



ASSOCIATION DES
INFIRMIÈRES ET
INFIRMIERS
DU CANADA

Aide médicale à mourir

Sommaire à l'intention du Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada* (2015) établi par le gouvernement du Canada

Octobre 2015

cna-aiic.ca

L'AIC a produit ce document en cherchant à s'acquitter de sa mission, à réaliser sa vision et à atteindre ses buts.

Tous droits réservés. Aucune partie de ce document ne peut être reproduite, stockée dans un système d'extraction de données ou retranscrite sous quelque forme ou par quelque moyen que ce soit (procédé électronique ou mécanique, photocopie, enregistrement ou autre), sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

© Association des infirmières et infirmiers du Canada
50, Driveway
Ottawa, ON K2P 1E2

Tél. : 613-237-2133 ou 1-800-361-8404
Télec. : 613-237-3520
Site Web : www.cna-aiic.ca

CONTEXTE

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIIC) a produit ce document à l'intention du Comité externe établi par le gouvernement du Canada sur les options de réponse législative à la décision de la Cour suprême du Canada en 2015 dans l'affaire *Carter c. Canada (Procureur général)* concernant l'aide médicale à mourir (AMM).

L'AIIIC reconnaît que l'AMM est une question incroyablement complexe et qui soulève les passions. Toutefois, il n'est pas du ressort de l'AIIIC de proposer une position sur une question qui a déjà fait l'objet d'une résolution claire par le jugement unanime de la plus haute Cour du Canada. L'AIIIC respecte la décision de la Cour. En tant que porte-parole des infirmières et infirmiers autorisés du Canada, l'AIIIC a comme priorité d'appuyer le personnel infirmier sur cette question et de l'aider à offrir des soins éthiques et compétents de la plus haute qualité possible aux patients, y compris ceux en fin de vie ou approchant la fin de vie, conformément au *Code de déontologie des infirmières et infirmiers de l'AIIIC*. Ce travail comprend la collaboration avec des associations et ordre de soins infirmiers provinciaux et territoriaux et la Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada (SPIIC) afin de fournir un aperçu des répercussions sur cette question en lien avec le code de déontologie et de transmettre la perspective du personnel infirmier.

L'AIIIC aimerait mentionner que cette soumission est étayée par des renseignements exhaustifs recueillis grâce à une série d'entretiens individuels et approfondis avec des sommités et des experts canadiens et internationaux du domaine. À ce nombre, mentionnons :

- des associations internationales en cause dans l'élaboration de politiques locales et nationales liées à l'AMM;
- des praticiens en soins directs spécialisés en soins palliatifs, en soins de fin de vie et en recherche;
- des infirmières possédant de l'expérience en matière de questions juridiques et éthiques ou dans le domaine réglementaire et qui ont une perspective juridique sur la façon dont l'AMM influencera la pratique infirmière.

Comme les infirmières sont les fournisseurs de soins les plus courants des patients, c'est vers elles qu'ils se tourneront le plus souvent pour discuter et trouver des réponses, et qu'ils aborderont en premier lieu au sujet de l'AMM. Nous espérons que le Comité envisage sérieusement nos commentaires et ait recours au point de vue et aux connaissances spécialisées du personnel infirmier sur cette question très importante.

ENJEUX DÉTERMINANTS

Formes d'AMM

Les modèles courants traitent de deux scénarios possibles pour un patient désirant recourir à l'AMM :

- Les patients peuvent s'administrer eux-mêmes une dose létale de médicament, qui est prescrite par un médecin (comme c'est le cas en Oregon, aux É.-U.).
- Un médecin administre une dose létale de médicament au patient (comme le modèle du Québec).

Bien que la formulation de commentaires sur les mérites des deux procédés ne relèvent pas du mandat de l'AIC, l'apport d'une équipe interprofessionnelle pendant un processus est essentielle (matière approfondie plus loin).

Il est aussi important de tenir compte de la langue et de la terminologie utilisée pour assurer la clarté et la sollicitude en parlant d'un patient obtenant l'aide à mourir. Les fournisseurs de soins de santé ont toujours apporté leur soutien à leurs patients en fin de vie. Toutefois, ce scénario est différent de celui examiné par l'affaire Carter. Pour cette raison, le terme *aide médicale à mourir* est préférable à *suicide assisté*.

En outre, le terme *aide médicale à mourir* plutôt que *euthanasie* ou *suicide assisté* peut faciliter le dialogue rationnel. Ces deux derniers termes peuvent être associés aux stigmates ou à une connotation négative, et peuvent donner l'impression au patient qu'il sera jugé en demandant l'aide médicale à mourir.

Dernièrement, la discussion sur l'aide médicale à mourir s'articule autour des médecins. Lorsque l'on parle de l'« aide d'un médecin pour mourir », la fonction de l'équipe, qui joue un rôle essentiel, est ignorée. En tant qu'élément crucial de cette équipe, la perspective infirmière ne fait pas partie de la conversation, même si le personnel infirmier possède les compétences pour contribuer à cette question.

Critères d'admissibilité et définition des termes déterminants

Dans son jugement de 2015, la Cour suprême du Canada cite les critères suivants pour être admissible à l'AMM : « une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables » (par. 147), sans qu'elle soit nécessairement en fin de vie.

L'exigence liée à la capacité de consentir devrait toucher *à la fois* le moment de la demande d'AMM et le moment où l'AMM est prodiguée. La capacité à consentir pendant tout le processus (versus la capacité de consentir au début du processus, puis la perte de cette capacité avant l'acte) doit s'accompagner de la mise en place de mesures de sauvegarde pour réduire la possibilité de coercition ainsi que pour permettre à une personne de changer d'idée et de revenir sur sa décision de passer à l'acte.

Dans le cadre d'une relation thérapeutique, les fournisseurs de soins de santé sont tenus de fournir aux personnes à leur charge les renseignements nécessaires en vue d'une prise de décisions éclairée liée à la santé et au bien-être, et de s'assurer qu'elles comprennent bien les renseignements et les conséquences et qu'elles consentent à un traitement particulier. Cette responsabilité est bien reconnue dans les cas de chirurgie, par exemple, mais la finalité dans le cas de l'AMM rend le processus beaucoup plus compliqué. Le code de déontologie de l'AIC souligne l'importance d'un consentement éclairé et la nécessité pour le personnel infirmier et autres professionnels de reconnaître, de respecter et de promouvoir les droits d'une personne d'être informée et de prendre des décisions. Ces aspects sont cruciaux au processus d'évaluation et d'admissibilité.

Alors que l'explication de termes comme « problèmes de santé graves et irrémédiables » ne relève pas du mandat de l'AIC, il est vital de faire comprendre clairement la signification de ces termes larges en ce qui a trait à une maladie ou à un handicap afin d'offrir une orientation appropriée pour tous ceux qui prodiguent l'AMM, ainsi que des connaissances publiques.

Quant à la composante psychologique de la douleur comprise dans le critère « souffrances persistantes et intolérables » de la Cour suprême, il est important de demander comment cette douleur est évaluée par rapport à la souffrance et douleur physique? Qu'en est-il si la demande d'un patient découle d'une dépression, du désespoir et de la perception de moindre valeur en tant qu'être humain?

Le Code de déontologie de l'AIC stipule que « les soins [soient] axés d'abord et avant tout sur la santé et le bien-être des personnes » (p. 10) et mentionne aussi la nécessité de « reconnaître, respecter et favoriser le droit des personnes d'être informées et de prendre des décisions » (p. 11). Le respect du droit d'un adulte apte à prendre des décisions éclairées ne devrait pas empêcher le médecin ou d'autres professionnels à offrir de l'aide au patient, comme l'orientation vers des ressources en matière de soutien ou de consultation avant d'exiger l'AMM.

L'admissibilité d'un patient à l'AMM repose sur le processus d'examen. L'expérience et le savoir-faire collectifs d'une équipe interprofessionnelle sont donc essentiels, comme exploré plus loin.

Risques

L'offre d'AMM s'accompagne de nombreux risques possibles. La vulnérabilité et la coercition sont les préoccupations les plus importantes en ce qui concerne le patient, ainsi que la crainte que la société, au fil du temps, devienne trop tolérante ou cavalière à propos de la question. Des mesures de sauvegarde sont par conséquent essentielles pour s'assurer qu'on aborde l'AMM avec précaution, en toute compétence et de façon éthique (abordées plus en détail dans la section suivante).

Les risques juridiques et psychologiques pour les fournisseurs de soins de santé, dont les médecins, le personnel infirmier et autres en cause dans les soins aux patients nécessitant l'AMM doivent être abordés.

RISQUES JURIDIQUES

L'affaire Carter assure une protection juridique aux médecins en cause dans l'AMM, de façon à pratiquer sans risque de poursuite criminelle. Il devrait en être de même pour le personnel infirmier.

Bien que le personnel infirmier n'administre pas l'AMM, il prend soin de ces patients. L'AMM est une autre option en matière de traitement. Le rôle du personnel infirmier doit davantage être établi à l'heure du décès.

Le personnel infirmier, en raison de ses aptitudes essentielles en interprétation, est vital au processus d'évaluation d'un patient exigeant l'AMM et doit faire partie du processus décisionnel du patient. Il est également une importante source d'information fiable. Il peut aider les patients à explorer leurs sentiments et opinions, à discuter des options/solutions de rechange et à expliquer le processus d'AMM.

Ainsi, le personnel infirmier doit être à l'aise de discuter avec le patient. Il doit donc bénéficier de mesures de protection adéquates au moyen de modifications au Code criminel de façon à poursuivre ses fonctions usuelles (p. ex. discussion, écoute, éducation, évaluation, documentation, aide aux patients et aux familles), sans crainte ou risque d'une poursuite criminelle.

Les infirmières autorisées et praticiennes sont des professionnelles indépendantes appartenant à une profession auto-réglémentée. Ce statut assure au public des soins sûrs et conformes à l'éthique de la part de professionnels compétents et qualifiés. C'est pourquoi la profession infirmière jouit d'une réputation aussi fiable. L'infirmière fait partie d'une équipe interprofessionnelle et joue un rôle intégral dans l'évaluation approfondie d'une personne nécessitant l'AMM, plutôt que d'être un simple exécutant sous la direction d'un médecin. Les patients obtiennent des soins optimaux lorsque la relation entre les membres de l'équipe est latérale, lorsque les médecins et les infirmières travaillent de concert (comme c'est actuellement le cas), peu importe la situation. C'est pourquoi on doit accorder aux infirmières les protections adéquates au moyen de modifications au Code criminel. La qualité des soins prodigués à un patient risque de diminuer si les infirmières ne bénéficient pas de cette protection.

La SPIIC abordera cet enjeu avec le Comité plus en détail. La SPIIC est une organisation qui offre, aux infirmières autorisées admissibles, des conseils juridiques, des services de gestion des risques, de l'assistance juridique et une protection à l'égard de la responsabilité professionnelle de l'infirmière.

RISQUES PSYCHOLOGIQUES

Risque d'épuisement professionnel : Alors que l'AMM est un nouvel enjeu, elle est déployée dans un contexte difficile où les fournisseurs de soins de santé font face à la pression et au stress. Les pénuries de personnel, les contraintes de temps, et les sollicitations dans plusieurs directions à la fois en viennent à affecter la capacité d'un professionnel de la santé à prodiguer des soins adéquats aux patients envisageant l'AMM. Ces conditions peuvent restreindre la capacité d'une infirmière à prendre pleinement part à la conversation sur le traitement nécessaire pour un patient envisageant l'AMM, entraînant un sentiment d'échec ou de détresse chez l'infirmière. Ainsi, ce nouveau contexte engendre la nécessité de porter une attention particulière au personnel infirmier et aux autres professionnels de la santé.

Risque de détresse morale accru : La détresse morale est une question énorme dans les soins de fin de vie en général. Le décès assisté ajoute à la complexité morale. Pour éviter l'épuisement professionnel chez les fournisseurs de soins, il est donc important de les appuyer sur les plans émotif et psychologique, ainsi qu'éthique en faisant appel à des éthiciens ou des experts cliniciens. Des cliniciens en soins infirmiers ont attiré notre attention sur des études portant sur le deuil/l'épuisement professionnel qui laissent entendre que, sans l'appui nécessaire, les fournisseurs de soins quittent la profession plus tôt. On peut donc imaginer que le décès assisté exacerbe ce risque.

Risque de traumatisme : Un des spécialistes en soins infirmiers interrogés par l'AIC a souligné que le décès assisté transformera radicalement le moment du décès, en modifiant le scénario auquel les fournisseurs de soins de santé sont habitués pour ce qui est de l'apparence d'un bon décès. Une infirmière ou un médecin est généralement habitué à voir l'état d'un patient se détériorer au fil du temps, qui devient moins alerte, plus endormi, etc. Le décès assisté changera la donne; un patient peut sembler en bonne condition et manger avec appétit, puis cesser de respirer et changer de couleur après l'administration de médicaments, et mourir soudainement. Les fournisseurs de soins de santé ne sont pas encore familiers à cette façon différente de mourir. La possibilité où l'intervention tourne mal et cause du tort au patient est aussi à envisager. Les infirmières et médecins peuvent donc ressentir un traumatisme jamais connu auparavant. Du soutien et l'acquisition de compétences sont nécessaires pour prodiguer des soins avec compétence et éthiquement.

Mesures de sauvegarde pour aborder les risques et les interventions liés à l'examen des demandes d'AMM

La mise en place de mesures de sauvegarde est vitale pour atténuer les risques découlant de la légalisation de l'AMM au Canada et pour maintenir l'intégrité du processus entier. Voici un sommaire des mesures de sauvegarde importantes qui devraient être mises en place :

Veiller à ce qu'une équipe interprofessionnelle procède à un examen approfondi des demandes d'AMM

Selon des spécialistes en soins de fin de vie et en soins infirmiers, l'examen très approfondi mené par une équipe interprofessionnelle pour confirmer l'admissibilité d'un patient à l'AMM est une importante mesure de sauvegarde. Cette tâche ne doit pas reposer sur un seul praticien. L'idée qu'un seul médecin vérifie la capacité d'un patient, confirmée par un autre médecin, est une vision grandement réductrice de l'essence des soins de santé.

Jusqu'à maintenant, la discussion sur l'AMM s'articule autour des médecins. Le rôle de l'équipe de santé interprofessionnelle et concertée, composée de personnel infirmier, de pharmaciens, de psychologues et de travailleurs sociaux, est laissé pour compte. En réalité, les équipes de fournisseurs de soins sont présentes dans une diversité de milieux de la santé et font partie intégrante de la qualité des soins. Alors que la perspective du personnel infirmier est ignorée dans le dialogue sur l'AMM, elle a tout à contribuer à l'enjeu.

Une partie du processus d'évaluation visant à confirmer la capacité du patient s'attarde à vérifier que le consentement à l'AMM est volontaire. Dès qu'un patient fait une demande d'AMM, les occasions de communication fréquentes et raisonnables avec lui sont cruciales. Pour entreprendre ce processus très important, il est essentiel de former une équipe interprofessionnelle, composée entre autres d'infirmières et d'infirmiers, dont l'examen indépendant est vital.

Il est important de noter que l'AMM n'est pas seulement un acte. C'est un processus de soins qui commence dès que le patient envisage l'AMM et qui se poursuit jusqu'au décès, à moins que le patient ne change d'avis. C'est un processus relationnel qui prend place au fil du temps, où le personnel infirmier joue un rôle crucial. Il joue une part importante dans la vérification de l'authenticité de la demande du patient (c'est-à-dire si la demande d'un patient correspond vraiment au désir de recourir à l'AMM et qu'aucune coercition n'est en jeu) en raison de leur présence constante auprès des patients et des familles en général et, plus précisément de leur expérience pendant les soins de fin de vie et de leur compétences cliniques d'interprétation. Les infirmières possèdent une grande expérience quant à ces demandes, en les mettant en contexte et en comprenant ce qu'elles signifient vraiment. Elles ont acquis une fine compréhension de ce qui entraîne un patient à ce point, de leur antécédent et de la dynamique familiale. Elles ont les compétences pour détecter si une demande est motivée par la peur de la douleur, l'abandon ou d'autres préoccupations, comme le manque de moyens financiers ou la crainte de devenir un fardeau pour ses proches.

Ce niveau de compréhension provient de l'habileté à questionner le patient, grâce à l'utilisation de différents termes pour vérifier que la réponse est la même (tout en documentant ce processus) ou au retour en arrière pour voir si la réponse est constante et ne change pas d'un jour à l'autre dans le cas d'une phase temporaire chez le patient cherchant à mourir. Il est également important que plusieurs fournisseurs de soins de santé provenant de plusieurs disciplines (comme des médecins, du personnel infirmier, des travailleurs sociaux, des psychologues, des psychiatres, des pasteurs) entendent les réponses et posent les questions au moyen de différentes formulations. Ce processus sert à peser les poids et contrepois.

Le processus devrait aussi mettre en jeu les membres de l'équipe qui sont en communication fréquente avec leurs collègues (par exemple en demandant « Est-ce que ça correspond à ce que tu as entendu? »). C'est un processus collectif d'engagement et d'interprétation, et peut comprendre des embûches (par ex. : « C'est ce qu'elle t'a dit, mais ce n'est pas ce que j'ai entendu. »). Cette façon d'aborder les demandes d'AMM permet à l'équipe d'obtenir une meilleure idée de la façon de procéder.

Veiller à la protection juridique des infirmières qui prennent soin de patients recourant à l'AMM

Comme mentionné plus haut, l'affaire Carter assure une protection juridique aux médecins en cause dans l'AMM, de façon à ce qu'ils pratiquent sans risque de poursuite criminelle. Le rôle des infirmières doit également être reconnu, articulé et protégé dans la loi. Cette mesure sauvegarderait la qualité des soins qu'un patient obtient.

Garantir aux fournisseurs de soins de santé en cause dans l'AMM les compétences appropriées et l'accès à l'information, aux ressources et au soutien

Une importante mesure de sauvegarde est d'assurer que les fournisseurs de soins de santé en cause dans l'AMM pratiquent de façon compétente et éthique. Il est essentiel de leur fournir les ressources pédagogiques, l'information et du soutien. Par exemple :

- Le matériel pédagogique pour qu'ils disposent de l'information nécessaire afin de comprendre la signification de la loi, les options qui se présentent aux patients et le processus de l'AMM. Ainsi, ils peuvent fournir l'information appropriée aux patients qui posent des questions. Une ligne d'assistance téléphonique offrant des renseignements sur la loi/réglementation leur serait utile.
- Du matériel pédagogique et des cours qui favorisent une communication et des techniques d'entrevue solides, de façon à comprendre et vérifier les motifs d'une personne nécessitant une AMM et à évaluer les lacunes quant au soutien nécessaire pendant le processus d'examen.
- Une formation qui favorise le savoir-faire dans la prise en charge de la douleur/des symptômes afin d'évaluer, d'articuler et de défendre les intérêts d'un patient dont les symptômes ne sont pas pris en charge.
- Une formation qui favorise des principes éthiques et une orientation morale solides, de façon à avoir une bonne connaissance des problèmes/incidences et l'accès à l'orientation dans des situations particulières. Par ailleurs, l'accès à du soutien éthique, en faisant appel à des éthiciens et des spécialistes cliniques, serait important pour les aider à résoudre ces questions difficiles.
- Du soutien psychologique est nécessaire pour éviter l'épuisement professionnel. Dans les modèles de soins palliatifs, des psychologues s'entretiennent avec les membres de l'équipe infirmière pour aborder les expériences jugées traumatiques. Ce processus permet de les soutenir dans leur pratique.
- Il est essentiel de disposer d'un processus qui permet aux fournisseurs de soins de santé de suivre leur conscience, dans l'éventualité où l'AMM entrerait en conflit avec leurs croyances morales/religieuses. Le code de déontologie de l'AIC stipule que « les employeurs et les collègues doivent veiller à ce que les infirmières et leurs collègues de travail qui déclarent des cas de conflit de conscience reçoivent un traitement équitable et ne subissent pas de discrimination » (p. 46). D'un autre côté, les fournisseurs de soins de santé ne peuvent pas abandonner un patient et doivent prendre d'autres dispositions en matière de soins. Nous avons eu vent que les infirmières et les employeurs font appel dans une large mesure aux lignes directrices concrètes soulignées dans notre code (voir p. 44-46, <https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/code-de-deontologie-des-infirmieres-et-infirmiers.pdf?la=fr>).
- La formation sur l'AMM devrait faire partie du programme d'enseignement des étudiantes en soins infirmiers et du perfectionnement professionnel permanent des autres fournisseurs de soins de santé.

Garantir que les patients nécessitant l'AMM et leur famille ont accès à des renseignements, des ressources et du soutien

Il serait aussi important, à titre de mesure de sauvegarde, que les patients nécessitant l'AMM soient informés et appuyés pleinement pendant le processus. Par exemple :

- Les patients ont le droit de tout savoir sur leur condition, de savoir à quoi s'attendre et d'obtenir des renseignements fiables et impartiaux, de façon à connaître les options/solutions de rechange autres que l'AMM (par ex. soins de confort, soins palliatifs, maîtrise de la douleur et des symptômes).
- La consultation et le soutien spirituel sont d'autres ressources importantes qui devraient être offertes au patient (et à sa famille) envisageant une décision aussi importante.
- Une période d'attente/de réflexion est importante pour que les patients aient le temps et l'espace pour réfléchir aux options qui s'offrent à eux et d'en discuter en famille. Ce processus ne doit pas être précipité. Le temps est aussi crucial pour permettre des modifications en matière de traitement (par ex. la consultation ou des ajustements à la médication pour atténuer la douleur et la souffrance) qui pourrait améliorer l'état d'un patient et influencer sa perspective. Dans les cas de maladie terminale, où le temps presse, un délai plus court peut être envisagé. Étant donné les contraintes possibles du système, des efforts de défense des intérêts sont nécessaires pour veiller à l'équité et à l'accès opportun des patients nécessitant l'AMM.
- Pour les patients nécessitant l'AMM, il est important de leur faire savoir qu'il n'est jamais trop tard pour changer d'avis (ce qui devrait aussi être documenté) même pendant le processus en cours.

Adopter une approche pancanadienne entourant les soins de fin de vie et l'AMM

La mise en œuvre d'une approche pancanadienne aux soins de fin de vie et à l'AMM est appréciable et constitue une mesure de sauvegarde essentielle. Par exemple :

- Une approche pancanadienne qui aide les patients à avoir une idée claire de toutes les options/solutions de rechange liées à l'AMM et à y avoir accès, tout en leur transmettant des renseignements fréquents et précis sur le processus, serait grandement bénéfique.
- Un organisme de surveillance nationale en matière d'AMM qui ferait la promotion d'une norme et d'une pratique uniformes en matière de soins et assurerait l'uniformité de la surveillance et de la déclaration des données est également essentiel. Ainsi, les tendances (y compris les événements indésirables) peuvent être suivis et analysés et fournirait un tableau solide de la situation en matière d'AMM au Canada. Une telle approche permettrait par ailleurs d'évaluer l'AMM et d'en assurer la prestation sûre, compétente et éthique.

CONCLUSION

Les infirmières et infirmiers sont intimement liés aux processus de soins de fin de vie, y compris la prise de décision, et sont par conséquent dans une bonne position pour établir des liens thérapeutiques avec les patients et leur famille et pour travailler conjointement avec tous les membres de l'équipe de soins.

Nos commentaires font état de ces connaissances et expérience spécialisées et offrent un examen dans l'optique du code de déontologie de l'AIC. En tenant des consultations avec les experts du domaine, l'AIC est à même de souligner l'importance de reconnaître le personnel infirmier et les autres membres de l'équipe de soins interprofessionnelle qui prennent part à l'AMM.

Nous remercions le Comité de nous avoir donné l'occasion de fournir notre aperçu sur cet important enjeu et espérons que nos commentaires étayeront son travail.

Références

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

Carter c. Canada (Procureur général), 2015 SCC 5.