

# Déontologie : la fin de vie – Première partie

Croissance professionnelle : les enjeux et les possibilités pour ceux qui fournissent des soins de fin de vie

PAR JANET STORCH

Cette année, les soins de fin de vie ont à nouveau fait les manchettes avec la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire, *Carter c. Canada (Procureur General)* (2015), qui a supprimé l'interdiction de l'aide médicale à mourir pour des adultes capables, dans des conditions précises. Les enjeux associés aux soins de fin de vie couvrent néanmoins un vaste domaine, dont l'aide médicale à mourir n'est qu'un aspect.

Voici le premier d'une série de trois articles sur divers enjeux déontologiques associés aux soins de fin de vie du point de vue du personnel infirmier. Les circonstances et les aspects déontologiques et juridiques étant spécifiques à chaque scénario, le personnel infirmier et les autres professionnels des soins de santé, de même que les familles et la société, doivent réagir différemment dans chaque cas.

## 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 non plus à ce qu'elle soit hâtée au moyen d'une intervention médicale. Elle recevait des soins palliatifs dans un établissement de soins où elle vivait 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, soulagées par de l'oxygène et des médicaments. Les personnels administratif et infirmier de l'établissement connaissaient les souhaits d'Amalia. Une aide-soignante en établissement était en permanence avec elle les dernières semaines, des infirmières et infirmiers supervisaient tous les soins et elle voyait le médecin un jour sur deux. Ses proches soutenaient ce plan, et Amalia est morte paisiblement, entourée de sa famille.

## RÉSUMÉ DES ASPECTS JURIDIQUES ET DÉONTOLOGIQUES

Rien dans la mort d'Amalia ne suscitait la controverse : on n'a pas précipité sa mort ou prolongé sa vie. Au cœur de sa situation était son souhait d'une mort digne, sans souffrance. On trouve le même souhait chez des gens aux prises avec des situations plus complexes en fin de vie. La mort d'Amalia illustre le concept de l'autonomie de l'individu et du droit à l'autodétermination

Le droit de toute personne capable de refuser des traitements médicaux qu'elle ne souhaite pas découle du principe de l'autodétermination et est à la base du droit de chacun de prendre des décisions. Protégé par la loi, ce droit fondamental est un élément essentiel du *Code de déontologie pour les infirmières et les infirmiers* de l'AIIC : « 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. » (2008, p. 11).

Le *Code de déontologie* guide en outre le personnel infirmier s'occupant de personnes dont la mort est semblable à celle d'Amalia : « 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 » (AIIC, 2008, p. 14) et « 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. » (AIIC, 2008, p. 14).

Le personnel infirmier devrait aussi se familiariser avec les sources d'information en matière de soins palliatifs. Il y a par exemple un énoncé de position commune (sous presse) de l'AIIC et de l'Association canadienne de soins palliatifs et son Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers sur la question, où sont indiquées les diverses orientations à suivre

pour les soins infirmiers. Ces orientations comprennent la défense des droits des personnes et le soutien dans leur expérience de la vie et de la mort, le respect de leurs valeurs et de leurs souhaits en matière de soins de santé et le soutien à leur famille.

Il ressort des recherches des dix dernières années que l'un des plus grands problèmes déontologiques dans le domaine infirmier est la piètre qualité des soins aux personnes mourantes, surtout en soins

## Le droit de toute personne capable de refuser des traitements médicaux qu'elle ne souhaite pas découle du principe de l'autodétermination

actifs. Souvent, c'est l'absence de soulagement adéquat de la douleur et les tentatives infructueuses des patients mourants pour refuser d'autres soins qui sont en cause (Fenton, 1988; Rodney et coll., 2002; Storch, Rodney, Pauly, Brown, et Starzomski, 2002; Varcoe, Pauly, Storch, Newton, et Makaroff, 2012; Wilkinson, 1987). Par ailleurs, le personnel infirmier se

trouve souvent pris entre les souhaits contradictoires et les désirs formulés par les patients et des demandes ou des ordres des familles, des médecins et de l'administration ainsi que les lois et les règlements.

### CE QUE PEUT FAIRE LE PERSONNEL INFIRMIER

Afin d'éviter des erreurs potentielles, le personnel soignant, personnel infirmier inclus, doit avoir une notion claire des questions juridiques et déontologiques concernant la mort et la fin de vie, ainsi que des normes de pratique élaborées par leurs organismes de réglementation provinciaux et territoriaux et des politiques régissant leur milieu de travail. Il doit aussi discuter de sa pratique avec des collègues et d'autres professionnels des soins de santé, ce qui lui permettra d'exercer avec une confiance accrue dans ses connaissances et avec le soutien de son équipe. Il peut aussi amorcer des conversations sur ce sujet, qui demeure déroutant, sensibiliser son entourage et susciter des discussions avec le grand public. Ce rôle est important, en particulier pour contrer la désinformation que propagent diverses sources.

Selon certains, la façon dont le milieu de la santé aborde la mort et la fin de vie est excessivement rationnelle, et la prise des décisions à ce sujet excessivement individualiste (Murray et Jennings, 2005). La société étant très axée sur les questions cliniques, les grands enjeux associés à la mort et à la fin de vie sont passés au second plan, derrière cette

focalisation sur le médical. Le personnel infirmier peut considérablement contribuer à ce changement de culture pour abandonner, tel que le décrit Gawande (2014), une culture qui a accepté la mort comme un événement médical au profit d'une culture qui la voit comme une étape de la vie. Les infirmières et les infirmiers ont une relation thérapeutique particulière avec les patients et leur famille. Souvent, les gens s'ouvrent à eux et cherchent auprès d'eux réponse à leurs questions. Ils participent intimement aux soins de fin de vie et, souvent, ils jouent un rôle important dans leur élaboration (Gastmans, 2012, p. 603).

Les scénarios qui seront présentés dans le second article de notre série (dans le numéro d'octobre) mettront en lumière les situations complexes et parfois pénibles que peuvent rencontrer les infirmières et infirmiers dont un patient est incapable de prendre des décisions. ■

### REMERCIEMENTS

L'auteure remercie Laurie Sourani, B.A., LL.B., analyste des politiques à l'AIC, pour son aide lors de la préparation de cet article.

**JANET STORCH, inf. aut., B.Sc.inf., MHA, Ph.D., D.Sc. (HON., RYERSON), LLD (HON., UWO)**, EST PROFESSEUR ÉMÉRITE DE L'ÉCOLE DE SCIENCES INFIRMIÈRES À L'UNIVERSITÉ DE VICTORIA.

### RÉFÉRENCES

- Association des infirmières et des infirmiers du Canada. *Code de déontologie pour les infirmières et les infirmiers*. Ottawa, AIC, 2008.
- Association des infirmières et des infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers de l'Association canadienne de soins palliatifs. *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières* [Énoncé de position commune], sous presse.
- Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5.
- Fenton, M. « Moral distress in clinical practice: Implications for the nurse administrator », *Canadian Journal of Nursing Administration*, 1(3), 1988, p. 8-11.
- Gastmans, C. « Nursing ethics perspectives on end-of-life care », *Nursing Ethics*, 19, 2012, p. 603-604.
- Gawande, A. *Being mortal: Medicine and what matters in the end*, Toronto, Doubleday, 2014.
- Murray, T. H., et Jennings, B. « The quest to reform end of life care: Rethinking assumptions and setting new directions », *Hastings Center Report*, 35(6), 2005, p. S52-S57.
- Rodney, P., Varcoe, C., Storch, J. L., McPherson, G., Mahoney, K., Brown, H.,... Starzomski, R. « Navigating toward a moral horizon: A multisite qualitative study of ethical practice in nursing », *Canadian Journal of Nursing Research*, 34(3), 2002, p. 75-102.
- Storch, J. L., Rodney, P., Pauly, B., Brown, H., et Starzomski, R. « Listening to nurses' moral voices: Building a quality health care environment », *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 15(4), 2002, p. 7-16.
- Varcoe, C., Pauly, B., Storch, J., Newton, L., et Makaroff, K. « Nurses' perceptions of and responses to morally distressing situations », *Nursing Ethics*, 19, 2012, p. 488-500. doi:10.1177/0969733011436025
- Wilkinson, J. M. « Moral distress in nursing practice: Experience and effect », *Nursing Outlook*, 23, 1987, p. 16-29. doi:10.1111/j.1744-6198.1987.tb00794.x

# Déontologie : la fin de vie – Deuxième partie

Croissance professionnelle : les enjeux et les possibilités pour ceux qui fournissent des soins de fin de vie

PAR JANET STORCH

**V**oici le second article de notre série en trois parties sur les enjeux déontologiques de la fin de vie et leurs implications pour le personnel infirmier. Le premier article était centré sur une personne capable à l'approche d'une mort naturelle (numéro de septembre 2015). Dans la deuxième partie, je présente deux scénarios où la personne est manifestement incapable. Il est important de noter que la décision Carter sur l'aide médicale à mourir, axée sur les adultes compétents, n'a aucune incidence sur l'un et l'autre de ces scénarios. Dans le premier, la famille veut que l'on continue les soins à un proche en maintenant ses fonctions vitales. Dans le second, la famille veut que l'on arrête certaines mesures.

## En cause : prendre des mesures pour maintenir la personne en vie

Abdul, un homme dans la cinquantaine avancée inopinément tombé dans le coma à la suite d'une opération au cerveau, avait été placé sous assistance respiratoire. Arrivés à la conclusion qu'il ne se remettrait jamais, ses docteurs avaient conseillé que le ventilateur et la sonde d'alimentation qui le maintenaient en vie soient retirés. Mue par ses croyances religieuses, sa femme avait sollicité une injonction pour empêcher les médecins de le débrancher. Abdul n'avait pas fourni de directive préalable; on n'avait pas d'indication écrite de ses volontés.

## RÉSUMÉ DES ASPECTS JURIDIQUES ET DÉONTOLOGIQUES

Les médecins d'Abdul considéraient qu'il ne convenait pas de poursuivre son traitement, car il n'y avait aucun espoir qu'il sorte de son état végétatif persistant. Les médecins traitants étaient par ailleurs d'avis que si le tribunal se rendait à la demande de la famille, ils seraient obligés 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. Ils ont fait valoir que le traitement s'apparentait à de la torture, car une utilisation prolongée des équipements de maintien artificiel des fonctions vitales amène des souffrances considérables, toutes d'origines médicales (Schafer, 2013). Les infirmières et infirmiers d'Abdul, qui le soignaient pendant des quarts de 8 à 12 heures, se trouvaient eux aussi dans une situation délicate.

Infirmières et infirmiers sont parfois témoins de traitements visant à prolonger la vie qui leur paraissent fondamentalement injustifiables, mais ils n'ont pas le sentiment de pouvoir changer la situation. Il peut leur sembler que leur voix n'est pas entendue. Il leur arrive alors souvent d'éprouver une détresse morale et un conflit de conscience qui peuvent les amener à demander à leur employeur la permission de s'abstenir de fournir des soins, pour objection de conscience, la pratique ou la procédure en question étant contraire à leurs croyances morales ou religieuses. (AIIC, 2008, p. 27). On trouve dans le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* de l'AIIC des lignes directrices pour faire ce type de demande (2008, p. 43-46). Le code précise en outre que l'objection ne devrait pas être fondée sur des préjugés, des peurs ou des préférences (2008, p. 45).

Dans l'affaire *Carter c. Canada (Procureur général)* (2015) sur l'aide médicale à mourir, ce conflit de conscience a été reconnu. Dans son jugement, la Cour suprême du Canada a noté que rien dans la modification de la loi ne « contraindrait les médecins à dispenser une aide médicale à mourir » et que leur participation à cette aide relève de leur conscience et, dans certains cas, de leurs croyances religieuses (art. 132). Cette reconnaissance est importante pour tous les fournisseurs de soins de santé et leur droit de suivre leur conscience.

Le scénario d'Abdul repose sur l'affaire *Cuthbertson c. Rasouli* (Schafer, 2013) en Ontario, dans laquelle la Cour suprême du Canada a déterminé que des

décideurs de substitution doivent avoir leur mot à dire sur le retrait du traitement de maintien de la vie et qu'à l'avenir, dans les cas similaires, la décision devrait, dans cette province, être laissée à la Commission du consentement et de la capacité (CCC). La Cour suprême a insisté sur le fait que cette décision porte spécifiquement sur ce qu'autorise la *Loi sur le*

*consentement aux soins de santé*.

Ailleurs au Canada, ce type de commission n'existant pas, les conflits doivent se régler devant les tribunaux.

L'affaire *Rasouli* nous rappelle l'important rôle de la famille dans les soins aux patients. D'après le code de déontologie, nous devons 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 » (AIIC, 2008, p. 13).

C'est en reconnaissant la valeur intrinsèque de chacun que le personnel infirmier peut soutenir les familles et communiquer avec elles, même en cas de désaccord. En même temps, le personnel infirmier doit défendre les droits des personnes dont il prend soin, s'il pense que la santé de ces personnes est compromise par les décisions d'autrui (AIIC, 2008, p. 11).

### CE QUE PEUT FAIRE LE PERSONNEL INFIRMIER

Parler des enjeux en fin de vie met parfois les patients et les familles mal à l'aise, mais on peut favoriser un dialogue constructif en optant pour un langage neutre. Certains mots comportant une forte charge émotionnelle, par exemple, ne sont pas propices à une discussion rationnelle. Ainsi, au lieu de qualifier une poursuite du traitement d'Abdul de *futile* – mot qui implique qu'Abdul lui-même ne sert plus à rien – le personnel infirmier peut parler plutôt de la *pertinence des soins*, ce qui est plus objectif et tient compte de l'intérêt supérieur du patient.

Infirmières et infirmiers ont le devoir de préconiser « des ressources qui appuient les patients et leur famille dans le choix d'un environnement privilégié pour un décès paisible et en toute dignité » (AIIC, Association canadienne des soins palliatifs, Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens, 2015). Par ailleurs, ils peuvent choisir de préconiser de meilleurs mécanismes de prise de décision, similaires à ceux de la CCC en Ontario, dans les autres provinces et territoires ou de promouvoir le rôle des comités de déontologie dans les établissements où ils travaillent.

### En cause : administrer des aliments et des liquides

Monika, 82 ans, était en maison de repos, dans un état presque végétatif. Pendant des années, elle avait été infirmière et avait soigné des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Avant que cette maladie ne soit diagnostiquée chez elle, elle avait stipulé par écrit dans une directive préalable qu'on la laisse mourir si elle devait un jour être atteinte de démence avancée. Pourtant, le personnel infirmier et les aides-soignants de la maison de repos avaient reçu l'ordre de continuer à lui donner à manger et à boire, considérant que le contraire reviendrait à de la maltraitance. Aux protestations de sa fille, la direction de l'établissement avait répondu que Monika ouvrait la bouche quand on la nourrissait, signe qu'elle voulait manger, estimait-on, rejetant l'idée qu'il puisse s'agir d'un réflexe. La fille de Monika avait intenté une poursuite, faisant valoir que continuer à la nourrir était un acte de violence.

### RÉSUMÉ DES ASPECTS JURIDIQUES ET DÉONTOLOGIQUES

Ce scénario repose sur des aspects de l'affaire *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society* de la Cour suprême de Colombie-Britannique, sans en refléter toute la complexité. L'un des nombreux enjeux problématiques dans cette affaire est que les instructions de M<sup>me</sup> Bentley concernant ses soins étaient brouillées par diverses déclarations ambiguës, non conformes aux exigences formelles pour les directives préalables dans cette province (Rule, 2014).

Les directives préalables, des déclarations écrites concernant les décisions à prendre et la façon de le faire si la personne devenait incapable de prendre des décisions elle-même (AIIC, 2008, p. 24), relèvent des compétences provinciales ou territoriales, et ces documents ne sont pas toujours considérés et utilisés de la même façon (Godkin, 2008). Infirmières et infirmiers doivent être au courant des lois qui gouvernent les directives préalables, l'évaluation de la capacité et la prise de décision par autrui dans leur province ou territoire. Ils doivent également être au courant des politiques connexes de leur milieu de travail et des normes de pratique conçues par leur organisme de réglementation provincial ou territorial.

### CE QUE PEUT FAIRE LE PERSONNEL INFIRMIER

Les directives préalables sont certes importantes, mais on insiste trop sur la création de documents et pas assez sur l'amélioration des communications entre les patients, leurs proches et le personnel soignant (Piemonte et Hermer, 2013). Une directive préalable formelle n'est que l'un des aspects des communications

et de la planification nécessaires pour aider les gens à préparer leur mort. Si les proches des mourants ont participé à ces conversations, l'interprétation risque beaucoup moins de poser problème. Cela facilite le passage à la mort, rend les gens plus à l'aise et allège le fardeau du mandataire quant aux soins (Sénat du Canada, 2000).

Le personnel infirmier peut jouer un rôle capital en encourageant les patients en fin de vie à communiquer clairement leurs volontés. Outre les directives préalables, une discussion franche et une écoute attentive sont également importantes et peuvent éviter l'ambiguïté pour tous.

Les scénarios qui seront présentés dans la dernière partie de notre série (dans le numéro de novembre 2015) mettront en lumière la question de l'aide médicale à mourir et de ses implications pour le personnel infirmier. ■

#### REMERCIEMENTS

L'auteure remercie Laurie Sourani, B.A., LL.B., analyste des politiques à l'AiIC, pour son aide lors de la préparation de cet article.

**JANET STORCH, inf. aut., B.Sc.INF, MHSA, Ph.D., D.Sc. (HON, RYERSON), LLD (HON. UWO),** EST PROFESSEURE ÉMÉRITE À L'ÉCOLE DE SCIENCES INFIRMIÈRES DE L'UNIVERSITÉ DE VICTORIA.

#### REFERENCES

- Association des infirmières et des infirmiers du Canada. *Code de déontologie pour les infirmières et les infirmiers*, Ottawa, AiIC, 2008.
- Association des infirmières et des infirmiers du Canada, Association canadienne des soins palliatifs et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers de l'Association canadienne des soins palliatifs. *L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières* [Énoncé de position commune], 2015, consulté à [https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/laprocche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres\\_f.pdf?la=fr](https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/laprocche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr)
- Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5.
- Godkin, M. D. *Living will, living well: Reflections on preparing an advance directive*, Edmonton, University of Alberta Press, 2008.
- Piemonte, N. M., et Hermer, L. « Avoiding a "death panel" redux », *Hastings Center Report*, 43(3), 2013, p. 20-28.
- Rule, S. *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society* [billet de blogue], 6 avril 2014, consulté à <http://rulelaw.blogspot.ca/2014/04/bentley-v-maplewood-seniors-care-society.html>
- Schafer, A. « Right-to-die ruling: Win for families, loss for common decency », *Globe and Mail*, 18 octobre 2013, consulté à <http://www.theglobeandmail.com/globe-debate/right-to-die-ruling-a-win-for-families-a-loss-for-common-decency/article14933896>
- Sénat du Canada. *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort », 2000, consulté à <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/362/upda/rep/repfinjun00-f.htm#5.%20Directives%20pr%C3%A9alables>



# LE PERSONNEL INFIRMIER :

## LA FORCE MOTRICE DU CHANGEMENT EN SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES

**SAINT JOHN TRADE & CONVENTION CENTRE**

**SAINT JOHN, NOUVEAU-BRUNSWICK**

Du 20 au 22 juin 2016

# APPEL DE RÉSUMÉS

**SUSCITEZ L'INSPIRATION!**

Stimulez les idées, le débat et la discussion parmi vos collègues.

Vous jouez un rôle essentiel dans l'évolution des services de santé primaires. Vous avez maintenant la possibilité de démontrer votre intérêt envers la progression de l'approche des soins de santé primaires (SSP).

Soumettez un résumé sur la profession infirmière et les SSP qui aborde un des trois volets du congrès suivants :

- ◆ Faire progresser les efforts en matière de politiques et de défense des intérêts relativement aux SSP;
- ◆ Renforcer la capacité du personnel infirmier en matière de SSP;
- ◆ Opérer un changement pour que les SSP soient de plus en plus mis en pratique dans le système de santé.

Les résumés seront acceptés à partir du 1<sup>er</sup> octobre 2015.  
La date limite de soumission des résumés est le 21 décembre 2015.



**ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA\***

 /cna.aiic
 /canadanurses
 /CNAVideos
Visitez [cna-aiic.ca/congres2016](http://cna-aiic.ca/congres2016) pour obtenir des détails sur la soumission de résumé.

\*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.

# Déontologie : la fin de vie – Troisième partie

Croissance professionnelle : les enjeux et les possibilités pour ceux qui fournissent des soins de fin de vie

PAR JANET STORCH

**V**oici le dernier article de notre série en trois parties sur les enjeux déontologiques de la fin de vie. Dans le premier, il était question d'une personne capable à l'approche d'une mort naturelle (numéro de septembre 2015). Dans le deuxième, nous avons examiné des situations où le patient était manifestement incapable et où la famille voulait, dans l'un des cas, que les soins continuent et, dans l'autre, qu'ils cessent (numéro d'octobre 2015). Ce troisième article présente deux scénarios où une personne capable souhaite une aide médicale à mourir.

## En cause : Mettre en question le statu quo

Maurice, médecin, souffrait d'un cancer du cerveau en phase terminale. Dans les dernières semaines de sa vie, Maurice était paralysé, avait du mal à respirer et perdait la vue et l'ouïe; ses fonctions corporelles échappaient déjà à son contrôle. Il dépendait complètement de sa famille et du personnel infirmier. Quelques jours avant sa mort, dans une vidéo, il demandait publiquement la légalisation de l'aide médicale à mourir au Canada. Il implorait les médecins qui s'y opposaient de comprendre sa souffrance et de songer qu'ils changeraient peut-être d'avis s'ils devaient prendre sa place pendant 24 heures. Il déplorait le fait d'avoir perdu le contrôle de sa vie et de ne pouvoir légalement y mettre fin.

## RÉSUMÉ DES ASPECTS JURIDIQUES ET DÉONTOLOGIQUES

Ce scénario illustre de façon poignante combien peut être douloureux le sentiment d'avoir perdu toute autodétermination en raison d'une maladie terminale. Le concept d'autodétermination a été abordé dans le premier article de notre série (numéro de septembre 2015); il y était question d'Amalia qui, comme Maurice, souhaitait mourir dignement, sans souffrir. Si les soins palliatifs étaient la solution pour elle, ils n'étaient

pas suffisants pour Maurice, le déclin de son état entraînant des souffrances insupportables.

Ce scénario repose en partie sur le cas du Dr Donald Low, un médecin qui avait retenu l'attention des médias nationaux pour sa gestion de l'épidémie de SRAS à Toronto en 2003. Le Dr 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. Sa souffrance et son plaidoyer pour qu'on l'aide à mourir dignement étaient difficiles à ignorer et ont fait réfléchir ceux qui n'avaient pas vraiment l'expérience des difficultés entourant la fin de vie et la mort. Il s'est fait le porte-voix de ceux qui souffrent à l'approche de la mort. Sa situation a également illustré la fragilité que ressentent les patients.

## CE QUE PEUT FAIRE LE PERSONNEL INFIRMIER

Le *Code de déontologie pour les infirmières et les infirmiers* de l'AIIC (2008) guide le travail du personnel auprès des patients de façon à « maintenir leur dignité et leur intégrité » (p. 13). Ce soutien est particulièrement important en fin de vie. Lorsqu'un patient est en phase terminale ou mourant, « 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 » (2008, p. 14).

## RÉSUMÉ DES ASPECTS JURIDIQUES ET DÉONTOLOGIQUES

Ce deuxième scénario inclut certains éléments de l'affaire *Carter*, qui concernait deux femmes atteintes de maladies incurables et évolutives. Gloria Taylor, atteinte de SLA, et Kay Carter, souffrant de sténose spinale à un stade avancé, ont contesté la constitutionnalité de l'alinéa 241(b) du *Code criminel*. Le jugement de la Cour a permis de modifier la loi comme l'espérait Rashida (page suivante) : il a autorisé l'aide d'un médecin pour 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

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

Rashida désespère de savoir que d'ici quelques mois, elle peut s'attendre au syndrome de verrouillage typique chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Elle a souvent exprimé le souhait que quelqu'un l'aide à mettre fin à sa vie lorsque celle-ci lui deviendra insupportable. Elle a suivi l'affaire *Carter* avec grand intérêt, espérant que la décision de la Cour suprême l'aiderait. Son infirmier de soins à domicile, Rolf, n'est pas sûr de ce qu'il devrait dire à Rashida et de la façon dont il peut le mieux l'aider. Il sait qu'il doit éviter soigneusement de couper le dialogue, mais il comprend aussi qu'il faudra du temps avant que les modifications du *Code criminel* découlant de l'affaire *Carter* entrent en vigueur.

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).

### CE QUE PEUT FAIRE LE PERSONNEL INFIRMIER

Les infirmières et les infirmiers doivent bien réfléchir aux façons d'être attentifs aux patients capables qui expriment leur désir qu'on les aide à mourir et aux manières de leur répondre. Dans ce scénario, Rolf pourrait examiner les raisons du souhait qu'exprime Rashida. Quelles sont ses motivations : peur de souffrir, d'être abandonnée ou autre? Rolf pourrait ensuite voir avec Rashida comment remédier aux craintes qu'elle exprime. Rolf doit faire en sorte que le dialogue se poursuive afin que Rashida ait quelqu'un à qui parler, et il doit veiller à ce que d'autres membres de l'équipe — psychologue, travailleur social, aumônier ou autre —soient également là pour elle.

Rolf doit soigneusement documenter toutes ses discussions avec Rashida, les membres de sa famille et les autres membres de l'équipe de soins sur les enjeux de fin de vie et ses inquiétudes à ce sujet. Mais il doit aussi impérativement protéger la vie privée de Rashida et la confidentialité des informations qui la concernent (AIIC, 2008, p. 15). Rolf doit comprendre la loi, les normes de pratique élaborées par l'organisme de réglementation de sa province ou de son territoire et toutes les politiques de son lieu de travail en matière de soins de fin de vie, dans leur état actuel et comme ils pourraient évoluer. Les revues professionnelles et les reportages dans les médias aideront Rolf à se tenir au courant des nouveaux enjeux qui ont trait à l'aide médicale à mourir. Il devra cependant évaluer ces derniers avec un esprit critique.

Le Québec a adopté une loi permettant l'aide médicale à mourir dans des cas précis, et d'autres provinces et territoires pourraient lui emboîter le pas prochainement. Pour le milieu infirmier, dont fait partie Rolf, le temps est venu de participer aux discussions avec les décideurs et de s'exprimer dans les forums et consultations publics sur ce type de législation.

Les infirmières et infirmiers peuvent apporter leurs connaissances et leur expérience dans ce domaine en participant à des initiatives professionnelles visant à préparer la profession à apporter une aide médicale à mourir. Ils pourraient par exemple offrir leur contribution à leur organisme de réglementation provincial ou territorial afin de participer à l'élaboration de normes professionnelles. Ils pourraient aussi vérifier auprès de leur employeur s'il existe un comité qui a pour rôle d'élaborer des politiques ou des lignes directrices sur la question et y entrer, ou en créer un au besoin. Il est évidemment important de provoquer des discussions au sein du milieu infirmier et avec les autres fournisseurs de soins de santé et de donner l'exemple en utilisant un langage neutre adapté pour les discussions et les débats, comme le mentionnait le deuxième article de cette série. Ainsi, on favorisera un dialogue rationnel en parlant plutôt d'*aide médicale à mourir* (terme utilisé dans l'arrêt *Carter*) que d'*euthanasie* ou de *suicide assisté*.

Au moment de mettre sous presse, des consultations gouvernementales sont en cours aux niveaux fédéral et provincial-territorial pour préparer la mise en application de l'arrêt *Carter*, qui doit entrer en vigueur en février 2016. En attendant qu'émergent de nouvelles informations et directives, les infirmières et infirmiers pourront consulter le code de déontologie, où ils trouveront de précieux enseignements.

Les scénarios présentés dans les trois articles de cette série illustrent les situations particulières de patients en fin de vie et les aspects déontologiques et juridiques qui s'y rapportent et dont il faut tenir compte. Nous espérons que ces articles serviront de point de départ à des conversations utiles et aideront à mieux comprendre ces situations. ■

### REMERCIEMENTS

L'auteure remercie Laurie Sourani, B.A., LL.B., analyste des politiques à l'AIIC, pour son aide lors de la préparation de cet article.

JANET STORCH, inf. aut., B.Sc.inf., MHSA, Ph.D., D.Sc. (HON., RYERSON), LLD (HON., UWO), PROFESSEUR ÉMÉRITE DE L'ÉCOLE DE SCIENCES INFIRMIÈRES À L'UNIVERSITÉ DE VICTORIA.

### RÉFÉRENCES

- Association des infirmières et des infirmiers du Canada. *Code de déontologie pour les infirmières et les infirmiers*. Ottawa, AIIC, 2008.
- Carter c. Canada* (Procureur général), 2015 SCC 5.
- Code criminel*, L.R.C. (1985), ch. C-46, art. 241.