

La fin de vie et le système de santé : la mort dans tous ses états

Travail de fin de session : ASA 6012

Préparé pour : **Nicole Dedobbeleer, Professeure**

Rédigé par : **Eric Beaudoin**



Résumé

La présente dissertation traite des difficultés du système de santé québécois à intégrer les soins de fin de vie de façon digne et humaine. La société a évolué et les pratiques médicales, professionnelles et sociétales en lien avec la mort ne cohérent peut-être plus dans le paradigme actuel. Ceci porte à réflexion et voilà ce que la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée Nationale du Québec devra éclairer. L'énoncé de question alimentant la réflexion sous-jacente à ce travail est: « Comment est-ce que le système de santé québécois gère l'évolution de la mort, et les soins de fin de vie subséquents, en regard aux nouvelles pratiques sociales en santé et aux agents d'influences prédominant le paradigme actuel des soins de santé. » Les méthodes utilisées furent une revue de littérature, des notes de cours et une correspondance avec la secrétaire de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Les résultats sont présentés sous les thèmes de la politique et de la qualité des soins avec en arrière-plan les sous-thèmes de la culture, de la relation professionnel de la santé/patient, de l'intégration des soins et de l'empowerment. Finalement, une conclusion sur la question de recherche ainsi que des recommandations et pistes de recherches possibles sont énoncés.

Mots-clés : Culture, dignité, euthanasie, fin de vie, futur, humanisme, intégration des soins, politiques, promotion de la santé, qualité, Québec, médecine factuelle, mort, relation professionnel de la santé / patient, santé, société, soins palliatifs, soins terminaux, suicide assisté.

Table des matières

RÉSUMÉ.....	II
TABLE DES MATIÈRES	III
INTRODUCTION	1
DESCRIPTION DE LA SITUATION	2
<i>Définitions</i>	2
<i>Population touchée</i>	3
<i>Situation actuelle</i>	4
ÉNONCÉ DE QUESTION	6
OBJECTIFS	6
MÉTHODES	6
RÉSULTATS.....	7
<i>Aspects politique et juridique</i>	7
<i>Qualité des soins</i>	10
CONCLUSION	16
<i>Recommandations</i>	17
<i>Avenues de recherches possibles</i>	17
ANNEXE.....	ERREUR ! SIGNET NON DÉFINI.
Figure 1. Trajectoires de fin de vie selon l'évolution de la maladie.....	20
Figure 2. Évolution des modalités d'accès aux soins palliatifs et des acteurs impliqués	21
Figure 3. La planification préalable des soins (ACP) et la coordination : des éléments clés des soins de fin de vie	21

Introduction

De la même manière que tout le monde naît, tous mourront un jour ou l'autre; c'est un passage obligé, mais l'un qui ne se doit pas inévitablement d'être pénible. Malgré les efforts déployés par les paliers de gouvernement dans l'objectif de réformer le système de santé, plusieurs disparités demeurent quant à la dispensation équitable, efficiente et libre des soins de fin de vie au Québec. La mort n'est définitivement pas un sujet facile à traiter. Le débat est houleux et la commission spéciale portant sur le droit de mourir en toute dignité démontre l'intérêt que les diverses instances gouvernementales, professionnelles et sociales portent sur ce sujet.

Le champ des soins de fin de vie se développe en réponse à l'évolution du profil de la mort au XXe siècle (National Academy of Science, 1997). Dans l'approche populationnelle de notre système de santé universelle, il est de mise de se préparer afin de pourvoir à ces besoins. En effet, en acceptant la prémisse que la mort est une partie intégrante de la vie, il est conséquemment valable que l'on recherche en tant que société à vouloir se munir de soins perpétuant une qualité de vie jusqu'au dernier souffle. Tout en offrant un réconfort physique, les soins de fins de vie offrent la chance au mourant et à sa famille d'obtenir un sens de complétude à leurs vies. Le système de santé se doit d'assurer cette opportunité à sa population et même, d'en faciliter le processus. C'est une question de valeurs sociétales que le Conseil de la santé et du bien-être estime être fondés sur la dignité et l'autonomie de la personne, le respect des choix faits par la personne malade (Lieu de son décès, mort dans la dignité...), la solidarité sociale et l'équité (Conseil de la santé et du bien-être, 2003).

Cette dissertation portera sur les divers aspects de la mort en relation avec les soins de santé du Québec. Pour ce faire, une définition des termes associés ainsi qu'un portrait sommaire portant sur la population touchée et sur la situation seront présentés. À partir de ce tableau, la question sous-jacente à ce travail sera présentée. En découleront par la suite les objectifs, les méthodes, les résultats et la conclusion incluant des recommandations et des avenues possibles pour le futur. Les sous-thèmes de la politique, de la culture et de la relation professionnel de la santé/patient, de l'intégration des soins et de la qualité des soins seront abordés.

Description de la situation

Définitions

Dans le contexte de la santé, la nature fondamentale de la mort fait en sorte qu'elle s'inscrive dans un phénomène prenant place outre les limites du modèle biomédical. C'est une expérience personnelle et subjective pouvant varier selon multiples facteurs tels que la culture et le stade de la maladie (Hales, 2010). De fait, la définition de la « mort » a changé tout autant que la médecine et la science l'ont affecté. La mort est de plus en plus précédée d'une longue période de souffrance et, au cours de l'évolution de cette marche vers la fin, une guérison au sens que l'entendait la médecine à l'origine, soit curatif, est dérisoire (Beck, 1986).

La littérature n'offre toutefois pas de définition précise pour identifier les patients en fin de vie, quelques-uns estiment que c'est le diagnostic médical de « mort active » ou encore le signe que le patient est « prêt à mourir ». Or, la reconnaissance du risque que la mort approche est primordiale pour la prise de décision, autant pour le professionnel de la santé que pour le patient et son entourage. Attendre la quasi-certitude de la mort ne permet pas d'identifier la plupart des gens qui se meurent et qui de surcroît, pourraient bénéficier de soins de fin de vie (Lorenz, 2008): soit-il question de soins palliatifs, de sédation palliative ou terminale, d'euthanasie ou de suicide assisté. Encore faut-il que la décision d'obtenir de tels soins se prenne suffisamment tôt dans la progression vers la mort afin qu'elle soit prise dans un contexte éclairé. Il est donc question d'*empowerment* : une réappropriation de son pouvoir de décision sur les facteurs négociables de la mort.

Pour continuer, il est essentiel d'établir la définition de concepts clés mettant en relation la mort et le système de santé. Tout d'abord, les soins palliatifs mettent l'accent sur la prévention et le soulagement de la souffrance par la gestion minutieuse des symptômes à partir du début de la maladie et à travers ses étapes finales; ils se préoccupent étroitement des besoins émotionnels, spirituels et pratiques des patients et leurs proches (Committee on Care at the End of Life, 1997)¹. Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP, 2009), les soins palliatifs «visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès». Le réseau de

¹ Cette définition, même si datée, du Comité sur les soins de fin de vie de 1997 fût incluse en raison du fait qu'elle offre toute l'exhaustivité désirée et qu'elle présente le mieux le caractère holistique de cette discipline.

² Association Canadienne de Soins Palliatifs.

³ Institut de la Statistique, (2010). **Décès et taux de mortalité, Québec, 1900-2009**. [Site Internet]. Gouvernement

soins palliatifs (2007) définit les soins palliatifs comme étant l'«ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toutes dimensions». Les prochaines définitions étant moins complexes dans leur interprétation (dû à leur fondement de nature technique), elles sont toutes tirées du rapport de la commission spéciale « Mourir dans la dignité » de l'Assemblée nationale du Québec (2010). Ainsi, ils définissent le suicide assisté en tant que « 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 » et l'euthanasie comme « l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ».

Population touchée

Selon l'Organisation mondiale de la santé, tous les malades atteints d'une maladie chronique potentiellement létale sont susceptibles de bénéficier de soins de fin de vie (Bédard, 2006). Au Québec, d'ici 2031 le pourcentage de personnes âgées de 65 ans et plus passera de 14,6 à 25% classant alors le Québec parmi les plus vieilles sociétés au monde (Lambert & Lecompte). Ainsi, le gouvernement du Québec (2009) soutient que cette évolution démographique soulève des questionnements en lien avec le processus de transition vers l'étape de fin de vie qui sont de plus en plus d'actualité puisque nécessaires en fonction des besoins grandissants de la population à cet égard. Ainsi, l'ACSP² (2008) estime que la demande pour recevoir des soins palliatifs continuera d'augmenter pour les quarante prochaines années. De plus, maintes études dénotent l'étendue des personnes qui pourraient en bénéficier: l'ACSP (2008) a estimée que chaque décès affecte le bien-être de cinq autres personnes de leur entourage, représentant 286 000 Québécois chaque année³, d'où l'importance du développement de programmes de soins de fin de vie.

Trois trajectoires de la vie vers la mort peuvent bénéficier des soins de fin de vie (voir figure 1 en annexe) (Lorenz, 2008) (Bédard, 2006). La première instance est une dégénérescence rapide, mais prévisible en terme du moment de passage vers la mort, regroupant ainsi majoritairement les cancéreux. La catégorie suivante se caractérise par une dégénérescence graduelle et d'une mort

² Association Canadienne de Soins Palliatifs.

³ Institut de la Statistique. (2010). **Décès et taux de mortalité, Québec, 1900-2009**. [Site Internet]. Gouvernement du Québec. URL: http://stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decés/301.htm. Dernier accès: 30 novembre 2010.

impromptue, regroupant en particulier ceux atteints de maladies circulatoires et respiratoires chroniques. Finalement, la dernière voie est celle comportant un déclin graduel se prolongeant dans le temps, mais menant inéluctablement vers la mort, regroupant entre autres ceux atteints de démence et de maladies du système nerveux (Bédard, 2006). Les trois types de morbidités ci-haut mentionnées s'avèrent également être les défis futurs majeurs dont la société québécoise est appelée à être confrontée maintenant et de façon grandissante dans les décennies à venir.

Situation actuelle

En soi, on peut établir que la problématique derrière les soins de fin de vie est présente dans toutes les sociétés puisqu'elle découle des mêmes phénomènes : les progrès au niveau des connaissances (médicales et pharmacologiques), des technologies et des changements démographiques (Contandriopoulos, Notes de cours, 2009). C'est une « technicisation » et institutionnalisation de la vie des personnes se dirigeant vers la mort et une médicalisation de la mort (Conseil de la santé et du bien-être, 2003) (Commission spéciale, Mai 2010). Ceci a pour effet de changer les constructions sociales face à la mort (Commission spéciale, Mai 2010), ce

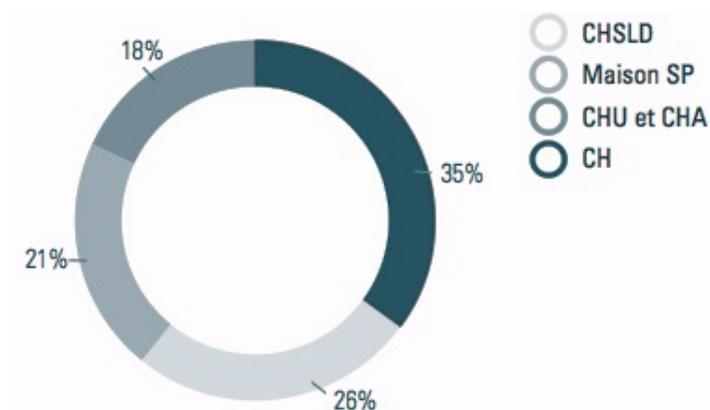


Figure 1. Répartition des lits de soins palliatifs selon le lieu de prestation (Direction de la lutte contre le cancer, 2009).

qui mène la société québécoise à passer d'une morale du devoir vers l'hédonisme : une société sensible à la souffrance et en recherche de la qualité de vie, même en phase terminale. De plus, des évolutions sociétaires parallèles, telles que la taille réduite des familles, la présence sur le marché du travail de la majorité des femmes entre 20 et 54 ans et la réorganisation du

noyau familial (passage des soins aux personnes âgées des familles vers les institutions), influencent ce changement de paradigme (Conseil de la santé et du bien-être, 2003).

La situation actuelle des soins de fin de vie s'exemplifie par l'entremise de la distribution des lits dédiés aux soins palliatifs par lieu de prestation (voir figure 1 ci-dessus). Même si la mort survient majoritairement en contexte hospitalier, c'est dans la communauté que l'enjeu se joue primordialement.

En fait, le Québec présente un retard significatif sur ses propres indicateurs, soit l'un de l'ordre de 28% (557 lits dédiés aux soins palliatifs contre 769 visés pour 2008-2009) (Direction de la lutte contre le cancer, 2009). Il est estimé que pour 2010, près de 43 000 individus auraient été prédisposés à se prévaloir de soins de fin de vie, ce qui représente 70% des décès qui sont prévisibles. La Politique en soins palliatifs de fin de vie du Gouvernement du Québec prononcée en avril 2004 marqua une volonté de faire de la part des preneurs de décisions au niveau macro. En effet, ce document énonce des solutions et des mesures concrètes afin d'améliorer les services de fin de vie pour tous les citoyens, quels que soient l'âge et la maladie. Une approche interdisciplinaire prônant l'accès, la continuité et la qualité des services est dès lors mise de l'avant (Direction de la lutte contre le cancer, 2009). C'est une véritable planification du changement qui s'amorce, l'une ayant ses assises sur le travail en réseau : un partenariat collaboratif au dialogue ouvert et constant entre ses diverses instances. Or, le système de santé québécois peine encore en 2010 à mettre pleinement en œuvre la dernière réforme introduite en 2005 par la loi 25 et poursuivie par la suite avec la loi 83. Néanmoins, des progrès sont remarqués et le débat sociétal sur la question de la mort et du système de santé québécois possède l'attention des médias : une situation propice à l'avancement de la cause.

Alors que les personnes mourantes désirent terminer leurs jours à leur domicile, ou du moins y demeurer le plus longtemps que possible, les ressources peinent à suffire à la demande et sont lacunaires dans maintes communautés, voire même dans plusieurs CSSS (Conseil de la santé et du bien-être, 2003) (Direction de la lutte contre le cancer, 2009). Ce manque au niveau des services de première ligne fait en sorte de créer une augmentation du taux d'hospitalisation en fin de vie (Conseil de la santé et du bien-être, 2003) (Commission spéciale, Mai 2010). Ceci n'est pas sans soulever l'épineuse question du support offert aux aidants naturels, qui sont en grande majorité des femmes devant concilier ce rôle avec ceux de mère de famille et travailleuse. En effet, pour 2008-2009, le nombre de personnes soignées à domicile surpasse de 2% les nombres atteints l'année précédente, atteignant à 92% les valeurs ciblées (19 047 / 20 512) (Direction de la lutte contre le cancer, 2009) et le nombre moyen d'interventions à domicile par personne augmente de 5,76% comparativement à l'année précédente (19,73 contre 18,6). De surcroît, les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) ne rapportèrent aucune liste d'attente pour cette catégorie de service (Direction de la lutte contre le cancer, 2009). Ce pas de l'avant est porteur de bonnes nouvelles, mais le Québec en est encore loin de la coupe aux lèvres.

Cependant, le vecteur positif qu'est le développement du mouvement des Hôpitaux promoteurs de santé, et sa philosophie de promotion de la santé et d'environnement de soins humains et dignes, saura sûrement faire progresser et s'enraciner l'essence même des revendications pour des soins de fin de vie. En effet, tous deux possèdent des visions ayant de multiples similitudes quant aux approches qu'ils préconisent et peuvent donc se développer en synergie.

Énoncé de question

Comment est-ce que le système de santé québécois gère l'évolution de la mort, et les soins de fin de vie subséquents, en regard aux nouvelles pratiques sociales en santé et aux agents d'influences prédominants le paradigme actuel des soins de santé.

Objectifs

1. Définir les normes favorables de pratique pour les soins de fins de vie en lien avec une mort digne et humaine;
2. Cerner l'importance de soins de fins de vie pour notre société;
3. Circonscrire la dérive actuelle du système de santé québécois vis-à-vis la gestion de la mort;
4. Identifier des pistes de solutions et de recherches futures.

Méthodes

Une revue de littérature sur les soins de santé publiée a été faite afin d'identifier les études qui élaborent sur les sujets reliés à la mort, des soins de fin de vie et de leur lien avec le système de santé. Des documents et articles ont été obtenus à partir de recherches effectuées sur les banques de données numériques, soit sur MEDLINE (de 1990 à novembre 2010), le Gouvernement du Québec (de 1990 à novembre 2010) et Google Scholar (de 1995 à novembre 2010), en utilisant les termes de recherche par mot clé suivant (en anglais et/ou en français selon le moteur de recherche) : « soins + fin de vie », « soins palliatifs », « mourir + mort + dignité », « qualité + mort + mourir » et « mort + humaine ». Les listes bibliographiques de certains articles ont également été examinées pour les citations potentiellement pertinentes. Les études étaient incluses si elles avaient un lien entre les soins de fin de vie et : la situation au Québec, la qualité

des soins, l'intégration des services, la relation professionnel-patient, l'aspect politique ou la culturel, la médecine factuelle ou toute autre dimension de pratique sociale pertinente. Les articles suivants ont été exclus: les commentaires d'opinion, lettres et éditoriaux. De plus, une requête directe à la responsable des communications de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Mme Anik Laplante, fût faite pour obtenir de l'information pertinente en lien avec les mots clés définis ci-dessus. Deux documents furent ainsi inclus. Finalement, les notes des cours ASA 6701 (Automne 2009) et ASA 6012 (Automne 2010) du département d'Administration des Services de la Santé (Faculté de Médecine) de l'Université de Montréal, offerts respectivement par les professeurs Pierre-André Contandriopoulos et Nicole Dedobbeleer, inspirèrent les diverses discussions comprises dans cette dissertation.

Résultats

Aspects politique et juridique

Le développement de la société par le progrès se traduit dans ce contexte-ci par de meilleurs soins de fin de vie. Certains diraient même jusqu'à la légalisation du suicide assisté ou même de l'euthanasie selon des critères bien précis afin de s'éloigner de l'acharnement thérapeutique, un artéfact du modèle biomédical. Cet avancement sociétaire ne peut se faire sans le *triumvirat* fatidique de la démocratie qui se joue entre la sphère politique, représentée par le Gouvernement, la sphère publique, média/associations et population, et la sphère professionnelle, surtout médicale dans ce cas-ci. Le paradoxe se révélant ainsi en est un où tous réclament la mainmise sur le processus décisionnel (lié aux soins de fin de vie), alors que personne ne désire vraiment en prendre le contrôle et ce, dans une dynamique où ils sont tous intrinsèquement interdépendants.

L'ampleur du pouvoir relié à la « gestion » de la mort fait en sorte de quintupler l'inhibition du progrès et de le faire paraître telle une épée de Damoclès. De fait, dès 1995 le comité spécial du Sénat canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide n'avait pas réussi à faire consensus sur la question dans son rapport « De la vie et de la mort » alors qu'ils furent à l'aise de statuer sur le sujet des soins palliatifs⁴. La peur de la délégation d'un tel pouvoir à l'une ou l'autre des sphères est clinquante. En d'autres mots, ce débat houleux s'éloigne de sa base première en se maintenant

⁴ Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. (1995). De la vie et de la mort – Rapport final. Sénat du Canada. Juin 1995.

au niveau du *triumvirat* et en n'écouter pas les principaux concernés. La solution semble pourtant être bien logique, par ce que Fukuyama (2002) explique comme étant un compromis : l'un obtenu par ceux ayant un intérêt dans la décision de l'autorité régulatrice (*triumvirat*) dans une société démocratique fonctionnant correctement. Ainsi, ce dernier nous fait comprendre qu'il n'est pas question d'interdire le suicide assisté ou l'euthanasie, mais de le règlementer strictement, en exerçant un contrôle par une délimitation des usages possibles, afin de distinguer ce qui devrait être permis et ce qui ne devrait pas l'être de manière précise (Fukuyama, 2002). C'est ce que les Pays-Bas, la Suisse et certains états des États-Unis ont compris. Maître Jean-Pierre Ménard, une sommité en matière de droit sur la santé, expose qu'il y a nécessité d'établir des balises claires et mieux adaptées à la médecine moderne afin que chacun puisse rester maître de sa vie jusqu'à la fin (Le Devoir.com, 2010). D'ailleurs, dans les pays ayant légalisé la procédure, un certain tourisme de la mort a pris forme (Laffont, 2009), démontrant ainsi que le besoin est présent et que d'éviter de statuer sur la question ne fait que déplacer la problématique.

La question qui se pose est donc de savoir si le suicide assisté est légitime dans la société québécoise. Cette dissertation ne vise pas à aborder l'aspect moral de la question, mais plutôt d'en analyser sommairement les fondements sociétaux. L'approche utilitariste est claire sur cette question avec la mort comme objet d'obtention du plus grand bonheur pour le plus grand nombre. En contrepartie, qu'en-t-il des minorités n'affectant pas le bien du plus grand nombre, tel que la majorité de ceux qui font la demande de suicide assisté? Chaque partie du triumvirat cherche à maximiser ses intérêts de façon à maintenir un équilibre. Le problème ici est que les principaux concernés ne sont pas là, ou non pas la force pour revendiquer de tels droits ou encore, faire valoir toute l'importance des soins reliés à la mort pour eux:

« Malheureusement, dans le domaine des soins de fin de vie, nous n'avons pas de groupe qui sache se faire entendre : les morts ne sont plus là pour prendre la parole, les mourants ne peuvent souvent pas parler, et les membres endeuillés des familles sont souvent trop écrasés par leur perte pour parler ».

- Harvey Chochinov⁵.

⁵ Témoignage devant le Sous-comité de mise à jour de « De la vie et de la mort » du Comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie, 28 février 2000.

En effet, les recherches sur la qualité de vie (médecine factuelle) a démontré que les mandataires ont tendance à supputer la qualité et l'expérience différemment que les patients eux-mêmes (Hales, 2010). En effet, dans son étude, Hales (2010) constata que toutes les études passées en revue s'étaient appuyées sur des évaluations rétrospectives des répondants non patients. La fiabilité et la validité de ce type de rapport posent son lot de questions. *Ipsa facto*, la famille et les rapports des professionnels de la santé peuvent être soumis à de nombreuses influences, y compris : leur état subjectif au moment de l'évènement, leurs expériences individuelles, le temps écoulé pour se souvenir de l'évènement, la motivation primaire et la capacité de prendre un autre point de vue en compte (Hales, 2010). Ceci est sans compter que ce type de comportement dans la recherche nuit à l'*empowerment* du patient. En effet, avec l'essor important de la médecine factuelle les preneurs de décisions basent de plus en plus la réglementation et législation sur les résultats probants de la recherche, surtout dans le domaine de la santé. Par conséquent, si la recherche repose sur des données ne provenant pas des sujets directement visés, cela ne peut qu'être un mouvement antagoniste à la protection du contrôle du patient sur les variables dépendantes⁶ de la mort.

Or, est-ce que le Québec est une société suffisamment émancipée afin de comprendre le besoin de cette minorité souffrante et en mal de vivre? Est-ce que l'utopie politique de cette démocratie peut se permettre de continuer à asservir un certain « joug » juridique, économique et social sur la mort? Le *triumvirat* est en réflexion. Nonobstant, le 21 avril 2010, le projet de loi C-384 proposant de modifier le Code criminel dans le but de légaliser, sous certaines conditions, l'euthanasie et le suicide assisté a été rejeté à la Chambre des communes, par un vote de 228 voix contre 59 (Commission spéciale, Mai 2010). Le *triumvirat* décida finalement de statuer sur la question ne laissant étonnamment pas ce projet de loi mourir au feuilleton afin d'éviter la prise de décision. Qui plus est, cette prise de décision est hâtive puisqu'elle fût faite sans attendre les conclusions complètes de la Commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité. Cette dernière était le médium par excellence pour que la population (un membre souvent négligé du *triumvirat*) puisse se prononcer sur la question. Encore une fois, la société québécoise n'ose pas prendre position et faire ainsi progresser les soins offerts aux mourants. La question n'est pas d'ouvrir grandes les portes à ces procédures, mais de les baliser. Après tout, dans les nations

⁶ Ce terme est ici utilisé en référence à « ce qui peut varier » en opposition à une variable indépendante qui elle demeure constante et ne varie pas.

ayant fait ce pas en avant, les constats sont que très peu de gens se prévalent de ce droit (Commission spéciale, Mai 2010) alors que des critères bien précis évitent les dérapages antiéthiques, voire eugéniques.

Nonobstant, le Barreau du Québec continue de proposer d'assouplir la loi et de décriminaliser l'euthanasie et le suicide assisté : « Le no man's land juridique pose davantage problème que les actes eux-mêmes » (Le Devoir.com, 2010). Or, il émet un bémol capital à son discours : l'euthanasie active ne doit pas avoir eu, car cette procédure interpelle l'immoralité alors que la mort est infligée à un patient jugé inapte à prendre une décision (Laffont, 2009). Cette forme de sélection est certes loin d'être naturelle.

Le système législatif du Québec est lacunaire : il reflète une représentation de la dynamique de la mort et du système de santé qui est dépassée autant au niveau de l'approche médicale préconisée que des besoins sociétaux (consulter l'annexe pour une liste exhaustive de la législation pertinente en vigueur en 2010). En effet, la juridiction actuelle est destinée aux derniers souffles de vie et est donc à l'encontre du mouvement de soins palliatifs qui se veut progressif, voir la figure 2 en annexe. Ce schéma exemplifie d'ailleurs la pléiade de gens affectés et impliqués par les soins de santé reliés à la mort et la durée de temps de leur implication. Somme toute, il est à espérer que le débat et les discussions nourris par la Commission spéciale sur les soins de vie sauront mettre un baume et éclairer la situation pour les trois constituants du *triumvirat*. Or faudra-t-il qu'ils conservent une approche postpositiviste dans leurs consultations et qu'ils comprennent ainsi que la réalité concrète n'est pas entièrement capturable en son essence, et qu'elle fait simplement l'objet d'approximation⁷. Ce que l'on observe n'est pas toujours l'unique vérité, il faut aussi être en dialogue avec l'expérience du patient : dès lors, la société québécoise sera sur un chemin *pavé de bonnes intentions*.

Qualité des soins

Les disparités dans la qualité peuvent être expliquées par différentes sous-problématiques. En effet, il y a une grande hétérogénéité géographique et sociale d'accès aux soins puisque l'ACSP (octobre 2010) rapporte que les Canadiens demeurant en régions rurales ont un accès sévèrement limité aux soins de fin de vie (Contandriopoulos, Notes de cours, 2009). De fait, en 2005 le

⁷ Devers K.J. (1999). *How will we know "good" qualitative research when we see it? Beginning the dialogue in health services research*. Health Services Research, 34(5), 1153-1188.

nombre de lits disponibles au Québec varie grandement : en Abitibi-Témiscamingue et au Saguenay-Lac-Saint-Jean, sur 500 000 lits : 55,1 et 48,7 sont rapportés, alors qu'à Laval et au Bas St-Laurent, 0 et 7,5 lits sont disponibles dans des unités spécifiquement dédiés à ces fins (Bédard, 2006). Là où les services existent, ceux-ci requièrent un diagnostic (barrière à l'entrée) « de fin de vie » comme critère d'accès aux services de soins de vie disponibles (se référer à la figure 2 en annexe). Les usagers pourraient grandement bénéficier d'un support dès le début de la maladie : le principe étant que l'offre de soins s'intègre à l'univers du patient et non pas un patient s'intégrant, jusqu'à en disparaître, dans le système de santé du Québec. Encore une fois, ceci n'est pas sans rappeler les fondements des Hôpitaux promoteurs de santé : un mouvement émergeant qui est en conjoncture avec l'essence même des soins de fin de vie. Cette optique permettrait aussi d'offrir une meilleure continuité des soins alors que l'offre de service serait centrée sur la communauté et non sur les « structures d'experts des pathologies terminales » (Marcoux, 2009). La solution réside donc dans un équilibre, ajustable selon les vœux du patient, entre l'apport de soutien médical technique et l'accompagnement de l'utilisateur et de son entourage.

De plus, la qualité et l'accès à ces soins offerts à la population ne sont pas à la hauteur des besoins exprimés en raison du manque de ressources professionnelles et financières présentes dans ce domaine. Au Québec, les maisons pour personne en fin de vie sont souvent le résultat d'actions bénévoles (Conseil de la santé et du bien-être, 2003) et au Canada, seulement 200 médecins travaillent en soins palliatifs ce qui témoigne du manque important d'effectif (ACSP, octobre 2010). De même, lorsqu'existante, l'expertise en soins de fin de vie semble être dans les centres hospitaliers et demeurer presque exclusivement offert aux cancéreux (Bédard, 2006), couvrant donc que l'une des trois trajectoires de fin de vie (figure 1 en annexe). De plus, en général, les programmes de soins de fin de vie sont financés par des donations privées ce qui réduit grandement la taille, l'étendue et l'accessibilité à ces programmes (ACSP, octobre 2010). Pareillement, le financement de l'État pour les soins de fin de vie n'a pas augmenté proportionnellement aux besoins grandissants créant un écart important dans le système de santé entre l'offre et la demande, amplifiant alors le poids des personnes malades pour les aidants naturels (ACSP, octobre 2010). Or, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) énonçait en 2003 que « l'idée que les coûts du traitement des mourants font monter les budgets de santé n'est pas nouvelle, mais il est aussi vrai qu'elle a été défaits par plus

de 30 ans de données probantes ». En effet, plus les personnes sont âgées plus le coût marginal de traitement avant leur mort s'amenuise (FCRSS, 2003).

De plus, le manque de formation des professionnels de la santé fait partie des barrières d'accès à des soins palliatifs de qualité adéquate. Effectivement, la plupart des soins palliatifs sont prodigués par des intervenants de la santé qui manquent, pour la plupart, d'une formation adéquate sur la gestion de la douleur et d'autres habiletés requises (ACSP, octobre 2010) (Commission spéciale, Mai 2010). Un vecteur concurrent à cette situation est la complexité des soins de fin de vie. La figure 2 en annexe démontre qu'il peut être difficile de subvenir aux besoins du malade, de sa famille, de prodiguer les soins adéquats tout en maintenant un confort physique et psychologique, tout cela dans l'optique de soutenir la meilleure qualité de vie possible (Commission spéciale, Mai 2010). Toutefois, une lueur optimiste perce alors que les facultés de la santé à travers la province offrent désormais des programmes et spécialisations axés sur les soins de fin de vie, soient-ils pour les infirmières, médecins, pharmaciens ou autres intervenants du milieu (Conseil de la santé et du bien-être, 2003). Ceci est en concert avec l'entérinement officiel par diverses facultés de médecine des mouvements promouvant le partenariat professionnel de la santé / patient et d'interdisciplinarité dans l'éducation des professionnels de la santé de demain (notamment l'Université de Montréal qui en fit l'annonce le 7 décembre 2010⁸).

Dans cette lignée, un autre problème important contribuant à l'état déficient des soins de fin de vie est le manque de continuité et d'intégration des services de santé. Actuellement, plusieurs hôpitaux de soins primaires, programmes de soutien à domicile et centres de soins de longue durée semblent opérer séparément d'où l'importance d'une meilleure coordination (ACSP, 18octobree 2009). Cette remarque se marie à la planification préalable des soins (Advance Care Planning – ACP), processus visant à assurer un flot optimal vers la mort. La figure 3 en annexe témoigne de ces éléments clés des soins de fin de vie. De plus, un seul intervenant ne peut réussir à couvrir le spectre des soins et du support requis par un patient approchant la mort, la multidisciplinarité étant donc un élément intrinsèque aux soins de fin de vie. Il est non seulement question de la participation de plusieurs intervenants mais aussi d'une communication entre ceux-ci, une véritable collaboration mutuelle. La synergie d'un véritable réseau de soin de vie

⁸ URL : www.synapse.umontreal.ca/faculte/la-faculte-se-positionne-le-patient-devient-partenaire/

permettrait, selon Fleury (2007), de : mieux connaître et gérer les ressources, partager de l'information et standardiser les pratiques, construire une vision commune de l'organisation des réseaux intégrés de santé (RIS) et des besoins de la clientèle, accroître le soutien entre pairs, renforcer la fonction de consultation-expertise, privilégier les actions plus coordonnées et concevoir des outils communs. Tous ces points apparaissent être un remède à de nombreux maux affectant la situation actuelle, surtout en regard à une intégration horizontale⁹ des services. Cela est sans compter les économies possibles au système de santé alors qu'une meilleure organisation des services pourrait assurer que les vœux de ceux désirant terminer leurs jours à domicile puissent effectivement le faire, diminuant par conséquent les frais hospitaliers qui sont à la base les plus dispendieux du système (Byock, 2001). Au niveau de la médecine factuelle, une revue systématique (Lorenz, 2008) rapporte que des données probantes modérées soutiennent la capacité des interventions multidisciplinaires ciblées sur la continuité à influencer positivement le résultat de l'utilisation de maladie au stade avancé. De plus, la revue démontre que les interventions couronnées de succès ont recours à des équipes multidisciplinaires regroupant des infirmières et des services sociaux, assurant la continuité entre les milieux et facilitant la communication (Lorenz, 2008).

Le manque de disponibilité des soins palliatifs soulève des enjeux éthiques culturels et spirituels à savoir le respect de la vie autant que de la mort. L'évaluation de la qualité de la mort est par définition subjective, et son jugement est influencé par de nombreux facteurs, y compris la culture et le type et le stade de la maladie (Hales, 2010). Un sondage mené auprès de la population canadienne a révélé que les patients préféreraient mourir dans leur domicile alors que 75% des décès surviennent dans les hôpitaux et les centres de soins de longue durée (Lambert & Lecompte, 2000). Plus précisément, les urgences sont la porte d'entrée pour les hospitalisations menant ensuite au décès chez 78,7% des patients (85,4 % chez les 80 ans et plus). Ainsi, l'organisation des soins de fin de vie demande à ce que cette réalité soit prise en compte afin de rendre disponible ces services dès l'inscription à l'urgence et qu'ils se continuent tout au cours de l'hospitalisation (Bédard, 2006). Selon des études à grande échelle dans le Royaume-Uni et aux États-Unis, la raison de la prédominance de l'hôpital serait la forte prévalence de la douleur et autres symptômes dans les derniers jours de la vie. De fait, ceci entraîne l'utilisation fréquente

⁹ Intégration qui s'effectue entre différents services offerts pour un même épisode de soins (Fleury 2007).

d'interventions visant le maintien de la vie, ou encore le retardement de la mort, et fait en sorte qu'une forte proportion des décès surviennent en milieu hospitalier (Hales, 2010). Cependant, est-ce que les centres hospitaliers sont prêts à combler les besoins des différentes cultures, religions et spiritualités et à recréer le plus que possible l'atmosphère réconfortante d'un domicile? Maintes institutions ont emboîté le pas, notamment le Centre universitaire de santé McGill – CUSM. Toutefois dans son ensemble, le système de santé québécois n'en est qu'à ses balbutiements en la matière.

De plus, en juin 2005 la *Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada* a identifié plusieurs lacunes, dont les pratiques exemplaires et le transfert et la diffusion des connaissances qui affectent à leur manière l'accès et la qualité des soins de fin de vie de par l'écueil qu'ils constituent vis-à-vis la standardisation et la performance de ces services. Byock (2001) énonce les domaines de la qualité des soins de fin de vie comme étant les suivants : la prise en compte des symptômes physiques et émotionnels, le soutien du fonctionnement et l'autonomie, la planification préalable des soins, le choix du site de la mort, cardio-réanimation, satisfaction des patients et de la famille, la qualité globale de la vie, le fardeau pour la famille, le temps de survie et au niveau des fournisseurs de soins: la continuité, les compétences et, l'appui au deuil. En somme, le but de la coordination des soins est de faciliter la livraison et la réception de soins, afin de minimiser la domination des soins médicaux (modèle biomédical) sur la vie du patient et de sa vie familiale, et de maximiser la qualité de leur vie avant la mort (Byock, 2001).

Au Québec, le développement d'un réseau régional intégré de soins palliatifs pour chaque région du Québec soulève plusieurs défis organisationnels et fait preuve d'une diffusion et d'une qualité de l'information déficiente (ASSSCN, 17 avril 2009). En ce sens, la population ne connaît pas ses droits à recevoir ces soins et les décideurs ne sont pas sensibilisés à la réalité clinique et organisationnelle des soins de fin de vie. De plus, les plans de financement provinciaux misent sur les procédures cliniques (paiement à l'acte) décourageant donc les médecins d'offrir des soins palliatifs à la communauté qu'ils desservent (ACSP, octobre 2010). Le gouvernement a beaucoup à faire: la situation actuelle des soins de fin de vie au Québec rend compte du dysfonctionnement des services de santé par le maintien du statu quo et le non-respect des objectifs d'**équité**, de **liberté** et d'**efficience** du système de soins (Contandriopoulos, Notes de cours, 2009).

De même, il a un manque de clarté et de cohérence dans la littérature concernant le construit de la qualité de l'agonie et de la mort consécutive (Hales, 2010). La qualité du passage de la vie à la mort se rapporte à la période menant au décès, bien qu'il y ait ambiguïté sur le moment où la transition vers la phase terminale se produit dû au caractère souvent progressif de la condition (voir les figures 2 et 3 en annexe). En juillet 2010, l'hebdomadaire *The Economist* classait le Canada en neuvième position sur l'échelle internationale selon la « qualité de mort » : « Cet indice évalue les environnements actuels de soins palliatifs dans 40 pays en termes de qualité et de disponibilité des soins de fin de vie » (ACSP, octobre 2010). Cependant, bien que notre pays se soit classé dans le top dix de cette liste, près de 75 % des personnes qui meurent n'ont pas accès à des soins de fin de vie alors que 90% de la population faisant face à la mort, de près ou de loin, pourrait en bénéficier (ACSP, octobre 2010). À la base, la définition du mot « patient » provient du latin *patiens* voulant dire « endurer, supporter ou souffrir, se référant à une vulnérabilité et une dépendance acquises imposées par un changement de circonstances de la santé » (Chochinov, 2007). Cette étymologie démontre toute l'arborescence et la lourdeur du fardeau de l'usager nécessitant des soins de fin de vie: non seulement doit-il supporter sa maladie, mais il devient vulnérable et dépendant de son environnement.

En somme, avec la régionalisation et la décentralisation des services, telles que dans la vision du MSSS et de sa réforme de 2005, il est pertinent de se demander à quel niveau le pôle central des services devrait se situer : l'hôpital ou la communauté? Cette question est d'autant plus difficile à répondre en raison de la nature des services requis : des soins médicaux et d'accompagnement dans le maintien des activités de vie courante. Dans ce même cadre d'idée survient la difficulté de déterminer la sphère de responsabilité et de compétence dont relève les soins de fin de vie, soit la population elle-même, soit un support accompagnateur (trois premiers énoncés sous la figure 3 en annexe) ou le système de santé (un support technique médical : quatre derniers énoncés de la figure 3 en annexe) (Marcoux, 2009).

Néanmoins, un pas dans la bonne direction fût fait par le MSSS 2004 en publiant la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* et par Agrément Canada, dans le souci du maintien de la qualité, par l'ajout de la dimension « soins palliatifs » en 2005-2006, constituant des outils de contrôle et de suivi opportun (Réseau de soins palliatifs, 2007). Cependant, un système indépendant devrait être

développé afin que la particularité des soins palliatifs et de sa conjonction communauté/institution soit mieux représentée et évaluée.

Conclusion

L'Homme a su progresser dans son évolution jusqu'à maîtriser de plus en plus la vie et la mort. Le Yin et le Yang ne sont plus en parfaite harmonie alors que chacun ne donne plus naissance naturellement l'un à l'autre dans l'univers. L'Homme peut en effet les retarder, les brusquer, les annihiler ou encore les amplifier. Selon Beck (1986) « La vie et la mort ne sont [...] plus des valeurs et des notions fixes échappant à l'intervention humaine ». Or ce contrôle, autrefois naturel, est désormais tributaire de l'Homme et des notions sociales qu'il inflige : le bio-pouvoir et les normes imposées afin de discipliner le corps et régulariser la population (Foucault, 1997).

En prenant en considération les demandes futures et la proportion importante d'individus touchés, le Gouvernement fédéral¹⁰ aurait tôt fait d'investir afin de pallier aux lacunes saillantes et le Ministère de la santé et des services sociaux d'orchestrer le déploiement de manière à standardiser les services, contrôler la qualité et assurer une répartition des ressources adéquate entre le communautaire et les centres de santé. En regard à la question de cette dissertation, alors que dans le passé les soins de fin de vie ne représentaient pas un domaine d'envergure prioritaire, le contexte actuel permet un positionnement avantageux sur la sellette des décideurs québécois. À la lumière des multiples ouvrages consultés, il apparaît évident que des progrès significatifs eurent lieu au Québec au cours de la dernière décennie en ce qui trait à la gestion de l'évolution de la mort et de la qualité de celle-ci. Toutefois, ces avancés possèdent des disparités sur divers plans au cœur des nouvelles pratiques sociales. Il est à espérer que la Commission spéciale québécoise (Mourir dans la dignité) saura aider à combler cet écueil qu'est la méconnaissance de la réalité des soins de fin de vie auprès des décideurs, des professionnels de la santé et des patients et de leur entourage. Ce type de débat sociétairer à saveur politique est nécessaire afin de s'assurer que notre système de santé ne stagne pas dans la recherche de la meilleure qualité de soins possible en harmonie avec les besoins présents de la population.

¹⁰ D'entrée de jeu, il apparaît évident que les provinces n'ont pas les ressources financières et humaines afin d'offrir de tels services à leurs citoyens et c'est pourquoi il est indubitable que le fédéral devra contribuer financièrement et structurellement (Carstairs, 2005).

Recommandations

Afin que le Québec puisse offrir des soins de fin de vie de qualité et en accord avec les réalités et pratiques sociales actuelles, les soins de fins de vie devraient...

- être centrés sur le patient et sa famille afin d'améliorer leur qualité de vie et inclure une prise en charge tout au long de l'épisode de soins (dès le diagnostique) pour les maladies cibles;
- respecter l'autonomie des patients et avoir des pratiques promulguant l'*empowerment* de ceux-ci;
- être accessible à tous ceux qui pourraient en bénéficier;
- obtenir des ressources adéquates et offrir du support aux aidants naturels à la hauteur des besoins de la population;
- avoir un système indépendant de contrôle de la qualité afin que la particularité des soins palliatifs et de sa conjonction communauté/institution soit mieux représentée et évaluée;
- se voir alignés à la stratégie du gouvernement dans la planification de son développement et s'intégrer au continuum de soins de santé.
- posséder une meilleure capacité d'information du Grand Public à propos de l'expérience moderne de la mort, des options qui leurs sont offertes et de l'obligation des communautés envers ceux qui approchent la mort.

Avenues de recherches possibles

Dans le but d'améliorer et solidifier les connaissances dans le domaine de la relation entre la mort et les services de santé, et par conséquent sur les soins de fin de vie, les avenues de recherche suivantes sont à envisager :

- Procéder à des recherches phénoménologiques au Québec auprès des patients ayant leur mort annoncée afin d'obtenir une meilleure idée de la réalité et des besoins de la population cible ;
- Investiguer la place que pourrait occuper les soins de fin de vie au sein du mouvement des Hôpitaux promoteurs de santé, des communautés urbaines et rurales et des réseaux locaux de santé (RLS) du Québec.
- Effectuer des études sur le construit de la qualité de l'agonie et de la mort conséquente auprès des professionnels de la santé, des institutions de santé et des patients et de leur entourage.

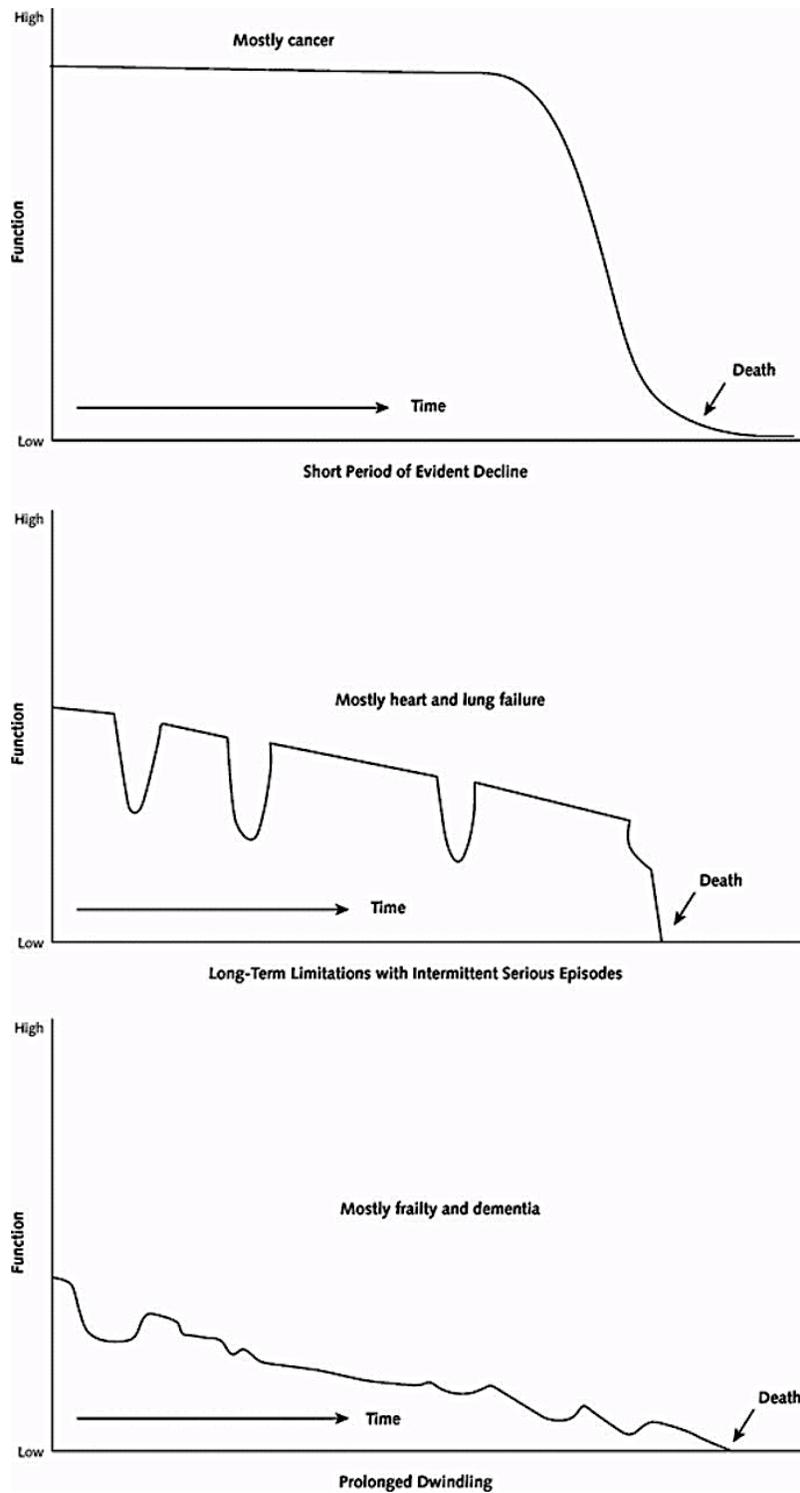
Bibliographie

- Agence de la santé et services sociaux de la capitale nationale - ASSSCN. (2009, 17 avril). *Utilité des lits dédiés de soins palliatifs et détermination du nombre requis au sein d'une région*. [Présentation PowerPoint]. URL: www.acsp.net. Consulté le 1 novembre 2010.
- Association canadienne de soins palliatifs - ACSP. (2010, Octobre). *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*. [Document PDF]. URL: http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/Feuille_de_donnees_Les_soins_palliatifs_au_Canada.pdf. Consulté le 1 novembre 2010.
- Association canadienne de soins palliatifs - ACSP. (2009, Novembre). *Parlons plutôt du droit aux soins palliatifs*. [Document PDF]. URL: www.acsp.net. Consulté le 1 novembre 2010.
- Beck, U. (1986). *Culture politique et évolution technique: la fin du consensus sur le progrès et subpolitique de la médecine – étude d'un cas limite*. Dans *La société du risque : sur la voie d'une autre modernité*. Paris : Alto-Aubier, p. 428-451
- Bédard, C. M.-K.-H. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: Définition et mesure d'indicateurs. Partie 1: Population adulte (20 ans et plus)*. Institut National de Santé Publique du Québec, Québec.
- Byock, I. (2001). *End-of-Life Care: A Public Health Crisis and an Opportunity for Managed Care*. *The American Journal of Managed Care*, 7 (12), 1123-1132.
- Chochinov, H. (2007). *Dignity and the essence of médecine : the A,B,C, and D of dignity conserving care*. *BMJ*. 28 Juillet 2007, vol. 335. Éditorial p.167.
- Conseil de la santé et du bien-être. (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. Gouvernement du Québec. Sainte-Foy: Anne Marcoux.
- Contandriopoulos, A-P. (2009). *Analyser et comprendre le système de santé*. Chapitre 5. Fondements idéologiques des systèmes de soins. Notes de cours. Département de l'Administration des services de santé. Faculté de Médecine. Université de Montréal.
- Contandriopoulos, A-P. (2009). *Analyser et comprendre le système de santé*. Intégration des soins. Notes de cours. Département de l'Administration des services de santé. Faculté de Médecine. Université de Montréal.
- Commission spéciale. (2010, Mai). *Mourir dans la dignité: Document de consultation*. Assemblée Nationale du Québec, Québec.
- Committee on Care at the End of Life. (1997). *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Institute of Medicine. Washington, D.C.: Field, M.J. & Cassel, C.K.
- Direction de la lutte contre le cancer. (2009). *Rapport d'activité 2008-2009*. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec. Québec: La Direction des communications du MSSS.

- Fleury, M.J., Grenier, G. (2007). *Les réseaux intégrés de services : notion, modélisations et mise en oeuvre*. Dans : Le système sociosanitaire au Québec – Gouvernance, régulation et participation, sous la direction de Marie-Josée Fleury, Mireille Tremblay, Hung Nguyen et Luc Bordeleau, chapitre 10, 159-178, Gaëtan Morin Éditeur, Chenelière Éducation, Montréal, Canada.
- Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé - FCRSS. (2003). *À bas les mythes. Mythe: Les soins prodigués aux mourants coûtent de plus en plus au système de santé*. Fiche disponible en ligne au www.fcrss.ca. Ottawa.
- Foucault, M. (1997). *Cours du 17 mars 1976*. Dans : Il faut défendre la société. Paris : Seuil/Gallimard, p.213-235.
- Fukuyama, F. (2002). *Une politique pour l'avenir*. chap. 12, dans: La fin de l'homme : Les conséquences de la révolution biotechnique. Éditions de La Table Ronde, Paris, p. 299-320.
- Gouvernement du Québec (2009). *Démographie*. [Statistiques]. URL: www.gouv.qc.ca/portail/quebec/pgs/commun/portrait/demographie/?lang=fr#Viellissement. Consulté le 15 Novembre 2010.
- Hales, S. Z. (2010). *The quality of dying and death: a systematic review of measures*. Palliative Medicine, 24 (2), 127-144.
- Laffont, N. (2009). *L'ultime soin pour les patients* [Entrevue]. Quartier Libre , 17 (7).
- Lambert & Lecompte (2000, Mars). *Le citoyen : une personne du début... à la fin de sa vie*. Rapport Lambert, Lecompte sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec pour l'association québécoise des soins palliatifs.
- Le Devoir.com. (2010, Octobre 28). *Euthanasie: le Barreau propose d'assouplir la loi*. Journal Le Devoir .
- Lorenz, K. L. (2008). *Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review*. Annals of Internal Medicine, 148 (2), 147-159.
- Marcoux, H. (2009). *La pratique des soins palliatifs au Québec. Où en sommes-nous? Ou allons-nous?* [Présentation Powerpoint]. Faculté de Médecine familiale et de médecine d'urgence. Université Laval, Québec.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux - MSSS (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. ISBN : 2550425472.
- Réseau de soins palliatifs. (2007, Février). *Plan stratégique 2007-2010*. Adopté au conseil d'administration le 9 février 2007.
- Yedidia, M. (2007). *Transforming Doctor-Patient Relationships to Promote Patient-Centered Care: Lessons from Palliative Care*. Journal of Pain and Symptom Management. 22 (1), 40-57.

Annexe

Figure 1. Trajectoires de fin de vie selon l'évolution de la maladie



Source : Lorenz, 2008.

Figure 2. Évolution des modalités d'accès aux soins palliatifs et des acteurs impliqués

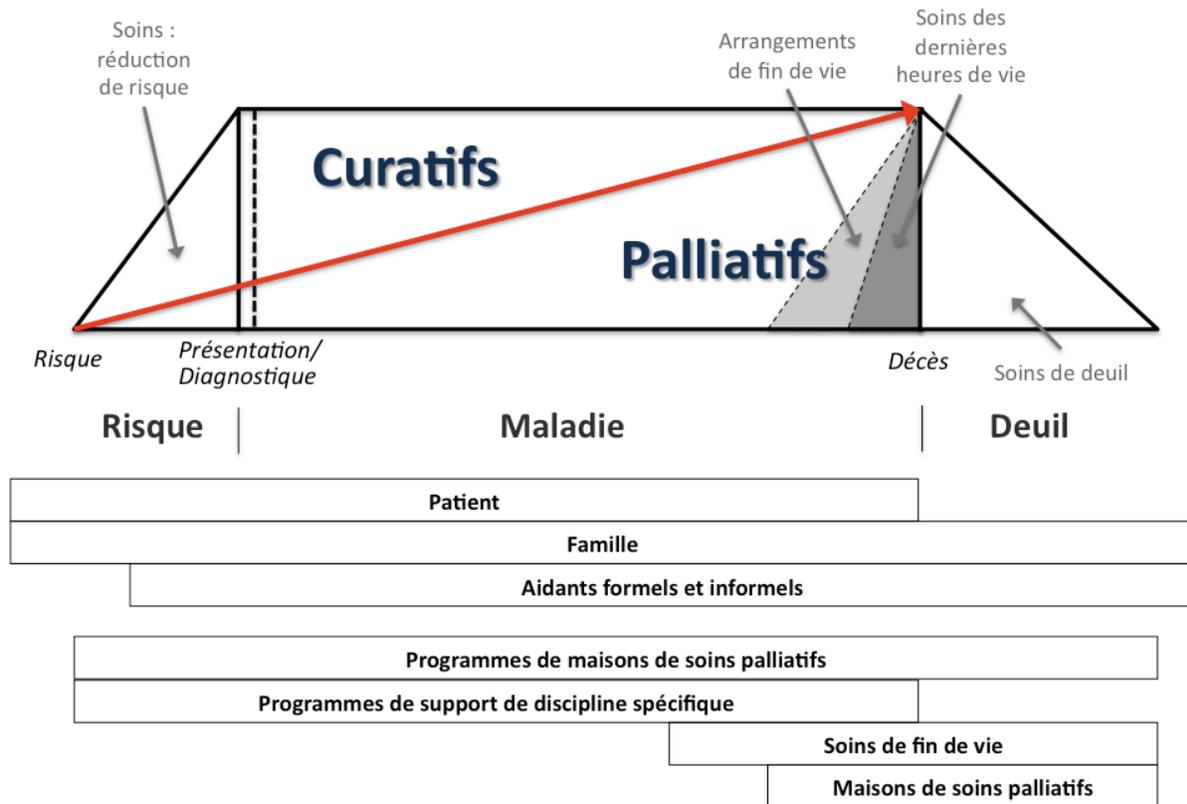
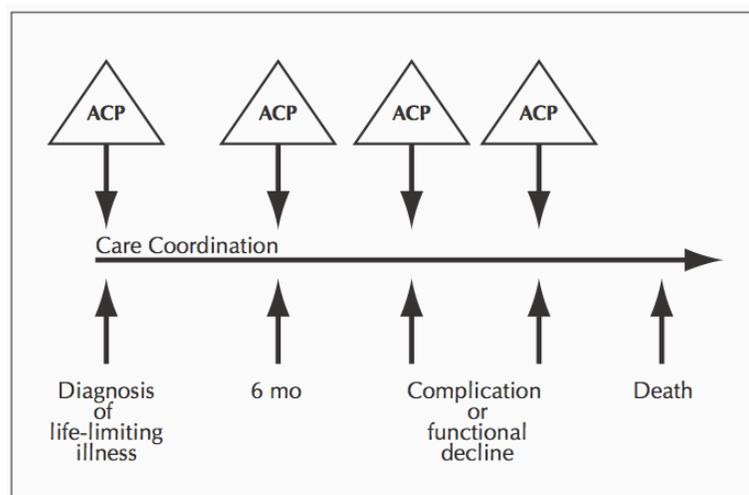


Schéma composite: Association canadienne de soins palliatifs (www.chpca.net) & R.A. Mularski, M.L.Osborne (Crit Care Clin 19 (2003) 789-810).

Figure 3. La planification préalable des soins (ACP) et la coordination : des éléments clés des soins de fin de vie



Source : Byock, 2001.

Lois applicables aux soins de fin de vie

(Commission spéciale, Mai 2010)

LES CHARTES DES DROITS ET LIBERTÉS CANADIENNE ET QUÉBÉCOISE

- *Article 7 (Charte canadienne)*: Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.
- *Articles 1 et 4 (Charte du Québec)* : (1) Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. Il possède également la personnalité juridique. (4) Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation.

LE CODE CIVIL DU QUÉBEC ET LE CONSENTEMENT AUX SOINS

- *L'article 10* : Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.
- *L'article 11* : Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.
- *L'article 12* : Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

LE CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS

- *L'article 7* : Le médecin doit ignorer toute intervention qui ne respecte pas sa liberté professionnelle.
- *L'article 28* : Le médecin doit, sauf urgence, avant d'entreprendre un examen, une investigation, un traitement ou une recherche, obtenir du patient ou de son représentant légal, un consentement libre et éclairé.
- *L'article 29* : Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter.
- *L'article 58* : Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés.

LE CODE DE DÉONTOLOGIE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS

- *L'article 28* : L'infirmière ou l'infirmier doit chercher à établir et maintenir une relation de confiance avec son client.
- *L'article 30* : L'infirmière ou l'infirmier doit respecter, dans les limites de ce qui est généralement admis dans l'exercice de la profession, les valeurs et les convictions personnelles du client.

LE CODE CRIMINEL ET L'EUTHANASIE

- *L'article 14* : Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné ce consentement.
- *L'article 222* : (1) Comment un homicide quiconque, directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain.
- *L'article 229* : L'homicide coupable est un meurtre dans l'un ou l'autre des cas suivants : a) la personne qui cause la mort d'un être humain : (i) ou bien a l'intention de causer sa mort [...].
- *L'article 231* : (1) Il existe deux catégories de meurtres : ceux du premier degré et ceux du deuxième degré.
- (2) Le meurtre au premier degré est le meurtre commis avec préméditation et de propos délibéré.
- *L'article 245* : Quiconque administre ou fait administrer à une personne, ou fait en sorte qu'une personne prenne, un poison ou une autre substance destructive ou délétère, est coupable d'un acte criminel et passible : a) d'un emprisonnement maximal de quatorze ans, s'il a l'intention, par là, de mettre la vie de cette personne en danger ou de lui causer des lésions corporelles [...].

LE CODE CRIMINEL ET LE SUICIDE ASSISTÉ

- *L'article 241* : Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans quiconque, selon le cas : a) conseille à une personne de se donner la mort; b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non.