reconnaissent que la formation à l'approche des soins palliatifs et le développement des savoirs palliatifs sont des défis à relever urgemment et intensivement. Le même consensus ressort des échanges avec les professionnels.

Les contenus obligatoires suivants ont été énoncés : principes éthiques, connaissances et techniques scientifiquement éprouvées, connaissances de pointe sur la médication et plus généralement sur le soulagement de la douleur et les approches d'accompagnement et de réflexion visant le consensus quant aux soins à offrir. La plupart des personnes qui se prononcent sur ce sujet privilégient des cours interprofessionnels en formation continue et dans les formations initiales des futurs intervenants en soins palliatifs.

Dan tous les cas, on insiste sur le soulagement de la douleur en fin de vie. En effet, la capacité de mieux évaluer la douleur en fin de vie, les connaissances actuelles sur les médicaments anti-douleur, l'enseignement de l'approche de soins palliatifs permettraient, selon plusieurs études, de déconstruire les fausses croyances et d'éviter la plupart des dilemmes vécus par les cliniciens devant la médication de fin de vie.

4.2 L'expertise

Au-delà d'une formation théorique, les infirmières souhaitent avoir accès à une expertise tout au long de leur pratique en soins palliatifs et disposer des mesures de soutien propres à l'exercice dans ce domaine. Notamment, elles veulent être exposées à des modèles de soins infirmiers en soins palliatifs, disposer de normes de pratique efficaces et d'espaces de rétroaction et de réflexion avec des experts. Encore une fois, une information à jour sur l'évaluation de la douleur et les médicaments constitue la préoccupation dominante. Notamment, l'objectif suivant semble être visé : que les intervenants soient à l'aise avec les ordonnances médicales, fassent correspondre les médications de fin de vie aux niveaux de soins requis et informent le patient et sa famille avec assurance et de manière appropriée.

À cet égard, certaines régions et certains établissements disposent d'équipes expertes en soins palliatifs et il est reconnu qu'elles font une différence sur la qualité des soins et la sécurité des patients et des intervenants.

En conséquence, l'Ordre suggère que :

- les maisons d'enseignement instaurent des programmes pluridisciplinaires de formation en soins palliatifs (médecine, sciences infirmières, pharmacie, soins spirituels, services sociaux);
- soient mises en place des équipes mobiles d'experts en soins palliatifs, suprarégionales, régionales ou locales, qui rempliraient à la fois des fonctions de consultation et de formation continue;
- les établissements de santé adoptent des balises de pratique, notamment à l'égard des médicaments palliatifs;
- les ordres professionnels adoptent des normes de pratiques relatives aux soins de fin de vie.

De son côté, l'OIIQ s'engage à élaborer dès l'automne 2010 des normes de pratique infirmière en soins de fin de vie.

5

L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Une offre de soins palliatifs adéquate et une bonne utilisation des moyens existants réduiront le nombre de demandes d'euthanasie et de suicide assisté, mais elles ne les élimineront pas toutes. Parmi celles-ci, l'Ordre considère qu'on devrait pouvoir donner suite aux demandes répétées faites par des personnes aux prises avec des maladies dégénératives à issue fatale qui jugent que leur dignité est atteinte au point de vouloir abréger leurs jours. Bien qu'opposé pour l'heure à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, l'Ordre est sensible à ces situations de détresse et de réelle souffrance pour lesquelles les soins palliatifs ne constituent pas une réponse.

Selon le médecin Bernard Senet (2003) qui pratique des euthanasies, il y a deux catégories de personnes qui la demandent : 1) celles qui sont incapables d'accepter la dégradation précédant la mort et 2) celles qui ne reconnaissent d'autorité sur leur corps que la leur. Ces catégories ne constituent, selon lui, que 10 à 12 % de celles qui font une demande, alors que la très grande majorité des demandes proviennent de personnes mal accompagnées ou dont les douleurs ne sont pas soulagées¹⁴.

Cette évaluation en corrobore plusieurs autres présentées dans la littérature consultée et confirme la position de l'Ordre selon laquelle il faut développer les soins palliatifs comme priorité dominante. Il faudrait notamment former les cliniciens au soulagement de la douleur et à l'accompagnement des personnes gravement malades, c'est-à-dire tenir compte de leur point de vue et respecter leurs choix dans la mesure où ils ne vont pas à l'encontre des pratiques cliniques probantes.

Alors pourquoi ne pas rendre accessibles à la fois les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté? Essentiellement à cause des dérives appréhendées. À cet effet, « il est intéressant de considérer que les soignants qui se centrent sur la technique et la solution immédiate auront plus facilement recours à l'euthanasie plutôt que d'entreprendre un accompagnement qui est très exigeant¹⁵ ». *A fortiori* lorsque les conditions pour les approches d'accompagnement sont déficientes. Ainsi, rien ne nous rassure sur notre capacité de répondre avec discernement aux demandes d'euthanasie ni sur notre capacité de les contenir. À cet égard, l'Ordre n'aurait pas choisi les mises en situation que la Commission soumet à la population pour réfléchir à l'euthanasie. D'une part, ces situations de fin de vie sont trop nombreuses pour qu'à chaque fois l'option de l'euthanasie soit prise en considération. D'autre part, elles représentent des conditions de fin de vie pour lesquelles les outils cliniques et légaux existants constituent, dans la vaste majorité des cas, des solutions valables.

¹⁴ Saint-Arnaud (2005, p. 39-40).

¹⁵ *Ibid.*, p. 39.

5.1 Le cas de Madame Johnson : quand la mort est imminente¹⁶

En effet, selon l'Ordre et les experts en soins palliatifs consultés, le cas de Madame Johnson est caractéristique des demandes qui proviennent de personnes mal soulagées et mal accompagnées. Des soins adéquats et répondant à ses besoins pourraient lui être offerts selon l'approche des soins palliatifs et dans le respect des codes de déontologie des professionnels et des lois en vigueur. Cette voie doit rester la solution. La situation de Madame Johnson ne requiert pas de donner immédiatement et intentionnellement la mort. Ainsi, le recours à une sédation palliative peut-il être envisagé? Il est fort probable que Madame Johnson serait mieux soulagée et mieux accompagnée dans un processus de fin de vie qui corresponde à celle de centaines de personnes qui meurent dans des lits de soins palliatifs, dans le respect de leur choix personnel.

5.2 Le cas de Monsieur Leclerc : quand la maladie rend inapte¹⁷

Le cas de Monsieur Leclerc est plus complexe. Toutefois, les infirmières et les médecins consultés sur cette situation disent qu'il aurait fallu discuter avec le patient et sa famille des niveaux de soins à lui donner, tout au long de l'évolution de sa maladie et particulièrement lors de son admission au CHSLD. Avec une telle approche, sa situation ne se présenterait probablement pas de la manière décrite dans le document de consultation. Il est fort probable aussi que la fin de vie de Monsieur Leclerc ne serait pas vécue ainsi par sa famille. En effet, un diagnostic précoce, une communication sensible, un suivi tant par des spécialistes en soins à la personne souffrant de démence qu'en soins palliatifs, et ce, à différents moments de la maladie, permettraient d'accompagner le patient et sa famille tout le long de ce processus dégénératif. La solution euthanasique ne serait peut-être plus considérée comme la voie à emprunter. De plus, la situation de Monsieur Leclerc décrite dans le document de la Commission présente son état fonctionnel, mais ne fait pas état de la présence de douleur ou d'inconfort, d'anxiété, voire de détresse, souvent négligés chez les personnes souffrant de démence et qui devraient être prioritairement évalués et traités. Ce qui est clair dans le cas de cette personne, c'est que tout acharnement est inapproprié et que les soignants doivent avoir la préoccupation de ne pas imposer de souffrance inutile. En outre, un testament de fin de vie précisant les volontés réelles de Monsieur Leclerc aurait assurément été utile pour lui et sa famille pendant le processus de soins.

5.3 Les dérives

Ces deux cas illustrent bien les risques de dérives et le recours facile à l'euthanasie en remplacement de solutions de soins qui offrent, nous semble-t-il, une réponse valable aux besoins de confort qu'expriment Madame Johnson et Monsieur Leclerc. Il nous

¹⁶ Voir Annexe 2.

¹⁷ Voir Annexe 2.

importe ici de rappeler que le cas de Monsieur Leclerc représente de nombreuses situations vécues par la clientèle en CHSLD, d'une grande vulnérabilité, et que celles-ci se multiplieront en raison du vieillissement de la population. Avons-nous l'intention d'envisager à chaque fois l'euthanasie? Le même questionnement se pose pour Madame Johnson, sa condition représente une situation de fin de vie que connaissent plusieurs centaines de malades.

Ces deux cas illustrent à eux seuls les trois types de dérives appréhendées par l'OIIQ dans un contexte de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté à savoir que :

- cette légalisation soit utilisée comme échappatoire à la mise en place d'une gamme de soins de fin de vie appropriés;
- dans un contexte de rareté de ressources, l'euthanasie fasse systématiquement partie des options de fin de vie devant l'imminence de la mort et l'appréhension de la douleur et que, de ce fait, l'obligation morale et sociétale de protéger le caractère exceptionnel de cette option soit complètement esquivée;
- les infirmières deviennent les exécutantes d'une mort devenue instrumentalisée, sans voix au chapitre, ce qui les placera dans des situations de dilemmes éthiques importants. De surcroît, que deviendra la relation de confiance entre l'infirmière et le patient?

À propos de cette dernière catégorie de dérive, est-il nécessaire de rappeler que maintes recherches signalent déjà que les infirmières vivent des « dislocations et des ruptures éthiques » importantes, notamment dans leurs pratiques en soins intensifs et en soins palliatifs. Les infirmières « ne peuvent porter à elles seules la responsabilité associée à une mort retardée ou accélérée par des interventions précises qu'elles ont accomplies sans nécessairement avoir contribué à la prise de décision¹⁸ ». « On demande à certaines infirmières d'assumer de lourdes responsabilités (administrer le médicament létal), mais on semble leur octroyer bien peu de pouvoir décisionnel¹⁹. »

5.4 Non à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté!

En raison de ces risques de dérives dans un contexte de sous-développement des soins palliatifs et de sous-utilisation des moyens cliniques, légaux et déontologiques existants, l'OIIQ dit non à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. « Il est essentiel que la mort par euthanasie ne soit pas simplifiée au point qu'elle soit plus facile à obtenir que de bons traitements pour soulager la souffrance²⁰. »

¹⁸ Langlois *et al.* (2009, p. 28).

¹⁹ *Loc. cit.*

²⁰ Mishara (2007, p. 51).

Toutefois, l’Ordre trouve essentiel de prévoir un mécanisme permettant, dans des conditions **exceptionnelles** et selon des critères semblables à ceux utilisés dans les pays qui ont légalisé l’euthanasie ou le suicide assisté, de ne pas poursuivre une personne qui aiderait quelqu’un à mourir par compassion.

L’Ordre pense ici à un mécanisme qui permettrait de soumettre préalablement les demandes d’euthanasie et de suicide assisté de manière à passer à l’acte en sachant à l’avance qu’il n’y aura pas de poursuite. Ainsi, contrairement à la voie empruntée par la Colombie-Britannique, la personne qui, par compassion envers le malade, est prête à l’aider à mourir obtiendrait une autorisation avant de passer à l’acte, éliminant tout risque de poursuite ultérieure.

Ce mécanisme pourrait prendre la forme d’une autorité compétente qui rendrait une décision selon des critères prédéterminés et dans un court délai. Cette solution s’apparente aux services d’avortement implantés au Québec à la fin des années 1970, en dépit de l’interdiction criminelle de l’époque. Ces services étaient dispensés dans les hôpitaux et des avortements pouvaient y être pratiqués à la condition que trois médecins siégeant à un comité thérapeutique de l’hôpital aient donné leur assentiment.

N’étant pas un organisme expert du droit, l’Ordre laisse le soin au Barreau du Québec et aux instances concernées d’examiner la faisabilité légale d’une telle proposition.

En conséquence, l’Ordre :

- dit non à la légalisation de l’euthanasie et du suicide assisté;
- ne peut considérer l’euthanasie comme un soin, encore moins comme un soin approprié;
- demande au gouvernement du Québec d’examiner la possibilité d’implanter un mécanisme efficace qui permettrait de soumettre préalablement les demandes d’euthanasie et de suicide assisté à une autorité compétente qui rendrait une décision selon des critères prédéterminés et dans un court délai.

RÉFÉRENCES

Association des infirmières et infirmiers du Canada (2008). *Prestation de soins infirmiers de fin de vie : énoncé de position*, Ottawa, AIIIC.

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2010). *Mémoire présenté dans le cadre de la première consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, Montréal, AQESSS.

Blondeau, D., et Roy, L. (2008). « Quelques enjeux concernant la pratique de la sédation dans un contexte de soins palliatifs », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 8, n° 2, p. 29-36.

Boire-Lavigne, A.M. (2003). *Un modèle complexe de la prise de décisions de soins en fin de vie*, thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal, Faculté de médecine.

Caenepeel, D. (2010). « Endormir pour ne pas souffrir : perspectives éthiques sur la sédation en fin de vie », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 10, n° 1, p. 1-15.

Commission des questions sociales, de la santé et de la famille (2008). *Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices*, document 11758, Strasbourg, Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire.

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2010). *Mourir dans la dignité : document de consultation*, Québec, Assemblée nationale.

Conseil de la santé et du bien-être (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie : avis*, Québec, CSBE.

Conseil de l'Europe (2009). *Soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociale novatrices*, résolution 1649, Strasbourg, Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire.

Conseil d'état (2009). *La révision des lois de bioéthique*, Paris, La Documentation française.

Conseil du statut de la femme (2008). *L'avortement au Québec : état des lieux au printemps 2008*, Québec, CSF.

Daneault, S. (2007). « La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie? », *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 27-33.

Fédération des médecins spécialistes du Québec (2010). *Droit de mourir dans la dignité*, mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux, Montréal, FMSQ.

Fillion, L., et Saint-Laurent, L. (2003). « Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières », *Cahiers de soins palliatifs*, vol. 4, n° 2, p. 5-42.

Fillion, L., et Saint-Laurent, L. (2004). « Des pistes de solutions en vue de contrer les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue de décideurs et de gestionnaires », *Cahiers de soins palliatifs*, vol. 5, n° 1, p. 5-40.

Fillion, L., Saint-Laurent, L., et Rousseau, N. (2003). « Les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières », *Cahiers de soins palliatifs*, vol. 4, n° 1, p. 5-40.

Hudon, F. (2005). « L'infirmière et le soulagement de la douleur : la douleur, le lien qui unit les infirmières de tous les milieux », *Frontières*, vol. 17, n° 2, p. 86-88.

Institut national de santé publique du Québec (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*, Québec, INSPQ.

Institut national de santé publique du Québec (2009). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 2 : population pédiatrique (moins de 20 ans)*, Québec, INSPQ.

Langlois, L., Dupuis, R., Truchon, M., Marcoux, H., et Fillion, L. (2009). « Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs », *Éthique publique*, vol. 11, n° 2, p. 20-30.

Legault, A., Brien, L.A., Francoeur, L., et Lebel, S. (2009). « Élaboration et implantation d'une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 9, n° 2, p. 19-29.

Leonetti, J. (2008). *Rapport d'information fait au nom de la Mission d'évaluation de la Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, rapport d'information n° 1287*, Paris, Assemblée nationale, vol. 1.

L'Heureux, R., et Bergeron, R. (2009). « Lits réservés aux soins palliatifs au Québec : nouvelles perspectives », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 9, n° 2, p. 3-17.

Marcoux, I. (2007). « Dans quelles conditions est-il acceptable ou non de mourir par euthanasie? », *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 69-75.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, MSSS.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, MSSS.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec, MSSS.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Québec, MSSS.

Mishara, B.L. (2007). « Les enjeux liés à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté au Canada », *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 47-51.

Mongeau, S., et Foucault, C. (2006). « Quelques réflexions sur le travail en équipe et les soins palliatifs », *Frontières*, vol. 18, n° 2, p. 51-56.

Mullins, G. (2005). « Le soulagement de la douleur : entre obligation et prohibition », *Frontières*, vol. 17, n° 2, p. 66-70.

Proulx, K., et Jacelon, C. (2004). « Dying with Dignity: The Good Patient versus the Good Death », *American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 21, n° 2, p. 116-120.

Roy, D.J. (2010). *Mémoire à la Commission de la santé et des services sociaux sur le droit de mourir dans la dignité*, Montréal, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Laboratoire de recherche en éthique et vieillissement.

Saint-Arnaud, J. (2005). « De l'approche biomédicale à l'art du soin : réflexions éthiques sur le soulagement de la douleur », *Frontières*, vol. 17, n° 2, p. 34-41.

Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F., et Routhier, M. (2007). « Soins palliatifs et fin de vie : état de la question au Québec », *Frontières*, vol. 20, n° 1, p. 86-88.

Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit : rapport final*, Ottawa, Parlement, Sénat, Comité sénatorial permanent des affaires sociales des sciences et de la technologie.

Tanguay, Y. (2008). « Existerait-il un droit aux soins palliatifs? », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 8, n° 2, p. 73-83.

Tiedemann, M., et Valiquet, D. (2008). *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Service d'information et de recherche parlementaires, coll. « Bulletin d'actualité », n° 91-9F.

ANNEXE 1

MISES EN SITUATION

**Extrait du document de consultation de la
Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité**

La décision de M^{me} Pigeon

M^{me} Pigeon a 56 ans. Elle vient d'apprendre qu'elle a un cancer des ovaires avancé et des métastases dans le ventre. Son médecin lui dit qu'elle devra subir une chimiothérapie, puis une opération abdominale majeure et, possiblement, une deuxième chimiothérapie. Ces traitements seront longs et occasionneront des effets secondaires importants. Toutefois, si M^{me} Pigeon les accepte, on évalue à 30 % ses chances d'être encore en vie dans 5 ans. Après mûre réflexion, elle décide de refuser les traitements. Elle meurt six mois plus tard.

La loi permet à une personne de refuser un traitement même si cette décision peut entraîner sa mort.

La décision de la famille de M^{me} Dieudonné

M^{me} Dieudonné est âgée de 80 ans. Elle est atteinte d'un diabète qui a entraîné l'amputation de sa jambe droite et d'une maladie pulmonaire obstructive chronique qui la rend dépendante d'un traitement à l'oxygène à domicile. M^{me} Dieudonné est retrouvée inconsciente et amenée à l'urgence. Elle est réanimée et intubée. On découvre qu'elle vient de subir un AVC (accident vasculaire cérébral) majeur et qu'elle a une hémorragie intracérébrale. Le médecin explique à sa famille qu'elle est dans un état de coma profond et que ses chances de récupérer sont extrêmement faibles. Après réflexion, et en accord avec le médecin, on retire à M^{me} Dieudonné son respirateur. Elle décède en compagnie des siens 48 heures plus tard.

La loi permet à une personne de cesser un traitement même si cela a pour conséquence d'entraîner sa mort. Elle permet également aux proches d'une personne inapte de prendre une telle décision.

ANNEXE 2

EXEMPLES DE DEMANDES D’EUTHANASIE

**Extrait du document de consultation de la
Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité**

Mourir dans la dignité

L'EUTHANASIE, QU'EN PENSEZ-VOUS?

Quand la mort est imminente

M^{me} Johnson a 57 ans. Atteinte d'un cancer du sein, elle a subi une chirurgie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie. Trois ans après son diagnostic, les médecins estiment qu'elle est en phase terminale et qu'il ne lui reste que quelques semaines à vivre. M^{me} Johnson est encore consciente et lucide. Son état se détériore rapidement. Les médicaments pour soulager ses douleurs lui causent des effets secondaires : faiblesse, somnolence et constipation. Les doses de morphine, de plus en plus fortes, lui donnent un sentiment de perte de contrôle. M^{me} Johnson mange difficilement et n'a plus la force de se lever. Elle dit « avoir mal partout », vit un inconfort généralisé et une profonde lassitude. Elle ne trouve plus de sens aux derniers jours qui l'attendent, sachant que sa mort est imminente et que son état ne fera que se détériorer. Elle dit à sa famille qu'elle souhaiterait pouvoir partir. Elle demande au médecin de lui injecter une substance qui entraînera sa mort.

Quand la maladie rend inapte

M. Leclerc a 79 ans. Il est veuf et a quatre enfants. Il est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années. Au fil du temps, son état s'est détérioré et il a été admis dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Il a perdu l'essentiel de ses capacités de mémoire récente et est désorienté : il ne sait pas où il est, ne discerne ni la date ni la saison en cours et ne reconnaît plus ni ses proches ni l'équipe soignante. Il est incontinent, ne peut plus se nourrir seul et ne se déplace presque plus. Ses enfants ne le reconnaissent plus et souffrent de le voir ainsi. Lorsque M. Leclerc a appris son diagnostic et l'évolution probable de sa maladie, il leur a confié à plusieurs reprises ne pas vouloir finir ses jours dans les conditions qui sont les siennes aujourd'hui. Il a d'ailleurs écrit ses volontés. Pour toutes ces raisons, les enfants de M. Leclerc demandent au médecin d'intervenir afin de mettre fin aux jours de leur père.

Les médecins de M^{me} Johnson et de M. Leclerc ne peuvent, en vertu de la loi, accéder à ces demandes.

