

Mémoire adressé à la Commission parlementaire sur le projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie

Par Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D. (phi)
Professeure associée
Programmes de bioéthique
Département de médecine sociale et préventive
École de santé publique
Université de Montréal

Chercheure
Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal
Groupe inter-réseaux de recherche en adaptation de la famille et de son environnement

Présidente
Comité d'éthique clinique
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

CSSS – 057M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les
soins de fin de vie

Mon intervention dans ce nouveau mémoire se justifie par le résultat de nouvelles études, notamment concernant l'application de la loi légalisant l'euthanasie en Belgique, par des observations provenant du milieu hospitalier où je préside le Comité d'éthique clinique et des observations provenant du contexte dans lequel a germé le projet de loi québécois en comparaison avec les processus de légalisation en Belgique et aux Pays-Bas.

Contextes de légalisation de l'euthanasie

Au Québec, c'est le Collège des médecins qui a souhaité que le statu quo ne soit pas maintenu en matière d'euthanasie. Selon le document intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie* adopté par son Conseil d'administration en 2009, «l'euthanasie doit être le plus tôt possible replacée dans le cadre des soins appropriés en fin de vie», considérant «qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée par les patients, ou leurs proches et par les médecins et les autres soignants, comme une étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité»¹. L'euthanasie y est souhaitée non seulement pour les patients aptes à prendre part aux décisions de soin, mais aussi pour les patients inaptes, en phase terminale et souffrant de douleurs incoercibles, avec l'accord des proches². Cette position est tout à fait contraire au fondement même de toute loi sur l'euthanasie dans tous les pays qui ont légalisé l'euthanasie et qui repose, comme le projet de loi québécois, sur le respect de

¹ Collège des médecins, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Document de réflexion adopté par le Conseil d'administration le 16 octobre 2009, p. 7, retiré du site <http://www.cmq.org/fr/public/profil/commun/AProposOrdre/Publications.aspx> le 4 octobre 2013

² Ibid., p. 3

l'autonomie de la personne en cause et de ses volontés, plutôt que sur les volontés de tierces personnes, médecins ou proches.

Aux Pays-Bas, ce sont l'Association royale médicale hollandaise, la Commission d'État sur l'euthanasie et le gouvernement hollandais qui ont émis des balises en 1984 pour encadrer les euthanasies et aides médicales au suicide effectuées par des médecins généralistes à domicile. Les médecins qui suivaient les directives pouvaient invoquer la force majeure en cas de poursuite judiciaire. L'euthanasie n'a été légalisée qu'en 2002. Les balises encadrant les pratiques de 1984 sont semblables à celles qui sont incluses dans le projet de loi québécois actuel.

En Belgique, le Comité aviseur sur la bioéthique (*Advisory Committee on Bioethics*) a joué un rôle influant dans la démarche de légalisation par son Avis portant sur *La désirabilité d'une régulation légale de l'euthanasie (The Desirability of the Legal Regulation of Euthanasia)*, émis en 1997. Dans cet Avis, quatre propositions reflétant le point de vue des membres³ et allant de l'interdiction complète à un contrôle après ou avant le fait étaient présentées. Les chrétiens démocrates tant de langue française que néerlandaise favorisaient un contrôle avant le fait et insistaient sur le développement des soins palliatifs comme frein aux demandes d'euthanasie⁴. C'est la défaite des chrétiens démocrates aux élections de 1999, qui a fait en sorte que la nouvelle coalition a statué que le Sénat pouvait introduire une législation sur l'euthanasie⁵. Les médecins belges se sont tenus à l'écart des débats. Encore aujourd'hui, il y a de fortes dissensions chez les médecins concernant la loi et son application. Il semble y avoir des différences culturelles qui influencent les comportements des médecins au regard de l'euthanasie. Les déclarations d'euthanasie effectuées en néerlandais continuent d'être beaucoup plus nombreuses que celles qui sont faites en français. En 2011, il y eut 215 déclarations en français pour 918 en néerlandais⁶, alors que 40% des certificats de décès ont été rédigés en français⁷. Dans le Rapport de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie de 2011, on peut lire que mise à part la région de Bruxelles, les déclarations proviennent à 82% de la Flandre (n=1727), par rapport à 18% (n=359) de la Wallonie. Soit les médecins de langue française pratiquent réellement moins d'euthanasies, soit ils les déclarent

³ Pour la moitié d'entre eux des catholiques et pour l'autre moitié des non-religieux.

⁴ Ibid. p. 279-281.

⁵ J. Griffiths, H. Weyers, M. Adams, *Euthanasia and Law in Europe*, Oregon (USA), Oxford and Portland, 2008, p.262.

⁶ Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie, Rapport 2010-2011, Belgique, retirés du site : www.ieb-erb.org/fr/pdf_en_janvier_2013. Ces énoncés reprenaient des conclusions émises dans un Rapport du groupe de travail en éthique clinique ayant pour titre *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, daté du 17 octobre 2008.

⁷ Cohen J., Y. van Wesemael, T. Smets, J. Bilsen et L. Deliens (2012). Cultural differences affecting euthanasia practice in Belgium: One law but different attitudes and practices in Flanders and Wallonia, *Social Science and Medicine*, 75, 845-853, p. 852.

moins. À l'appui de la première hypothèse, des études⁸ montrent que les médecins de langue française préfèrent avoir recours à la sédation palliative terminale plutôt qu'à l'euthanasie; certains considèrent même que la sédation palliative constitue une alternative à l'euthanasie et qu'elle favorise davantage une mort dans la dignité⁹. Par ailleurs, un médecin de Liège, le docteur François Damas, chef du Service des soins intensifs au CHR Citadelle, me confiait lors d'un séjour à Bruxelles pour une journée de présentation organisée par la santé publique, qu'il était difficile de trouver des médecins qui acceptent de faire des euthanasies. À l'appui de la seconde hypothèse, les médecins qui parlent français semblent moins enclins à bénéficier de la sauvegarde légale et donc à respecter la loi.

Un filtre palliatif

En Belgique, plusieurs institutions associées à la religion catholique ont imposé un «filtre palliatif» pour restreindre le recours à l'euthanasie¹⁰. Plus des trois quarts des médecins de soins palliatifs favorisent un tel filtre préalable à l'application de la loi au regard de la pratique d'euthanasie¹¹. Au Québec, les médecins dédiés aux soins palliatifs sont loin d'adhérer au projet de loi. À l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, ils refusent tous de faire de l'aide médicale à mourir ou de l'euthanasie; ils refusent même d'être consultants, considérant que cela irait à l'encontre de leur mission. Considérant cela et voyant qu'il reviendra au Directeur des services professionnels et hospitaliers (DSPH) de trouver des médecins qui accepteront de pratiquer des euthanasies, il n'est pas étonnant que l'adjointe de la DSPH à l'HSCM, Dre Rachel Savage, a même mentionné et ce, à plus d'une occasion, qu'elle démissionnerait de son poste si elle avait à remplir ce rôle. De plus, la mention m'a aussi été faite par un médecin de l'unité des soins palliatifs à l'effet que le projet de loi 52 place le DSPH dans une situation de conflits d'intérêts, ayant à la fois à favoriser le bien-être des malades hospitalisés en accord avec la mission de l'hôpital décrite dans la charte d'une part, et à pallier le manque de lits dans l'hôpital et trouver des médecins qui acceptent de pratiquer des euthanasies, d'autre part.

Cas exceptionnels

⁸ Chambaere K, J. Bilsen, J. Cohen, Raman E, Deliens L. (2010). Differences in performance of euthanasia and continuous deep sedation by French and Dutch speaking physicians in Brussels, Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (2), e5-e7; Van den Block L., R. Deschepper, J. Bilsen, N. Bossuyt, V. van Casteren et L. Deliens (2009). Euthanasia and other end-of-life decisions: A mortality follow-back study in Belgium. *BMC Public Health*, 9, p. 79-88.

⁹ Seymour J.E., Janssens R. et Broeckaert B. (2007). Relieving suffering at the end of life : practitioners' perspectives on palliative sedation from three European countries, *Social Sciences and Medicine*, 64, p. 1679-1691; Claessens P., Genbrugge E., Vannuffelen R., Broeckaert B., Schotmans P. et Menten J. (2009). Palliative sedation and nursing: The place of palliative sedation within palliative nursing care, *Journal of hospice palliative nursing*, 9 (2), p. 100.

¹⁰ Griffiths J., Weyers H., & Adams M. (2008). *Euthanasia and Law in Europe*, Oxford and Portland (Oregon), Hart Publishing.

¹¹ Broeckaert B., Gielen J., Van Iersel T., et Van den Branden S. (2009). The attitude of Flemish palliative care physicians to euthanasia and assisted suicide, *Ethical Perspective*, 16, 311-335.

Dans les deux documents du Collège des médecins cités plus haut, il est mentionné que le recours à l'euthanasie s'applique à des cas exceptionnels. Cependant, une fois que l'euthanasie sera institutionnalisée et légalisée, des personnes atteintes de maladies graves, incurables et irréversibles voudront y avoir recours et, si elles remplissent les critères d'accès, il faudra répondre à la demande. Il est clair que durant les premières années suivant la légalisation, les cas ne seront pas très nombreux parce qu'un certain temps est nécessaire pour que les conditions de l'application de la loi soient connues, que les médecins soient formés adéquatement et que la pratique s'institutionnalise. Cependant, si on regarde les courbes statistiques aux Pays-Bas et en Belgique, la pratique de l'euthanasie ne cesse d'augmenter depuis 2006. Les euthanasies rapportées en 2011 aux Pays-Bas étaient de 3695 et en Belgique de 1133. Ces cas ne représentent pas tous les cas d'euthanasie. En 2010, par exemple, 77% des cas ont été rapportés aux Pays-Bas¹². En Flandre, Smets et ses collègues ont évalué à 52,8% les cas rapportés en 2007¹³. Les lois modifient les comportements et au Québec comme ailleurs les cas d'euthanasies ne demeureront pas exceptionnels.

Droit de retrait

Le projet de loi ne présente pas clairement la possibilité d'objection de conscience des médecins qui refuseraient de faire de la sédation palliative terminale et de l'euthanasie. L'article 44 du projet de loi stipule que le professionnel de la santé « peut refuser, conformément à son code de déontologie, de fournir des soins de fin de vie en raison de ses convictions personnelles ». Mais les soins de fin de vie englobent les soins palliatifs, la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir selon l'article 3 du projet de loi. Un médecin peut-il refuser de faire des soins palliatifs et donc de soulager un patient souffrant, par conviction personnelle, tel que stipulé dans l'article 44? S'il refusait ces soins, ce serait plutôt par manque de connaissances et d'expérience dans le domaine, et selon son code de déontologie, il aurait l'obligation de référer le cas à un confrère. Si l'article 44 vise les pratiques médicales de sédation palliative et d'euthanasie pourquoi ne pas indiquer clairement qu'il s'adresse aux médecins plutôt qu'à tout professionnels de la santé?

La souffrance des soignants

Il est clair que les médecins qui acceptent de pratiquer l'euthanasie vont à l'encontre de leur Serment d'Hippocrate et des résultats d'études montrent les difficultés morales et psychologiques que vivent les médecins qui acceptent d'en faire, notamment parce qu'ils en

¹² Onwuteaka-Philipsen B.D., A. Brinkman-Stoppelenburg, C. Penning, G.F. de Jong-Krul, J. M. van Delden, et A. van der Heide (2012). Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey, *The Lancet*, 380, p. 908-915.

¹³ Smets T., J. Bilsen, J. Cohen, M.L. Rurup, F. Mortier et L. Desliens (2010). Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: Cross sectional analysis of reported and unreported cases. *British Medical Journal*, BMJ/Online First/bmj.com, retiré le 24 février 2013.,

ressentent un lourd fardeau¹⁴, vivent une pression sociale pour qu'ils acceptent de faire des euthanasies du fait de l'existence de la loi¹⁵ et perçoivent comme une menace l'ingérence de la loi dans leur pratique¹⁶. Certains vivent difficilement l'expérience exprimant des sentiments de solitude, d'émotions intenses, de détresse morale et psychologique¹⁷.

Qui jugent des soins requis ?

Actuellement, «l'aide médicale à mourir», selon l'appellation donnée à l'euthanasie dans le projet de loi, ne pourrait être demandée dans des directives anticipées, selon une information tenue de Madame Marlène Cadorette du Ministère de la santé et des services sociaux, dans un courriel envoyé au Dr Yvon Beauchamp, conseiller en matière de soins de fin de vie pour le gouvernement du Québec. Je dois dire que le projet de loi n'est pas clair à ce sujet. Si vraiment l'euthanasie ne peut être demandée dans des directives anticipées, ce serait parce qu'elle n'est pas un soin requis par l'état de santé. Mais qu'est-ce qu'un soin requis par l'état de santé si la personne en cause est seule à en décider, telle que stipulée dans les articles 45, 52 et 55, portant sur les directives anticipées. À cet égard, le projet de loi fait beaucoup de place au respect de l'autonomie de la personne, allant jusqu'à donner une priorité absolue aux volontés de la personne en fin de vie quant aux soins requis par son état de santé. En effet, le tribunal peut invalider des directives anticipées, s'il y a raison de croire que la personne n'était pas apte au moment où elles ont été rédigées ou si elles ne correspondent plus à ses volontés (art. 55 et 56). Nulle part, il n'est question de volontés qui seraient médicalement inappropriées. Selon moi, le médecin bénéficie d'une autonomie professionnelle qui ne peut s'exprimer, dans l'actuel projet de loi, que par un droit de retrait. Le médecin doit pouvoir participer à l'évaluation de la douleur et suggérer des options de soins. Son expertise professionnelle, comme celle des autres membres de l'équipe de soin, l'habilité à évaluer quels sont les soins requis par l'état de santé.

Que penser de l'appellation : directives médicales anticipées? Le terme «médicales» semble inapproprié puisque ces directives ne relèvent que de la personne en cause. Il serait préférable de le retirer.

¹⁴ Georges J.-J., A.M. The, S.D. Onwuteake-Philipsen et G. van der Wal (2008). Dealing with requests for euthanasia: A qualitative study investigating the experience of general practitioners. *Journal of Medical Ethics*, 34, p. 150-155.

¹⁵ Van Marwick H., I. Havertake, P. van Royen et A.M. The (2007). Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliative medicine*, 21, p. 609-614.

¹⁶ Moratti S. (2011) Ethical and legal acceptability of the use of Neuromuscular blockers (NMBs) in connection with abstention decisions in Dutch NICUs: Interviews with neonatologists. *Journal of Medical Ethics*, 37, p. 29-33.

¹⁷ Georges J.-J., A.M. The, S.D. Onwuteake-Philipsen et G. van der Wal (2008); Van Marwick H., I. Havertake, P. van Royen et A.M. The (2007); Moratti S. (2011).

Les dérives à éviter

Les groupes qui ont accès à l'euthanasie

Au Québec, il faut éviter les dérives survenues aux Pays-Bas et qui concerne le fait que dans les balises de 1984, seule la personne apte à consentir aux soins peut avoir accès à l'euthanasie, alors que dans la loi de 2002, les enfants de 12 à 16 ans avec le consentement des parents et les enfants de 16 à 18 avec l'assentiment des parents peuvent obtenir l'euthanasie¹⁸. Que les personnes inaptes qui l'ont demandée dans des directives anticipées alors qu'elles étaient aptes à participer aux décisions de soin, aient accès à l'euthanasie n'est pas considérée ici comme une dérive par le fait que les conditions libres et éclairées de la demande peuvent avoir été remplies, encore faudrait-il pouvoir le vérifier; les conditions libres et éclairées de la demande ne peuvent être présumées, tel qu'il est stipulé à l'article 53 du projet de loi. Il ne serait pas impossible cependant que les témoins à la signature ou le notaire, dans le cas d'un acte notarié de directives anticipées, témoignent de l'aptitude présumée de la personne en cause.

Le rôle de la Commission

Dans le projet de loi québécois, le contrôle dans l'application de la loi s'exerce après le fait de deux façons : 1) par l'évaluation de la qualité des interventions de soin opérée par la Direction des services professionnels et hospitaliers; 2) par l'examen effectué par les membres d'une Commission chargée d'exercer une surveillance et un contrôle de l'application de la loi. Ce deuxième moyen est utilisé en Belgique et aux Pays-Bas. En Belgique, comme dans le projet de loi québécois, c'est une seule Commission qui reçoit et examine les déclarations d'euthanasie, alors qu'aux Pays-Bas, ce sont des Commissions régionales qui jouent ce rôle. Le fait d'avoir une seule Commission qui examine tous les rapports met en place une plus grande égalité devant la loi et une condition d'impartialité. Cependant, ce que j'ai pu considérer sur place en Belgique, que confirment un Rapport de l'Union européenne et des résultats d'études¹⁹, les membres des Commissions ont des interprétations beaucoup plus larges des critères d'accès à l'euthanasie que les médecins qui la pratiquent.

La Commission belge et les Commissions néerlandaises, tout comme la future Commission québécoise, ont pour missions à la fois de favoriser les déclarations d'euthanasie de manière à rendre les pratiques plus transparentes, et opérer un contrôle sur l'application des critères d'accès à l'euthanasie. Les objectifs de ces missions entrent clairement en conflit. Pour favoriser les déclarations d'euthanasie, les membres des commissions ont une attitude formative plutôt que punitive. Les médecins qui ne déclarent pas les actes d'euthanasies ne sont pas inquiétés

¹⁸ Site du Conseil d'Europe, <http://www.senat.fr/lc/lc109/lc1092.html> retiré le 15 février 2010)

¹⁹ Buiting H.M., van der Heide A., Onwuteake-Philipsen B.D., Rurup M.L., Rietjens J.A.C., Boorsboom G., van des Maas P.J. & J.J.M. van Delden (2010), Physicians' labelling of end-of-life practices : A hypothetical case study, *Journal of Medical Ethics*, 36, p. 24-29; Rietjens J.A.C., D.G. van Tol, M. Schermer, et A. van der Heide (2009). Judgment of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands, *Journal of Medical Ethics*, 35, p. 502-507 retiré du site jme.bmj.com le 11 février 2011.

car les études indépendantes, auxquelles ils ont participé et qui ont évalué les cas non rapportés, leur ont garanti qu'ils ne seront pas poursuivis en justice²⁰. La loi ne rend donc pas les pratiques plus transparentes. Par ailleurs, quand les médecins qui déclarent des euthanasies n'ont pas suivi les règles, les membres des commissions se contentent de les rencontrer et de les conseiller. En Belgique, aucun cas n'a été transféré aux instances judiciaires et aux Pays-Bas, 25 cas ont été transféré aux tribunaux, ce qui a résulté en deux sanctions disciplinaires²¹. La mission de contrôle n'est donc pas adéquatement remplie.

Dans le projet de loi 52, le médecin qui ne déclare pas un acte d'euthanasie est passible d'une amende de 1 000\$ à 10 000\$. Mais comment repérer les médecins qui n'auront pas déclaré une euthanasie? En dehors du personnel soignant qui pourrait déposer une plainte, il n'y a pas vraisemblablement de moyens pour connaître ce genre de conduite. Mais comme l'euthanasie aura été légalisée, il n'y aura pas de plainte à ce sujet. Dans une étude²², un médecin indique qu'il n'a pas déclaré une euthanasie parce que la famille ne le souhaitait pas. Ne pas déclarer des euthanasies évite la tâche de remplir des formulaires. Dans une étude effectuée en Belgique et publiée en 2010²³, 17,9% des répondants ne déclarent pas les euthanasies effectuées à cause du fardeau administratif.

Un autre problème survient dans la mission de contrôle à opérer par la Commission. Il réside dans l'interprétation élargie des critères de la Loi qu'adoptent les membres des Commissions²⁴. Par exemple, les membres de la Commission belge admettent que l'aide au suicide est légalement acceptable en autant que les conditions stipulées dans la loi pour l'euthanasie, ou ce qu'ils appellent les critères de rigueur, sont respectés. Pourtant nulle part dans la loi, il est mentionné que le suicide médicalement assisté est légalisé. Les membres de la Commission sont

²⁰ Aux Pays-Bas, les études indépendantes de Onwuteaka-Philipsen et ses collègues commandées par le gouvernement néerlandais, les cas non rapportés sont évalués à partir d'enquêtes par questionnaire auprès des médecins qui ont signé les certificats de décès. L'anonymat y est garanti et les médecins sont assurés qu'aucune poursuite ne peut résulter de leur participation à ces enquêtes. Ainsi, les cas non rapportés étaient évalués à 20% en 2005 et à 23% en 2010. Non seulement ces cas ne diminuent pas au cours des ans, mais ils constituent des euthanasies clandestines qui, ne respectent pas les conditions imposées par la loi. L'étude de Smets et ses collègues pour la Flandre cités à la note 13 a respecté les mêmes conditions. Pour plus de détails sur le sujet, lire Saint-Arnaud J. (2013). Ouvrir la porte à des pratiques euthanasiques? Pas aussi simple que les Rapports de la Société Royale, du Barreau du Québec et de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité le laissent croire. *Bioethics Online*, publié le 15 juin sur le site : <http://bioethiqueonline.ca/2/5>.

²¹ Aucun cas d'euthanasie n'a été transmis aux instances judiciaires en Belgique et deux cas ont subi des sanctions disciplinaires aux Pays-Bas. Lire à ce sujet : Rurup M.L., Smets T., Cohen, J. Bilsen J., B.D. Onwuteaka-Philipsen et L. Deliens (2012). The first five years of euthanasia legislation in Belgium and the Netherlands: Description and comparison of cases, *Palliative Medicine*, 26 (1), p. 43-49.

²² Van Marvick et al, 2007.

²³ Smets et al, 2010.

²⁴ Buiting et al, 2010; Rietjens et al, 2009.

alors juges et partis dans l'interprétation de la loi, puisqu'aucun cas de poursuite n'a été soumis au tribunal, avant ou après la légalisation de l'euthanasie. Il n'y a donc pas de jurisprudence qui viendrait limiter l'interprétation des critères d'accès à l'euthanasie.

Comme dans le projet de loi québécois, ce sont les volontés de la personne qui priment sur tout. Ainsi, le fait que ce soit le patient seul qui évalue le caractère intolérable de la souffrance, ouvre la porte à des abus. Par exemple, le fait de devoir aller en hébergement peut constituer pour une personne qui est atteinte d'une maladie grave, incurable et irréversible une douleur intolérable qui donnerait accès à l'euthanasie. C'est d'ailleurs ce que craignent les travailleurs sociaux de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal rencontrés mardi le 24 septembre 2013. Généralement, le mal de vivre ou la crainte d'aller en hébergement ne sont pas considérés par les médecins comme une souffrance intolérable, mais ce n'est pas le cas des membres des commissions. Aux Pays-Bas, le tribunal a tranché au sujet de la souffrance dans l'affaire Chabot (1994) et l'affaire Brongersma (2002) : la souffrance en cause doit faire l'objet d'un diagnostic médical somatique ou psychiatrique²⁵. Ces jugements judiciaires limitent l'interprétation qu'en font les membres des Commissions aux Pays-Bas.

Rôle des infirmières

En terminant, il y a une autre confusion dans le texte du projet de loi concernant le rôle des infirmières. Il est clair que les infirmières ne peuvent pas pratiquer l'euthanasie; seuls les médecins sont habilités à le faire selon le chapitre IV, section II, du projet de loi. Mais le premier alinéa de l'article 17, stipule que « les soins de fin de vie peuvent être dispensés à domicile par un médecin et, dans les limites de sa compétence, par une infirmière, qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel au sens de l'article 95 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux ». Comme les soins de fins de vie ont été définis à l'article 3 (3ième alinéa) comme incluant les soins palliatifs, la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, il semblerait d'après la formulation de l'article 17, que l'infirmière pourrait faire de l'aide médicale à mourir. Il faudrait donc préciser dans cet article qu'il ne s'agit pas des soins de fin de vie, mais des soins palliatifs et qu'ils peuvent être dispensés par des infirmières.

Il est à remarquer qu'en Flandre, les euthanasies qui ne sont pas rapportées sont effectuées par des infirmières dans une proportion de 41,3%. Généralement, elles sont effectuées à l'aide d'opioïde combiné ou non avec un sédatif dans une proportion de 90,5% et non à l'aide d'un barbiturique et un paralysant musculaire, tel que recommandé pour la pratique de l'euthanasie.

Conclusion

- Il ne suffit pas d'affirmer le droit des personnes en fin de vie d'obtenir des soins palliatifs. Encore faut-il que les ressources soient disponibles pour répondre adéquatement aux besoins en temps opportun. Il faudrait penser à inclure dans la loi l'obligation légale d'offrir des soins palliatifs avant de pouvoir avoir accès à l'euthanasie.

²⁵ Saint-Arnaud J. (2013). Les dérives anticipées concernant l'application des lois ayant légalisé l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 13 (2), 42-56, p.47.

Bien sûr la personne concernée pourrait refuser des soins palliatifs, comme elle peut refuser n'importe quel soin, mais l'offre aurait été faite.

- Le projet de loi concernant les soins de fin de vie peut être bonifié concernant le rôle du médecin dans l'évaluation de la douleur et la définition des soins requis par l'état de santé. Il est préférable de penser à un rapport de partenariat entre le médecin et le patient dans le respect des droits de chacun, plutôt que de donner entière priorité aux droits du patient.
- L'article 17 devrait préciser le rôle de l'infirmière dans le domaine des soins palliatifs en favorisant l'intervention de l'infirmière praticienne dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie²⁶.
- Les directives anticipées devraient prévoir la possibilité pour une personne d'obtenir l'euthanasie en autant que sa demande soit libre et éclairée (des mesures devraient être prises pour vérifier cela), et que les conditions énumérées dans la loi sont remplies.
- Il faudrait aussi penser à des formations universitaires et post-universitaires, à l'intention des médecins et des infirmières dans le domaine du soulagement de la douleur et d'une approche globale de soin, incluant l'interdisciplinarité.
- Si la loi est adoptée, il faudrait offrir du soutien aux médecins qui devront prendre des décisions au regard des demandes d'euthanasie, une formation en matière de pratiques euthanasiques aux médecins qui accepteront d'en faire et un soutien psychologique pour ceux qui pourraient être traumatisés par cette expérience difficile.

²⁶ Pour moi, l'euthanasie est peut-être une option, mais sûrement pas un soin de fin de vie parce qu'elle ne rencontre aucun but médical et que d'autres moyens existent pour soulager une douleur incoercible, notamment la sédation palliative terminale.