



**Pour des soins appropriés
au début, tout au long et en fin de vie**

Rapport du groupe de travail en éthique clinique

Déposé au Conseil d'administration
le 17 octobre 2008

À la mémoire du Docteur Raymond Carignan

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos.....	6
Introduction	9
Partie I	11
Les soins appropriés : le terme d'un processus décisionnel.....	11
Les soins appropriés et le processus décisionnel	11
Le processus décisionnel au plan éthique et juridique.....	12
Un schéma du processus décisionnel dans le domaine clinique.....	13
La communication est essentielle.....	14
Chacun assumant ses responsabilités propres et reconnaissant celles des autres .	14
Une perspective nouvelle	16
Partie II	19
Les soins appropriés du début à la fin de la vie	19
Les soins appropriés au début de la vie : la question des grands prématurés	20
Les soins appropriés tout au cours de la vie : la question du suivi des patients atteints de maladies chroniques	22
Les soins appropriés en fin de vie	24
Conclusion	37
De l'acharnement thérapeutique au processus décisionnel menant à des soins appropriés	37
De l'acharnement thérapeutique et des traitements futiles aux soins appropriés..	37
Le processus décisionnel menant à des soins appropriés	37
Les médecins et les soins appropriés	38
Pour des soins appropriés du début à la fin de la vie	39
La question de l'euthanasie.....	41

Avant-propos

En 2005, estimant que le Collège devait aider ses membres à voir plus clair sur des sujets controversés comme la réanimation des grands prématurés, l'euthanasie et le suicide assisté, le Bureau a décidé que « l'acharnement thérapeutique » était un problème dont il fallait traiter.

À l'assemblée générale de mai 2006, le thème choisi, « Aider à mourir, est-ce au médecin de décider? », a donné lieu à des échanges intéressants. La table ronde réunissait des invités exprimant la voix médicale, la voix populaire, la voix politique et la voix psychosociale. Les conférences portaient sur le contexte médical et le contexte juridique dans lesquels se pose la question de l'euthanasie et du suicide assisté, le tout donnant lieu à des réactions, diverses et très vives, de la part des médecins participants.

En novembre 2006, le Comité administratif fixa le mandat du groupe de travail en éthique clinique en faisant sienne l'idée avancée par ce groupe à l'effet que la meilleure façon d'aborder les problèmes soumis était de le faire sous l'angle des « soins appropriés ». Autant l'euthanasie et le suicide assisté sont souvent perçus comme les moyens les plus sûrs d'échapper à tout acharnement thérapeutique, autant le groupe de travail ne pensait pas que c'était la meilleure façon d'aborder la question de l'intensité des soins. Par contre anticipait-on, il devrait être possible de dégager de la réflexion plus générale confiée au groupe de travail certaines prises de position relatives à des sujets controversés.

Produit d'un groupe de travail consultatif composé majoritairement de médecins expérimentés, suite à des échanges nourris par des lectures ciblées et à l'audition de témoignages de cliniciens œuvrant sur le terrain et reconnus pour leur expertise, ce document n'a pas d'autres prétentions que de vouloir contribuer à l'avancement de la réflexion sur certaines situations cliniques limites (mais de plus en plus courantes) et, le cas échéant, à l'élaboration de positions que le Collège des médecins pourrait vouloir prendre pour la qualité des soins à maintenir et la bonne pratique de ses membres dans ces situations. Un énoncé des prises de position recommandées au Conseil d'administration¹ précédera donc le rapport faisant état de la réflexion du groupe de travail.

¹ L'appellation « Bureau » a été modifiée par « Conseil d'administration » lors de l'adoption du projet de loi n° 75 (*Loi modifiant le Code des professions*) le 15 octobre 2008.

Prises de position recommandées :

- Les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le terme d'un processus décisionnel dynamique où une communication constante entre acteurs assumant leurs responsabilités propres permet d'en arriver à une décision la plus partagée possible.
 - Les questions de l'acharnement thérapeutique et celle des soins futiles doivent être traitées dans cette perspective.
 - Les soins appropriés, c'est-à-dire proportionnés et individualisés, sont le terme d'un processus décisionnel bien mené.
 - Deux composantes du processus décisionnel sont essentielles pour que les soins soient appropriés : la communication entre les acteurs **et** la reconnaissance et le respect des rôles et responsabilités propres à chacun.
 - La communication doit conduire à une interaction entre agents moraux autonomes et responsables et à une prise de décision.
 - Le processus étant dynamique et complexe, il faut prévoir non seulement la possibilité d'un refus de traitement de la part du patient, mais aussi celle d'un refus de prestation de soins de la part du médecin ou des autres soignants, ces derniers n'étant pas que des exécutants.
- Dans les situations de soins prodigués aux grands prématurés plus particulièrement, les médecins doivent assurer une communication ouverte et constante tout au long du processus décisionnel, sans pour autant abdiquer leurs devoirs de médecins.
- Dans le suivi des patients atteints de maladies chroniques, l'identification des objectifs de soins, l'interdisciplinarité et la reconnaissance de leurs responsabilités par tous les acteurs, incluant les patients eux-mêmes, sont déterminantes.
- Les soins palliatifs, où l'accompagnement est une partie des soins aussi essentielle que les interventions techniques, sont devenus l'exemple de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés. Aussi faut-il viser à ce que l'esprit animant les soins palliatifs se diffuse plus largement, entre autres par le développement du réseau, limité, où de tels soins sont accessibles au Québec.

- Il faut prendre acte des nouvelles sensibilités qui font leur chemin dans la population et dans la profession médicale relativement à la diversité des soins qui s'avèrent appropriés en fin de vie.
 - Il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime, nécessaire pour assurer jusqu'à la fin des soins palliatifs de qualité, conformément à l'esprit qui anime l'ensemble du *Code de déontologie des médecins du Québec* et en particulier l'article 58 qui se lit comme suit :

« 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. »
 - Cette ouverture sociale et morale sur la question de l'euthanasie devrait avoir sur le plan législatif et règlementaire, un pendant qui tienne compte de la diversité des situations cliniques, de la complexité du processus décisionnel menant à des soins appropriés et du rôle actif que doivent y jouer les médecins.
 - La question du suicide assistée devrait être traitée dans une autre perspective que celle des soins appropriés.

Introduction

Dans la littérature et sous l'éclairage médiatique, les questions de « l'acharnement thérapeutique » et de « la futilité de traitements » ont été bien davantage traitées, voire exploitées, que celle des soins appropriés. À force de ne parler que des cas d'acharnement de médecins et des réclamations futiles de patients, on accrédite l'impression que les soins sont très souvent inappropriés. Plutôt que de mettre l'accent sur les seuls excès à éviter, n'est-il pas préférable d'aborder ces questions de façon plus actuelle, plus dynamique et plus prometteuse, c'est-à-dire dans la perspective de soins appropriés? D'autant plus qu'il semble bien que les soins prodigués sont généralement jugés comme « appropriés » par les différents acteurs.

Toutefois, il n'est pas facile de saisir, *a fortiori* quand il s'agit de situations limites, par quel mécanisme des acteurs, dont les points de vue et les critères sont au départ si différents, en arrivent habituellement à considérer appropriés les soins qu'ils ont offerts ou reçus? L'attention portée aux soins inappropriés aura quand même eu l'effet positif de nous amener sur le terrain du processus décisionnel.

Tout le monde ou presque convient aujourd'hui de l'importance du processus décisionnel dans l'établissement de soins appropriés. Toutefois on ne doit pas occulter les difficultés de l'entreprise. D'abord parce que ce cheminement se déroule sur le terrain, en situation clinique, par définition toujours particulier et évolutif. Difficile et complexe aussi parce qu'au cœur de cette démarche, deux éléments, pas toujours facilement conciliables, sont déterminants pour aboutir à une décision partagée, sinon consensuelle : la communication entre les acteurs et la diversité des rôles et des responsabilités propres à chacun.

L'analyse plus approfondie de certaines situations cliniques limites comme la réanimation ou la grande prématurité, parce qu'elles mettent en lumière cette dualité irréductible du processus décisionnel, permet toutefois de dégager un certain cadre de réflexion et des balises pour mieux assurer des soins dits appropriés, généralement décrits comme des soins à la fois proportionnés et individualisés.

La première partie de ce rapport portera donc sur les soins appropriés en général. Ils apparaîtront comme le terme d'un processus décisionnel où la diversité des rôles rend d'autant plus nécessaire une communication constante et vraie. La deuxième partie sera consacrée à l'examen, sous l'éclairage du cadre de réflexion retenu, de certains problèmes particulièrement complexes et difficiles pour tous les acteurs, au début, pendant et à la fin de la vie. C'est à ce moment que la question de l'euthanasie sera abordée.

Précisons d'entrée de jeu que l'approche retenue, celle des soins appropriés, a amené le groupe de travail à considérer le problème de l'intensité des soins tout au long de la vie et non seulement à son début ou à sa fin. En inscrivant l'euthanasie dans le prolongement d'une logique de soins, à la limite appropriés, le groupe de travail s'est toutefois voulu conséquent en n'y associant pas la question du suicide assisté. Non que cette question doive être esquivée, mais elle devrait faire l'objet d'une approche différente et séparée. Précisons également que la logique retenue pour ce document ne suit pas l'ordre dans lequel les différents sujets ont été abordés, mais celui dans lequel les problèmes risquent de se présenter dans la vie réelle.

Partie I

Les soins appropriés : le terme d'un processus décisionnel

Les soins appropriés et le processus décisionnel

La littérature sur la notion de soins appropriés n'est pas très abondante; on en retiendra qu'en général, les soins appropriés y sont décrits comme des soins à la fois proportionnés et individualisés². C'est plutôt le fait que certains soins étaient inappropriés qui a attiré l'attention. « L'acharnement thérapeutique » était souvent à l'ordre du jour dans les années 90 et la question de « la futilité de traitement » fait encore le sujet de plusieurs débats.

On s'entend généralement pour dire que « le refus de traitement » a réussi à mettre un certain frein aux traitements inappropriés imposés par les soignants, ce qu'on a pris l'habitude de désigner comme de « l'acharnement thérapeutique ». Le refus de traitement est maintenant considéré comme un droit relié à l'inviolabilité de la personne et des dispositions existent maintenant un peu partout pour le garantir.

Au Québec plus précisément, le *Code civil* prévoit que le patient ou ses proches peuvent refuser des soins. Ils peuvent le faire, même si ce sont des soins médicalement requis, voire nécessaires à la vie, comme c'est le cas parfois des transfusions, de l'assistance respiratoire ou de certaines manœuvres de réanimation. Il est prévu de faire appel à la justice, seulement s'il s'agit de patients inaptes et si le refus des proches semble complètement injustifié³. Contrairement à ce qui est prévu dans les autres juridictions canadiennes, les proches d'un patient inapte peuvent refuser des soins, même s'ils n'en sont pas officiellement les représentants légaux. Ils peuvent par exemple refuser des manœuvres de réanimation.

Mais qu'en est-il lorsque le patient lui-même ou ses proches exigent des soins inappropriés : des soins dits « futiles »? La loi est muette à cet égard. Pourtant en ce qui concerne la réanimation, c'est maintenant cette question qui se pose le plus souvent.

Même si plusieurs interrogations demeurent, sur lesquelles nous reviendrons, il faut avouer que les débats entourant l'acharnement thérapeutique et la futilité de traitement ont quand même eu un effet positif : ils ont largement démontré l'importance du processus décisionnel pour que des soins soient considérés « appropriés ».

² Voir par exemple le texte de Hubert Harcoux, « Soins prolongés », dans *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa (dir.), Bruxelles, DeBoeck, 2001, p.744-748.

³ Voir à ce sujet l'ouvrage de Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, Cowansville, éditions Yvon Blais, 2005.

En amont de cette évolution sur le terrain et dans les idées, il faut voir les effets conjugués de l'évolution très rapide des connaissances et les progrès étourdissants dans les technologies d'intervention médicale d'une part et la reconnaissance, incontournable maintenant, de l'autonomie du patient d'autre part, qui ont insufflé une nouvelle dynamique à la question de l'intensité des soins.

Le processus décisionnel au plan éthique et juridique

D'ailleurs, depuis quelques années, le processus décisionnel fait l'objet de beaucoup d'attentions, aussi bien au plan éthique que juridique.

Au plan éthique, on rappelle sans cesse l'importance de la communication pour pouvoir surmonter les désaccords. En bioéthique, on propose diverses méthodes permettant d'en arriver à une décision commune, même dans des situations cliniques difficiles, qualifiées de dilemmes moraux⁴. Ce qui se comprend aisément quand on pense à l'influence majeure qu'exerce aujourd'hui l'éthique communicationnelle. Selon cette conception de l'éthique, le fait même de vouloir discuter d'une décision en considérant tous ceux qui sont concernés comme des interlocuteurs égaux, aurait en soi une valeur morale.

Au plan juridique, certains désaccords sont prévus quant aux décisions de soins, mais d'autres ne le sont pas. Le consentement ou le refus de traitement de la part du patient est prévu. Mais encore là, qu'en est-il lorsque le patient lui-même ou ses proches exigent des soins dits « futiles »? La loi n'a pas vraiment prévu ce genre de désaccords, relativement rares et nouveaux, la loi québécoise ne faisant pas exception à cet égard. La plupart du temps, on se contente de dire que rien ne peut obliger un médecin à prodiguer des soins qui ne sont pas médicalement appropriés⁵. En fait, on considère qu'il s'agit là d'une question de bonne pratique médicale. D'où la reprise actuelle des débats sur l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux au sein même des organismes médicaux, par exemple.

Bien que l'importance du processus décisionnel soit théoriquement reconnue, son analyse en situation clinique n'est donc pas complétée.

⁴ Nous faisons référence aux différentes grilles de résolution de problèmes utilisées par les bioéthiciens. Voir par exemple G. A. Legault, *Professionnalisme et délibération éthique*, Ste-Foy, Presses de l'Université du Québec, 2000, p. 67-216.

⁵ On retrouve cette affirmation, exprimée très clairement, dans les documents produits par la Commission de réforme du droit, entre autres. Voir Commission de réforme du droit, Document de travail 28, *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*, 1982.

Un schéma du processus décisionnel dans le domaine clinique

Quand on porte attention à certaines situations cliniques particulièrement difficiles, comme l'a fait le groupe de travail, il apparaît que cette analyse du processus décisionnel mérite d'être approfondie et qu'elle peut l'être. En effet, quelle que soit la situation considérée, une structure et une dynamique assez semblables apparaissent, qu'on pourrait schématiser ainsi :

En situation clinique, le médecin offre, en raison de ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement possible appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte de donner suite à la demande du patient, refuse (le cas extrême étant l'objection de conscience) ou propose autre chose, auquel cas la dynamique reprend son cours. D'ailleurs, la demande du patient peut également constituer le point de départ du processus.

Bien sûr, ce bref résumé ne tient pas compte de la quantité et de toute la complexité des connaissances, des valeurs, des sentiments et des interactions à l'œuvre dans chacune de ces situations. Il n'y a pas en présence qu'une objectivité face une subjectivité. Le médecin aussi a des valeurs et éprouve des sentiments susceptibles d'influencer son jugement; le patient aussi a ses raisons et est capable d'objectivité. La vulnérabilité des patients et l'importance des proches et des autres soignants ne simplifient pas la donne, sans parler des contraintes imposées par la loi ou par la limitation des ressources.

Cette vision schématique permet cependant de suivre les acteurs, du début à la fin du processus dynamique qui s'engage. Il y a là un médecin qui a la compétence pour donner des soins dont il doit répondre éthiquement et légalement et un patient à qui on reconnaît une grande autonomie dans les décisions concernant sa santé et sa vie. L'ère d'un certain paternalisme médical étant révolue, l'autorité de compétence et la responsabilité du médecin doivent aujourd'hui composer davantage avec des patients autonomes, conscients de leurs droits, exigeants, et souvent entourés de leurs proches. D'où un jeu d'influences réciproques et une dynamique nouvelle, sans doute plus difficile à gérer mais beaucoup plus riche. Dans cette optique, on comprend non seulement l'importance du processus décisionnel mais également sa complexité.

Ce processus vise évidemment à ce que les soins soient dans toute la mesure du possible le fruit d'une décision partagée. La recherche du consensus est l'idéal visé et sa réalisation est considérée comme hautement souhaitable comme en témoigne l'attention qui lui est consacrée dans la littérature et dans les débats. Mais il faut bien saisir que le consensus n'est pas toujours

possible et qu'une décision peut être partagée sans être consensuelle. Si l'on suit le schéma, il y aurait en effet non pas un, mais deux composantes au cœur du processus décisionnel : la communication et la diversité irréductible des acteurs.

La communication est essentielle

Cette dimension, la communication, fait tellement partie de notre conception du processus décisionnel maintenant, que c'est presque devenu un truisme que d'affirmer qu'elle est essentielle. Facile à dire, mais dans un processus décisionnel impliquant des soins, la communication est exigeante parce qu'elle se fait entre personnes autonomes aux rôles non interchangeables. Ne serait-ce que pour éviter les actions contraires ou parallèles, il faut minimalement échanger les informations, *a fortiori* quand il y a plusieurs intervenants.

Dans ces situations, la communication est essentielle parce que les raisons d'agir sont forcément différentes pour les acteurs concernés. Les critères auxquels les médecins ont recours pour juger de leurs actes sont avant tout des critères médicaux, alors que les attentes des patients et de leurs proches s'inscrivent dans d'autres perspectives, pas nécessairement contraires à cette logique mais assurément différentes. Le but recherché par tous est de convenir de soins appropriés, mais les acteurs en présence ont leurs visions propres de cet objectif et des rôles différents à jouer dans le cheminement vers ce but. Ce but étant une décision à prendre, un acte à poser, la communication ne relève pas ici de la seule amabilité des échanges et elle ne fait pas que témoigner de la reconnaissance morale des agents, elle s'inscrit dans un processus interactionnel qui doit aboutir.

On le comprendra mieux en discutant des soins à prodiguer aux grands prématurés. Dans ces situations, la perspective des parents et celle des soignants n'est évidemment pas la même. Mais la distance qui les sépare n'est pas infranchissable. Les critères que l'on croyait réservés aux uns sont également utilisés par les autres. Les parents des grands prématurés se fient eux aussi au pronostic médical, tout comme les médecins sont aussi influencés par leurs émotions. Par contre, cette distance ne peut pas être complètement comblée, chacun ayant ses raisons d'agir, la plupart du temps difficilement partageables.

Chacun assumant ses responsabilités propres et reconnaissant celles des autres

Autant la communication entre les personnes concernées est importante tout au long du processus décisionnel, autant ce processus ne se réduit pas au seul aspect communicationnel. Un processus décisionnel orienté vers une décision de soins, en l'occurrence de soins appropriés, exige une interaction qualifiée entre tous les intervenants, qualifiée par la reconnaissance et le respect des rôles de chacun. En mettant l'accent uniquement ou trop sur

l'aspect communicationnel, on finit par occulter le fait que dans le cheminement vers la décision à prendre, toutes les personnes concernées ne le sont pas au même titre.

À strictement parler, les personnes concernées par une décision de soins ne sont pas toutes pour autant des « acteurs » au même titre de la situation, au sens où ils devront poser des gestes et en porter la responsabilité. Même quand la décision se veut partagée, les acteurs doivent demeurer des agents moraux autonomes, responsables de leurs actes. Concernant leurs actions, ils doivent prendre leurs propres décisions.

Les médecins, pour parler d'eux, doivent évidemment tenir compte des choix et des perspectives de leurs patients, les choix des uns influençant nécessairement les décisions des autres, mais ils demeurent des agents moraux, autonomes et responsables de leurs actes. En clinique, les médecins ont un rôle à jouer, auquel sont associées des valeurs et des responsabilités professionnelles précises.

Ici, il ne s'agit pas d'une interaction entre pairs à la recherche d'une position unanime ou majoritaire. Dans la santé à maintenir ou à rétablir, les soignants et les patients ont des obligations, des droits et des responsabilités qui ne sont pas les mêmes. Les convergences sont évidemment souhaitables puisqu'il faut bien aboutir à une décision, dans un sens ou dans l'autre, mais aucun ne peut imposer son point de vue aux autres, encore moins sa décision. Tant mieux si la décision est partagée, mais c'est à la limite un abus de langage de parler d'une décision commune ou collective, surtout quand on sait que la responsabilité des soins, une fois donnée, elle, n'est pas partagée.

Se pose dès lors le défi d'en arriver, dans toute la mesure du possible, à concilier la demande établie du patient ou de ses proches et le jugement clinique des soignants concernant la façon d'y répondre. Dans la grande majorité des cas, la discussion permet d'ailleurs cette conciliation. Mais cela peut nécessiter des efforts de part et d'autre et du temps, qui n'est pas toujours donné. Et le résultat n'est pas toujours un consensus sur les valeurs ou sur les actions.

Certains théoriciens ont poussé la réflexion sur la notion d'action collective et leurs conclusions sont intéressantes pour le domaine clinique⁶. Pour qu'une action commune fonctionne (même entre deux personnes) plusieurs conditions doivent être rassemblées, soutiennent-ils. Chacun demeure un agent autonome, mais chacun doit tenir compte de l'autonomie de l'autre dans ses actions. Chacun doit savoir que son intention à lui est en partie la raison de l'intention de l'autre. La prise en compte de l'intention de l'autre doit amener une révision de sa propre intention, d'où l'importance de la communication.

⁶ Voir Pierre Livet, « Action collective », *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Monique Canto-Sperber (dir.), Paris : PUF, 1997, p.14-18.

Les personnes pourraient donc coopérer à une action commune, même s'ils ne partagent pas les mêmes intentions ou les mêmes raisons d'agir. Ces auteurs prévoient d'ailleurs que cette coordination puisse ne pas fonctionner, ce qui demande un réajustement constant des intentions des personnes impliquées et possiblement le retrait de certains acteurs, ce genre de retrait n'ayant parfois rien à voir avec les valeurs personnelles et « l'objection de conscience ».

Au fond, ce qui imprime le mouvement dans une situation clinique, c'est l'interaction des agents, chacun occupant une position qui lui est propre, devant décider pour lui-même de ses actes et en porter la responsabilité. Le comportement responsable des uns et des autres serait donc aussi important que la communication pour que des influences réciproques aient cours et que le processus décisionnel fonctionne.

Une perspective nouvelle

Dans cette optique, on comprend non seulement l'importance du processus décisionnel mais également sa complexité et son caractère dynamique. On comprend que le consentement ou le refus du patient ou du médecin ne marque pas la fin, mais un nouveau départ dans le processus. On comprend que le consensus est un idéal, mais que des désaccords sur les valeurs et les actions peuvent persister. On comprend que ce qu'il faut partager, ce n'est pas tant la décision que les responsabilités.

La différence de perspective peut sembler subtile, mais elle a des implications majeures.

Cette nouvelle perspective, qui situe la communication dans le cadre de responsabilités assumées, permet en effet d'analyser différemment plusieurs problèmes, entre autres les désaccords entourant la poursuite de traitements vitaux en fin de vie. Pour le groupe de travail, c'est en fait la question des traitements futiles en réanimation qui a mis en lumière la nécessité de réintégrer la notion de responsabilité morale des agents dans un cadre d'analyse des soins appropriés.

Si l'on considère que chacun des acteurs demeure un agent moral autonome, responsable de ses actes, on doit envisager, non seulement la possibilité d'un refus de traitement de la part du patient ou de ses proches en cas de désaccords quant à la réanimation, mais aussi celle d'un refus de prestation de soins de la part du médecin ou des autres soignants. Ce qui ouvre de nouvelles pistes.

Tout comme le refus de traitement de la part du patient a été assorti de conditions pour être reconnu, un éventuel refus de prestation de la part du médecin devrait répondre à certaines

conditions, qui ne se limitent pas à l'objection de conscience. Le *Code de déontologie des médecins du Québec* contient d'ailleurs des dispositions concernant le consentement⁷, la pratique selon des critères scientifiques⁸, l'utilisation judicieuse des ressources⁹, la non discrimination¹⁰, les conditions pour mettre fin à la relation thérapeutique¹¹ et pour invoquer l'objection de conscience¹² et les obligations de suivi¹³. Ces conditions font déjà l'objet d'obligations professionnelles inscrites dans le code, même si elles n'ont pas encore donné lieu à d'autres dispositions légales.

Une telle conception du processus décisionnel menant à des soins appropriés permet également de se faire une idée plus claire de la fonction du droit dans le domaine des soins. Quand il est question de soins, la loi n'a pas pour fonction de déterminer à l'avance dans quelles conditions précises certaines pratiques médicales seraient appropriées, ce qui est d'ailleurs impossible à faire. La loi doit plutôt fournir les moyens qui lui sont propres pour encadrer ces pratiques conformément à l'évolution des valeurs, des connaissances et des mœurs en ces matières.

Une fois admis l'importance, la complexité et le caractère dynamique du processus décisionnel menant à des soins appropriés, il n'est pas surprenant de constater que le droit s'est donné pour tâche principale d'encadrer ce processus et non de le remplacer. Le Québec possède déjà un encadrement juridique sophistiqué pour les soins, centré justement sur le processus décisionnel. Le *Code civil du Québec* traite déjà du consentement ou du refus de soins par le patient ou ses proches, selon que les soins sont médicalement requis ou non, le patient apte ou inapte. Il accorde déjà beaucoup de pouvoir aux patients et à ses proches. Le *Code de déontologie des médecins du Québec* impose quant à lui certaines conditions aux médecins qui voudraient accepter ou refuser des demandes de soins inappropriés.

Une fois reconnue et respectée la diversité des rôles, des droits et des responsabilités et quels que soient les efforts pour aboutir à une décision partagée, on ne s'étonne plus que des désaccords surviennent et que tout ne soit pas qu'harmonie. Une autre façon en effet de décrire la situation serait de se référer à ce qui se passe dans l'exécution réussie d'une pièce orchestrale. Par analogie avec l'univers des soins, disons que l'exécution réussie de la pièce au programme soit les soins appropriés. La seule façon d'y parvenir exige à la fois que chaque instrumentiste joue bien le rôle qui lui est propre, mais en s'harmonisant avec tous les autres pour donner non pas un solo, mais un concert justement.

⁷ *Code de déontologie des médecins du Québec*, L.R.Q., c-26, a.87, articles 28 et 29.

⁸ *Ibid.*, articles 6, 46, 47 et 48

⁹ *Ibid.*, article 12

¹⁰ *Ibid.*, article 23

¹¹ *Ibid.*, article 19

¹² *Ibid.*, article 24

¹³ *Ibid.*, articles 32 à 41

Bien sûr, l'objectif de prodiguer des soins appropriés n'est pas nouveau; on peut même dire sans risque de se tromper que c'est le pain quotidien de la médecine. Mais la poursuite de cet objectif se fait, comme il est rappelé précédemment, dans une nouvelle dynamique où doit se conjuguer une plus grande capacité d'intervention et une plus grande autonomie du patient.

Nous ne sommes plus à l'époque du paternalisme médical versus infantilisme du patient. En évoluant, la médecine a augmenté le pouvoir de l'homme sur la vie. C'est une lourde responsabilité qu'il faut se partager et il y a des moyens de bien le faire. C'est du moins ce que laisse penser l'analyse de certaines situations cliniques particulièrement difficiles, comme la réanimation.

Les soins appropriés sont souvent décrits comme des soins à la fois proportionnés et individualisés. Mais en dernière analyse, les soins appropriés ne seraient rien d'autre que l'aboutissement d'un processus décisionnel dynamique et assez complexe, qui est à reprendre chaque fois en clinique, mais qui repose toujours sur la communication entre les acteurs et le respect des rôles et des responsabilités de chacun.

Partie II

Les soins appropriés du début à la fin de la vie

Les trois domaines de soins auxquels le groupe de travail s'est intéressé ont contribué à établir un cadre général pour réfléchir à la question des soins appropriés, réflexion qui a conduit à confirmer que ceux-ci sont le terme d'un processus décisionnel bien mené. Cette conclusion demande évidemment à être validée et la meilleure façon de le faire est sans doute de l'appliquer de nouveau à ces problèmes, tels qu'ils se présentent dans la réalité clinique.

Nous verrons donc si ce cadre permet effectivement aux médecins de mieux se situer face à certaines questions délicates concernant l'intensité des soins. Dans quelles conditions la réanimation d'un grand prématuré est-elle justifiée? Dans le cas des maladies chroniques, comment concilier les besoins du patient et l'offre de services? Y-a-t-il des situations où l'euthanasie devrait être permise?

Les réponses généralement apportées à ces questions mettent à juste titre l'accent sur la communication et la recherche d'une décision partagée. Mais elles ne font pas toujours la distinction entre une décision partagée et le fait que chacun demeure responsable de ses actes. Pourtant, une fois cette distinction faite, il devient plus facile de ne pas succomber à l'idée, attrayante mais fautive, selon laquelle les médecins seraient toujours tenus de donner suite aux décisions prises par leurs patients et une fois cette idée écartée, il devient possible de mieux répondre à plusieurs questions.

Quand on considère que le médecin doit toujours prendre en compte les demandes du patient mais qu'il peut refuser de prodiguer des soins qu'il juge médicalement futiles, la question de l'arrêt de traitements vitaux devient moins litigieuse, qu'elle se pose au début, tout au cours de la vie ou en fin de vie. Il devient même possible d'avancer d'un cran dans les débats sur l'euthanasie, puisque dans cette perspective, il est inconcevable que les médecins deviennent de simples exécutants.

En reprenant ces questions dans l'ordre où elles risquent de se poser aux médecins cliniciens, nous verrons jusqu'à quel point une compréhension plus approfondie du processus décisionnel peut aider à leur trouver des réponses.

Les soins appropriés au début de la vie : la question des grands prématurés

S'il est un domaine où la question du pouvoir sur la vie se pose, c'est bien celui des soins de début de vie et plus précisément ceux qui sont prodigués aux grands prématurés. On oublie souvent que sans interventions médicales, les grands prématurés ne survivraient tout simplement pas, d'où l'immense responsabilité incombant à tous les acteurs impliqués. Dans ces situations, le moindre geste peut être lourd de conséquences.

Pour aborder ce domaine de soins, le groupe de travail s'est limité aux soins prodigués aux grands prématurés. Mais cette simple incursion permet de mettre en lumière l'importance, et la limite, de la communication pour que des soins soient jugés appropriés. Les parents et les médecins utilisent pour déterminer l'intensité des soins à donner des critères qui, de prime abord semblent très différents, d'où l'importance de la communication. Les médecins se basent sur le pronostic, alors que les décisions des parents reposent sur des critères plus subjectifs et plus globaux. Mais après analyse, il appert que ces critères ne sont pas si différents. Les parents tiennent compte du pronostic médical, tandis que l'attachement est important, même chez les intervenants. Ici, la difficulté n'est pas seulement relationnelle. Elle vient plutôt du fait que le pronostic, tout comme l'attachement, sont deux choses extrêmement complexes et difficiles à mesurer quand il est question de grands prématurés.

Des études, dont certaines ont été effectuées par les deux néonatalogistes que nous avons rencontrés¹⁴, laissent en effet penser que les parents et les intervenants appartiennent à « deux mondes » quand vient le moment de décider des soins qui seront ou non prodigués à de si jeunes patients. Selon certaines études, les parents seraient dans un univers complètement subjectif, presque surréaliste, où ce qui leur importe le plus est un projet de vie, qui risque soudainement de leur échapper. Les intervenants seraient quant à eux dans un tout autre rapport avec la situation. Les médecins par exemple, raisonnent en termes d'âge gestationnel, de maturité pulmonaire, de complications au niveau cérébral. Leur rapport se veut le plus objectif possible même si certains éléments subjectifs interfèrent. Mieux que d'autres, cet exemple montrerait donc la grande difficulté qu'il y a parfois à communiquer et les efforts qui doivent être consentis des deux côtés pour en arriver à prendre la décision la plus consensuelle possible.

Loin de simplifier le tableau, d'autres données le rendent encore plus complexe, puisqu'elles montrent que l'acharnement n'est pas toujours du côté que l'on pense, celui des médecins. En comparant l'intensité des soins prodigués à des patients ayant un pronostic sombre, selon qu'ils sont des grands prématurés, des enfants, des adultes ou des vieillards, ces travaux laissent

¹⁴ Voir sous la rubrique « soins néonataux » les références aux articles produits par les D^{rs} Annie Janvier et Antoine Payot.

penser que l'intensité des soins ne dépend pas tant du pronostic médical du patient que de l'attachement ressenti à son égard, que ce soit par les proches ou les intervenants. À pronostic égal, ces études montrent que la majorité des gens sont prêts à donner à l'enfant ou à l'adulte des soins beaucoup plus intenses qu'à un nouveau-né prématuré. Même si le degré d'attachement à ces nouveau-nés est extrêmement variable, encore plus parmi les parents que chez les intervenants, il semble qu'il soit généralement moindre aux deux extrémités de la vie.

Si l'on suit notre cadre général, différentes avenues s'ouvrent, permettant d'en arriver à des soins appropriés malgré la complexité de ces situations.

La première concerne la communication et veut que pour bien communiquer, il faille d'abord « être bien et vrai avec soi-même », ce qui est la meilleure façon d'affirmer son autonomie et de respecter celle des autres. En effet, dans cette nouvelle perspective, (autonomie et responsabilités propres), le dialogue vise certes une décision la plus partagée possible, mais pas nécessairement l'établissement d'un consensus. Il permet plutôt aux agents moraux de clarifier les critères soutenant leurs jugements, leurs valeurs ou leurs « projets de vie », de sorte qu'il deviendra éventuellement possible de prendre une décision qui, sans être consensuelle, sera satisfaisante pour tous. Les intervenants, dont les médecins, tiennent à ce que leurs interventions reposent sur le pronostic, malgré le haut taux d'incertitude qui règne dans ce domaine en émergence et ils ont raison. D'ailleurs une trop grande proximité affective risquerait d'entacher leur jugement clinique, au moment même où celui-ci est absolument nécessaire aux jugements que doivent porter les autres acteurs.

La deuxième avenue concerne l'autre élément constitutif du processus décisionnel : les responsabilités propres des agents. L'insistance pour ne pas négliger les responsabilités propres à chacun à la faveur de la communication oblige à envisager la possibilité que le processus menant à des soins appropriés soit encore plus complexe et exigeant que prévu. Dans cette perspective, « les soins appropriés » deviennent en effet les soins souhaités par le patient ou ses proches, compte tenu des efforts de communication déployés par les intervenants pour leur transmettre l'information la plus pertinente. Si bien que le médecin doit constamment avancer des opinions et les motiver, et il doit le faire dès le début pour que les autres acteurs puissent s'approprier progressivement l'information dont ils ont besoin pour prendre une décision éclairée.

Les décisions concernant les grands prématurés sont donc difficiles à prendre pour plusieurs raisons dont la moindre n'est pas l'absence de temps disponible. Aussi bien les parents que les intervenants se sentent responsables de ces enfants qui, sans intervention, n'auraient pas survécu. Par contre, le niveau d'intensité de soins à donner est difficile à déterminer parce qu'il dépendrait, autant sinon plus, de facteurs émotifs comme l'attachement, que du pronostic

médical. Or, le pronostic médical est encore incertain quant aux séquelles et pour tous les acteurs, l'attachement est difficile à mesurer. Ce qui oblige à renoncer aux réponses trop tranchées et, pour chacun des cas, à recommencer le processus plusieurs fois.

Si bien qu'il ne faut pas se surprendre que les débats persistent au sujet des grands prématurés. Les incompréhensions, voire les accusations mal fondées auxquelles ces débats donnent trop souvent lieu pourraient par contre diminuer si chacun communiquait aux autres le rôle qu'il doit assumer et les sentiments qui l'animent dans ce délicat processus.

Les soins appropriés tout au cours de la vie : la question du suivi des patients atteints de maladies chroniques

Ce sujet, qui ne figurait pas dans le plan de travail initial a toutefois permis d'utiliser le cadre général pour mieux comprendre pourquoi le suivi des patients atteints de maladies chroniques pose des défis particuliers et relativement nouveaux quant à l'intensité des soins.

Le premier défi tient à la nature même de ces maladies, défi dont nous ne sommes pas toujours conscients. On pense souvent aux maladies chroniques comme une série d'épisodes aigus dont les patients sortent complètement guéris. Or, ce n'est pas le cas. Dans la majorité des cas, il n'y aura pas de retour à la normale entre les épisodes. Il faudrait le dire. Sinon, on crée envers la médecine des attentes démesurées. Le suivi de ces patients force donc et les médecins et la médecine à un peu plus d'humilité quant au pouvoir sur la vie, ce qui est bien nécessaire à une époque où tout est médicalisé et semble possible.

Pour tous les acteurs, le premier défi à relever est donc de se donner des objectifs à atteindre, même si ceux-ci ne sont pas nécessairement d'ordre curatif¹⁵. Autant pour les médecins que pour les patients, il n'est pas simple de savoir quels soins sont vraiment « appropriés » face à des problèmes complexes et qui ne peuvent que s'aggraver. Les complications apparaissant lointaines et théoriques pourquoi un patient accepterait-il de se soumettre à des mesures préventives contraignantes et pourquoi le médecin devrait-il insister? Rester à l'écoute et demeurer empathique sur une longue période et même quand « il n'y a plus rien à faire » constitue un véritable défi moral pour le médecin.

Ce type de maladies exige donc de la flexibilité et de la créativité de la part de tous les acteurs. Prenons comme exemple le chirurgien qui a été confronté au cas d'un patient aveugle dont la condition requerrait théoriquement une colostomie. Le patient estimant cette intervention loin

¹⁵ Voir à ce sujet Jocelyne Saint-Arnaud, « L'abus de traitement, les limites de l'intervention médicale de type curatif », dans *Enjeux éthiques et technologies biomédicales*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1999, p.41-60.

d'être idéale dans son cas, le médecin a accepté un traitement de deuxième choix, qui lui semblait acceptable pour ce cas particulier. Cet exemple illustre la pertinence de discuter avec les patients tout en demeurant responsable de ses actions. Encore ici, l'« evidence-based medicine », les algorithmes et les lignes de conduite sont importants, mais ils ont aussi leurs limites quand il s'agit de traiter un patient en particulier, dans un moment particulier de sa vie.

Le deuxième défi tient au fait que le suivi des maladies chroniques exige de la flexibilité au niveau du partage des responsabilités justement. Non seulement les médecins généralistes et les spécialistes doivent-ils se partager les tâches pour que ces soins soient appropriés, mais à l'évidence, les médecins pourront difficilement y arriver s'ils demeurent seuls. L'incidence de ces maladies allant en augmentant, l'interdisciplinarité est une exigence avec les patients souffrant de maladies chroniques. Ce qui soulève une nouvelle série de questions, reliées au travail interdisciplinaire, qui peut prendre plusieurs formes.

L'une de ces questions est de savoir ce qu'il advient alors du rôle du médecin. Qui est le « médecin traitant »? Qui doit jouer le rôle de leader au sein d'une équipe? Maintenant que l'importance de la relation thérapeutique est reconnue, il ne faudrait pas que le fonctionnement en interdisciplinarité vienne tout emporter. Il reste que les médecins sont placés devant un message paradoxal. On leur dit d'une part que la relation médecin-malade est très importante et d'autres parts qu'ils doivent travailler en interdisciplinarité. Comment concilier ces exigences?

Si l'on suit notre analyse, la nécessité de travailler en interdisciplinarité oblige à préciser encore plus la différence entre l'expertise, la décision et l'action. L'expert doit évidemment aider ceux qui le consultent à orienter leurs choix. Toutefois, la décision revient ultimement à celui qui devra agir. Quant au médecin, nous disions qu'il peut toujours, s'il a de bonnes raisons, refuser de participer à l'exécution de la décision prise et référer à quelqu'un d'autre. Mais une façon encore plus intéressante de voir le problème serait de considérer que la demande du patient s'adresse à un réseau de soignants plutôt qu'à une seule personne, celle-ci devant discuter de son point de vue avec d'autres et coordonner ses actions avec celles des autres.

En somme, le domaine des maladies chroniques nous montre que pour en arriver à des soins appropriés, tous les acteurs doivent s'ouvrir à de nouvelles possibilités, qui n'étaient pas nécessairement prévues dans le cadre initial mais qui peuvent très bien s'y articuler.

Le troisième défi, concernant la responsabilisation des patients eux-mêmes dans ce contexte n'a pas été développé, sinon pour souligner, *a fortiori* dans un environnement où le rapport à la santé en devient souvent un de consommateur, que le patient aussi a des responsabilités dont celles de consulter des personnes compétentes et d'assumer les conséquences de ses décisions.

Les soins appropriés en fin de vie

Ce sujet a fait l'objet de l'essentiel des travaux du groupe. On ne saurait l'aborder sans dire d'abord quelques mots de sa gravité. Disons simplement que ce qui est en jeu ici, c'est, non seulement le pouvoir de l'homme sur la vie, mais le mystère de la mort et le sens que chacun donne à la vie, le pluralisme étant inévitable dans ce domaine et la subjectivité aussi. Discuter des soins de fin de vie exige donc une certaine réserve de la part des médecins. Il faut bien reconnaître les limites de l'expertise médicale quand il est question de vie et de mort. Disons-le, l'éventualité de la mort et l'absence de perspective curative est difficile pour les patients, leurs proches et pour les médecins.

La question de la réanimation

En fait, c'est une question concernant la réanimation qui a été à l'origine et au centre de notre démarche sur les soins appropriés. Dans le cadre de la mise à jour du *Guide de l'exercice médical en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, le groupe de travail en éthique clinique a été interpellé. La question était de savoir si, dans son nouveau guide, le Collège devait être plus clair quant à la conduite à tenir en cas de désaccord sur les manœuvres de réanimation. Dans la version en cours du guide datant de 1994, on se limitait à dire que le médecin doit chercher à s'entendre avec le patient ou ses proches. Le groupe de travail responsable de la mise à jour du guide, composé d'experts dans le domaine, proposait d'insister sur la recherche de consensus, mais d'ajouter que le médecin pouvait retirer sa participation si les manœuvres de réanimation demandées par le patient ou ses proches lui semblaient tout à fait inappropriées.

L'un des membres de ce groupe de travail responsable de la mise à jour du guide, dont l'expertise en soins de fin de vie est bien reconnue, a donc été invité à l'une de nos rencontres. Selon ce médecin, les désaccords à propos de la réanimation sont exceptionnels, dans les centres de soins spécialisés du moins, où plusieurs moyens ont été développés pour faciliter la communication avec les familles, dont celui de donner au temps le temps de faire son œuvre. D'après son expérience, les désaccords témoignent le plus souvent des difficultés qu'éprouvent certains enfants à faire le deuil de leurs parents. Aussi, face aux rares cas où le désaccord persistait, a-t-on jugé pertinent dans son centre, de demander l'aide d'un intervenant extérieur pour poursuivre les discussions, l'objectif étant de faciliter le deuil plutôt que de donner raison à l'une ou l'autre des parties.

Il est vite apparu que la réanimation soulevait une question plus large, celle de l'abstention ou de l'arrêt de traitements vitaux, une question très actuelle donnant lieu à des réponses légèrement différentes de la part des organismes médicaux¹⁶. Mais plutôt que de répondre directement à cette question et de produire un énoncé de politique sur l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux, comme l'ont fait plusieurs organismes médicaux, les membres du groupe de travail ont cru préférable d'élargir encore plus la question et de se donner un cadre d'analyse adapté au contexte légal québécois et applicable à tous les domaines de soins.

Le cadre que nous avons présenté plus haut permet effectivement de proposer une réponse claire à la question des désaccords quant à la réanimation : il faut évidemment rechercher un accord, mais le médecin peut effectivement, dans les cas de désaccords persistants, refuser de participer à une réanimation qu'il juge complètement inappropriée. Il a donc été suggéré que le Collège adopte formellement la proposition des rédacteurs, en y ajoutant une considération pour les obligations de suivi déjà prévues dans le *Code de déontologie des médecins du Québec* (articles 32 à 41) se lisant comme suit : « Le médecin doit s'assurer que cette divergence n'entravera pas la qualité du suivi ». Ces suggestions ont été acceptées et se retrouvent dans la nouvelle version du guide publiée en mai 2007 et intitulée *La pratique médicale en soins de longue durée*. Aux yeux des membres du groupe de travail en éthique clinique, ce guide de pratique sur les soins prolongés représente pour le Collège une façon d'aborder la question de l'arrêt de traitements vitaux beaucoup plus pertinente qu'un énoncé de position portant spécifiquement sur cette question.

La question de l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux

Cette réponse à la question de la réanimation constituait en fait une prise de position sur la question, beaucoup plus large, de l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux en fin de vie. Pour les membres du groupe de travail, la position adoptée se situe à mi-chemin parmi celles qui sont présentement avancées, autant par les organismes médicaux que dans la littérature portant sur l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux, puisque sans accorder aux médecins le pouvoir de décider à la place des patients en cas de désaccords persistants, elle leur permet quand même de se retirer de la situation.

¹⁶ En juillet 2006, le Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba a justement demandé au CMQ de commenter un projet d'énoncé de position concernant l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux. À cette occasion, nous avons constaté que le Collège de l'Ontario venait d'émettre un énoncé de politique sur la prise de décision en fin de vie. Dans les deux cas, bien qu'on insiste sur la communication et sur la nécessité de viser une entente, bien qu'on préconise une deuxième opinion et un transfert si besoin, c'est ultimement le médecin qui tranche dans les cas de désaccords persistants. Il en va un peu de même dans le guide de pratique produit en 2002 en Grande-Bretagne par le *General Medical Council* concernant l'abstention et l'arrêt de traitements vitaux. L'énoncé de position du Collège du Manitoba a été rendu public le 30 janvier 2008.

Rappelons que dans ces débats, tous les commentateurs semblent s'entendre sur la nécessité de rechercher un consensus. Mais certains insistent pour que la décision ultime, en cas de désaccords, soit prise par le patient ou ses proches¹⁷, alors que d'autres affirment que la décision ultime appartient de droit au médecin¹⁸. Ces débats, au-delà de l'appel au consensus, restent marqués par la polarisation : qui du médecin ou du patient aura finalement le pouvoir de décider?

En concevant le processus décisionnel comme un processus justement, les membres du groupe de travail ont estimé qu'il devenait possible de sortir de cette dichotomie entre l'autonomie absolue des patients et la responsabilité exclusivement médicale, sans pour autant nier des différences de point de vue et de position, bien réelles, entre les patients et les médecins. Certains auteurs arrivent d'ailleurs à des conclusions assez semblables concernant la nécessité de dépasser cette dichotomie et de trouver un nouvel équilibre, maintenant que l'autonomie des patients s'est imposée comme un principe moral au moins aussi important que la bienfaisance des médecins¹⁹.

Les membres du groupe de travail jugent d'ailleurs que cette façon pondérée de voir les choses transparaît déjà dans les pratiques actuelles au Québec. Même si ce ne fut pas toujours le cas, on y accorde maintenant de plus en plus d'importance aux choix des patients ou de leurs proches et à la communication. Au point où il devient parfois nécessaire de se rappeler que l'autonomie des médecins, personnelle et professionnelle, est également essentielle pour que les soins soient les plus appropriés possibles. D'ailleurs la loi québécoise fait déjà figure d'exception quant aux pouvoirs accordés aux patients et à leurs proches, puisqu'elle accorde aux proches d'un patient inapte le droit de refuser les traitements, alors que seul un représentant légal peut le faire dans d'autres juridictions si bien que souvent, ce sont encore les médecins qui décident. Il faut sans doute rappeler qu'à notre connaissance, aucune législation ne garantit un droit quelconque qui permettrait au patient d'exiger un traitement injustifiable d'un point de vue médical, d'où l'importance de mettre en équilibre les droits fondés sur l'autonomie du patient et ceux qui se rattachent à la bonne pratique médicale.

¹⁷ Voir par exemple l'article provocateur de Robert Veatch, « Doctor Does Not Know Best : Why in the New Century Physicians must Stop Trying to Benefit Patients », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 25, no 6, 2000, p. 701-721. Ou encore celui de Tom L. Beauchamp, « The right to Die as the Triumph of Autonomy », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, 2006, p.643-654.

¹⁸ C'est une telle position, assez ferme que soutient par exemple Howard Brody dans « The Physician Role in Determining Futility », *Journal of American Geriatrics Society*, vol. 42, no 8, 1994, p. 875-878. La position avancée par le Collège du Manitoba est beaucoup moins tranchée mais elle demeure essentiellement la même.

¹⁹ Voir par exemple un article très intéressant de Jocelyn Downie, « Unilateral Withholding and Withdrawal of Potentially Life-Sustaining Treatment : a Violation of Dignity Under the Law in Canada », *Journal of Palliative Care*, vol. 20, no 3, 2004, p.143-149.

L'exemple des soins palliatifs

À l'occasion de ces discussions, il est apparu que les soins palliatifs représentent probablement le domaine où l'effort visant à déterminer ce que sont des soins appropriés a été le plus conscient et le plus poussé. Considérant que « les soins palliatifs » constituent un bon exemple de soins appropriés, le groupe de travail a donc invité trois médecins québécois reconnus pour leur expertise dans ce domaine pour en parler et discuter plus particulièrement de leur position quant au suicide assisté et à l'euthanasie.

Malgré des différences de perspectives, les trois invités s'entendaient pour dire que les soins palliatifs étaient effectivement un exemple à suivre pour l'humanisation des soins. Non seulement a-t-on réussi à y considérer l'accompagnement comme une partie des soins aussi essentielle que les interventions techniques, mais ce domaine permet de voir qu'une technologie bien utilisée, loin de nuire, peut aider à humaniser les soins. La « chimiothérapie palliative », par exemple, qu'on pourrait d'un certain point de vue qualifier d'acharnement, s'avère dans certains cas tout à fait appropriée.

De l'avis des invités, les soins palliatifs montrent aux médecins qu'il faut se placer soi-même en position de rejoindre les patients pour pouvoir les aider, d'où l'importance accordée à la communication et au fait que les médecins prennent conscience des difficultés qu'ils éprouvent personnellement quand vient le moment de parler de la mort²⁰. Sans pour autant prétendre à une communication parfaitement réussie, surtout dans ces moments tragiques, on considère généralement que l'accompagnement constitue une partie très importante des soins palliatifs, l'autre partie étant consacrée au contrôle adéquat des symptômes, au premier chef la douleur, par des moyens plus techniques. En regardant attentivement ce qui se passe en situation de soins palliatifs, nous comprenons mieux que des soins appropriés doivent être non seulement proportionnés mais individualisés.

Sans entrer plus à fond dans les débats concernant la nécessité de rendre les soins palliatifs plus accessibles, les trois invités, pressés de questions visant à pousser la réflexion, se sont finalement entendus pour dire que dans l'état actuel des choses, il existe en soins palliatifs des situations, exceptionnelles, où les médecins n'ont plus grand-chose à offrir comme soins que de l'accompagnement. Pour l'un d'entre eux, les médecins devraient accepter ces limites de la médecine et assurer à ces patients un accompagnement d'autant plus indéfectible. Les deux autres jugeaient que dans certains des cas, le fait d'écourter volontairement la vie aurait pu constituer l'aboutissement de soins palliatifs de qualité. L'un d'eux a d'ailleurs repris l'opinion qu'il émet depuis longtemps, selon laquelle les médecins

²⁰ Ce point de vue est d'ailleurs à la base de l'atelier « L'intensité des soins en fin de vie, une décision partagée », atelier préparé conjointement par le Collège québécois des médecins de famille et le Collège des médecins du Québec et offert aux médecins dans le cadre du développement professionnel continu.

qui pratiqueraient l'euthanasie volontaire, dans ces cas exceptionnels, ne devraient pas être traités comme des criminels, bien au contraire. Pour lui, la sédation terminale est d'ailleurs une forme déguisée d'euthanasie, à laquelle il préférerait une certaine libéralisation de l'euthanasie volontaire.

Les membres du groupe de travail ont finalement retenu que, nonobstant les divergences entre les témoignages entendus sur l'euthanasie, leurs opinions étaient assez représentatives d'une nouvelle sensibilité, qui semble de plus en plus répandue dans la population et chez les médecins. Les sondages d'opinions en font état ainsi que la littérature spécialisée. Sans vouloir pour autant cautionner des pratiques illégales, cette nouvelle sensibilité voudrait que l'on cesse de nier l'existence de ces situations difficiles et qu'on discute ouvertement des diverses possibilités d'y faire face, ces possibilités pouvant aller de l'abstention ou de l'arrêt de traitement jusqu'à l'euthanasie, en passant par l'accompagnement, un soulagement adéquat de la douleur ou la sédation terminale²¹.

La question de l'euthanasie

Un débat qui dure

Il faut bien voir que cette ouverture, qui semble nouvelle, s'inscrit dans des discussions qui durent depuis longtemps, que le problème de l'euthanasie soit abordé sous l'angle de la philosophie, de l'éthique médicale ou du droit²².

D'ailleurs, le fait que l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux sont maintenant considérés comme des droits pour les patients ou leurs proches, est un argument de plus en plus utilisé pour soutenir que la possibilité d'écourter la vie n'est plus à exclure. Mais il faut savoir que l'on s'oppose depuis longtemps à l'idée de voir ainsi une certaine continuité entre l'abstention et l'arrêt de traitements vitaux et l'euthanasie. Par définition, l'euthanasie impliquerait une action faite avec l'intention d'écourter volontairement la vie, alors que l'abstention de traitement n'impliquerait pas une telle intention. En cessant les traitements ou en ne les débutant pas, on laisserait simplement la nature suivre son cours. Aux termes de la « doctrine du double effet », on peut même dire que le soulagement de la douleur, au

²¹ Pour avoir une meilleure compréhension de cette nouvelle sensibilité, qui doit beaucoup à l'expérience des Pays-Bas et aux études qui y ont été effectuées, voir un article intéressant de Henk ten Have, « End-of Life Decision-making in the Netherlands », dans Robert H. Blank et Janna C. Merrick (dir.), *End-of Life Decision-making. A Cross-National Study*, Cambridge et London, MIT Press, 2005, p. 147-168. Concernant le fait que cette nouvelle sensibilité se répand, aussi bien en Europe qu'aux États-Unis, voir Agnès Van Der Heide et al. « End-of-life Decision Making in six Europeans Countries », *The Lancet*, vol 326, 2003, p. 345-350; Timothy E. Quill, « Dying and Decision Making-Evolution of End-of-life Options », *New England Journal of Medicine*, vol 350, no. 20, May 13, 2004, p. 2029-2032.

²² Pour avoir un aperçu des principaux arguments utilisés dans ce débat, voir Nicolas Aumonier, Bernard Beignier, Philippe Letellier, *L'euthanasie, Que sais-je 3595*, Paris, PUF, 2001.

risque de mettre fin à la vie, est différent de l'euthanasie puisque même si un acte est posé qui écourte effectivement la vie, l'acte ne visait pas cet effet.

Il faut donc faire toutes les distinctions qui s'imposent et admettre que l'euthanasie soulève un problème moral et légal particulier, même quand on le considère comme une étape ultime de soins appropriés. Cela dit, les choses ne sont malheureusement jamais aussi simples qu'on le souhaiterait.

La mort naturelle n'est plus maintenant une référence aussi fiable. Avec les progrès de la médecine, le moment de la mort est de plus en plus l'objet d'une décision. Face à la mort, nous pouvons et nous devons maintenant faire des choix. Il faut donc trouver d'autres façons cohérentes de comprendre ces choix et de les encadrer²³.

Dans nos sociétés, la qualité de la vie est de plus en plus importante et de plus en plus associée à la conscience et à la vie relationnelle. C'est du moins ce que le groupe de travail avait conclu en discutant de la mort cérébrale et de l'arrêt des traitements dans le cadre du don d'organes. Même s'il n'y a pas nécessairement de souffrance intolérable ou de maladie terminale, quand il n'y a plus d'espoir de vie consciente et de vie relationnelle, nous nous demandons tous ce qu'il faut faire. D'autant plus que le sens donné à ces termes renvoie à des jugements de valeur qui sont loin d'être partagés par tous. Et c'est justement là que le processus décisionnel devient important. Ce processus vise à répondre le mieux possible à cette question dans chaque situation, par définition particulière, ce que ni la nature ni la loi ne peuvent faire à notre place.

Pour plusieurs, l'intention des médecins serait également une bien mauvaise référence. D'ailleurs, des études récentes effectuées aux Pays-Bas ont démontré que la majorité des médecins qui ont utilisé la sédation terminale avaient évidemment l'intention de soulager, mais aussi celle d'abréger l'agonie²⁴.

En fait, l'éthique médicale fournit depuis longtemps l'un des deux arguments les plus importants pour s'opposer à l'euthanasie volontaire, l'autre étant l'argument de la pente glissante. L'argument de la pente glissante veut que l'euthanasie volontaire ouvre la porte à des jugements de plus en plus sévères, sur la qualité de vie de certaines personnes considérées inaptes et sur la nécessité de les soutenir socialement. Dans les faits, il semble que cet argument ne soit pas très probant.

²³ À ce sujet, voir un article très intéressant de Nora Macado, « Discretionary Death : Conditions, Dilemmas, and Normative Regulation », *Death Studies*, vol. 29, 2005, p.791-809.

²⁴ Voir Judith A.C. Rietjens et al., « Physicians Reports of Terminal Sedation without Hydratation or Nutrition for Patients Nearing Death in the Netherlands », *Annals of Internal Medicine*, vol. 141, 2004, p.178-185.

Quant à l'argument de l'éthique médicale, il consiste à dire que l'intention de tuer serait absolument contraire à l'éthique des médecins²⁵. Cependant, cette affirmation est de plus en plus contestée. Plusieurs soutiennent que le serment d'Hippocrate est une référence dont il faut conserver l'esprit plutôt que la lettre. Pour eux, l'éthique médicale est une éthique du soin plutôt qu'une éthique de la vie, comme on a longtemps pensé²⁶. Selon cette éthique du soin, les médecins auraient la responsabilité d'accompagner leurs patients jusqu'au bout. Aussi, estiment-ils qu'il est risqué d'aborder la question délicate de l'euthanasie par le biais d'une autre question aussi délicate et doutent-ils du fait que l'éthique des médecins puisse clore le débat²⁷.

Tout en étant conscients de l'ampleur de ces débats, les membres du groupe de travail s'entendent pour dire qu'ils partagent cette nouvelle sensibilité selon laquelle il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime nécessaire pour assurer des soins palliatifs de qualité. Bien qu'elle soulève des problèmes certains au plan légal, cette position leur semble refléter l'évolution des valeurs et des mœurs à cet égard et conforme à l'esprit qui anime l'ensemble du *Code de déontologie des médecins du Québec* et en particulier l'article 58 concernant plus spécifiquement les soins en fin de vie et qui se lit comme suit :

« 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. »

Il faut toutefois préciser que, sauf dans les endroits où le suicide assisté et l'euthanasie ont fait l'objet d'une certaine ouverture au plan législatif, les regroupements de médecins maintiennent une position beaucoup plus conservatrice à cet égard²⁸.

Il faut également souligner que cette position ne doit pas être interprétée comme une caution qui permettrait aux médecins de poser des gestes illégaux. Le groupe de travail affirme simplement que la question de l'euthanasie doit être réinscrite dans son cadre : celui

²⁵ Voir par exemple, Leon Kass et Nelson Lund, « Physician Assisted-Suicide, Medical Ethics and the Future of the Medical Profession », *Duquesne Law Review*, vol. 35, 1996, p.395-425.

²⁶ Voir Gary Seay, « Do Physicians Have an Inviolable Duty Not to Kill? », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 26, no 1, 2001, p.75-91.

²⁷ Voir Jukka Varélius. « Voluntary Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and the Goals of Medicine », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, 2006, p.121-137.

²⁸ C'est notamment le cas de l'*Association médicale canadienne (AMC)*, qui vient, en 2006, de remettre à jour son énoncé de politique sur l'euthanasie et le suicide assisté.

des soins appropriés en fin de vie²⁹, ce qui pourrait relancer le débat sur de nouvelles bases et, le cas échéant, justifier des demandes de modifications législatives.

Il faut enfin rappeler que cette réflexion ne s'applique pas à la question du suicide assisté. Le suicide assisté pose un problème différent, impossible à inscrire dans la perspective de soins appropriés que nous venons d'expliquer. Il serait en effet difficile de soutenir que le suicide est un soin, à la prestation duquel les médecins auraient la responsabilité de participer. Seule l'euthanasie pourrait l'être, dans certaines situations limites.

Relancer le débat sur de nouvelles bases

Les membres du groupe de travail estiment qu'une telle analyse des soins appropriés, qui ne suffit certes pas à trancher le débat sur l'euthanasie, pourrait quand même le relancer sur des bases plus fécondes.

Le simple fait d'envisager la question de l'euthanasie dans le cadre d'une réflexion sur les soins appropriés devrait permettre de faire un premier pas : celui de lever l'interdit, non pas de pratiquer l'euthanasie, mais d'en parler. Pour toutes sortes de raisons, on entretient dans nos sociétés - ce qui inclut aussi les médecins - un véritable déni, non seulement face à l'euthanasie, mais face à la mort. L'état actuel du droit au Canada y est sûrement pour quelque chose. Dans un contexte où tout acte visant à écourter la vie est considéré comme un meurtre passible de sanctions criminelles, il est en effet assez difficile d'avoir une discussion franche et ouverte sur les soins les plus appropriés en fin de vie.

En affirmant qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée, même par des médecins, comme faisant partie des soins appropriés, les membres sont bien conscients de faire un pas de plus. Cette perspective ne mène pas nécessairement à vouloir la légalisation de l'euthanasie. Elle relance plutôt le débat dans une autre direction.

Il ne faut pas ignorer pour autant les implications éventuelles d'une telle ouverture sur l'encadrement législatif et réglementaire, qui normalement doit prendre acte des nouvelles sensibilités. Par contre, il faut bien admettre que l'encadrement idéal, capable de favoriser l'ouverture tout en évitant les dérives, est encore loin d'être trouvé³⁰.

²⁹ C'est d'ailleurs la conclusion principale à laquelle arrivent plusieurs auteurs, dont Henk ten Have et Jos Welie dans *Death and Medical Power*.

³⁰ Voir Henk ten Have, « End-of Life Decision-Making in the Netherlands », dans Robert H. Blank et Janna C. Merrick (dir.), *End-of Life Decision-making. A Cross-National Study*, Cambridge et London, MIT Press, 2005, p. 147-168, ainsi que Agnes van des Heide et al. « End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act », *New England Journal of Medicine*, vol. 356, no 19, May 10, 2007, p.1957-1965. Voir aussi Timothy E.Quill, « Legal Regulation of Physician-Assisted Death-The Latest Report Cards », *Ibid.*, p.1911-1913.

Pour les membres du groupe de travail, il vaut probablement mieux laisser aux juristes le soin d'approfondir à nouveau cette difficile question de droit. Néanmoins, il serait irresponsable pour les médecins de vouloir relancer la discussion sans avancer la moindre position au plan légal, d'autant plus que la nouvelle orientation que l'on voudrait donner au débat diverge passablement de celle qu'il est en train de prendre au Canada.

Le débat actuel au Canada

En simplifiant beaucoup, on peut effectivement dire que les changements législatifs proposés par madame la députée Francine Lalonde dans le projet de loi C-407 déposé le 15 juin 2005 et appuyés par l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), créée en septembre 2007, sont clairement inspirés de ceux qui ont été adoptés aux Pays-Bas et en Belgique. Ils reposent sur l'imposition de conditions précises pour que certains actes visant à aider une autre personne à mourir ne soient pas passibles de sanctions criminelles. Ces conditions sont essentiellement les suivantes³¹:

- La personne aidée
 - doit avoir au moins 18 ans;
 - doit continuer de souffrir de douleurs physiques ou mentales aiguës et sans perspectives de soulagement après avoir essayé les traitements appropriés et disponibles ou refusé ceux qu'elle n'a pas essayés;
 - ou doit être atteinte d'une maladie en phase terminale;
 - doit, alors qu'elle était apparemment lucide, avoir remis deux demandes à plus de dix jours d'intervalle indiquant expressément son désir de mourir et avoir désigné une personne pour agir en son nom si elle devient inapte.

- La personne aidante
 - doit être un médecin ou être assistée d'un médecin;
 - doit avoir reçu la confirmation du diagnostic de deux médecins;
 - doit être assistée d'une équipe autorisée, agir selon les modalités indiquées par la personne qui veut mourir et remettre au coroner une copie des confirmations de diagnostics.

Pour les membres du groupe de travail, ces conditions ne correspondent pas nécessairement aux diverses situations cliniques où la possibilité d'écourter volontairement la vie est de fait envisagée comme une étape ultime des soins, que ce soit par le patient ou ses proches, par le médecin et l'équipe traitante ou par tous ces acteurs à la fois. Elles ne

³¹ Pour ceux qui voudraient plus de précisions, le texte intégral du projet de loi C-407 se trouve en annexe.

correspondent surtout pas aux cas cliniques les plus difficiles à trancher. La demande explicite d'un patient majeur et apte au moment de la demande étant une condition absolument nécessaire, rien n'est prévu pour les patients inaptes ou pour tous ceux qui n'auront rien prévu alors qu'ils étaient encore lucides. Pourtant, moyennant l'accord de leurs proches, plusieurs médecins se sentiraient probablement justifiés d'écourter l'agonie de certains patients inaptes en phase terminale et souffrant de douleurs incoercibles. À l'inverse, on pourrait comprendre qu'un médecin hésite à écourter la vie d'un patient déprimé ou qu'il soit surpris qu'un patient demande qu'on l'aide à mourir tout en refusant des soins appropriés. En accordant une importance si peu délimitée à l'autonomie du patient et en limitant trop le devoir de bienfaisance du médecin à certaines conditions précises, il n'est pas certain qu'un tel cadre légal encourage la discussion, au plan clinique du moins. Nos réflexions montrent que le processus décisionnel menant à des soins appropriés est beaucoup trop complexe pour qu'on puisse le réduire ainsi.

D'ailleurs, les dernières études effectuées aux Pays-Bas en 2005 viennent confirmer ces doutes. Ces études démontrent que depuis 1990 - début du long processus de dépénalisation de l'euthanasie sous certaines conditions - le nombre de cas d'euthanasie rapportés serait relativement stable. Cependant, on y précise que tous les cas ne sont pas rapportés. Les cas ne correspondant pas aux conditions établies dans la loi ne seraient tout simplement pas déclarés par les médecins. Certains de ces cas ont d'ailleurs fait la manchette. Le cas d'un patient déprimé qui réclamait l'euthanasie sans être atteint d'une maladie terminale et qui l'a obtenue pour des raisons de souffrances morales a soulevé l'indignation générale et ce, même s'il correspondait aux prescriptions légales. Par contre, l'opinion publique était d'accord pour que l'on aide un patient inapte, atteint d'une maladie terminale et très souffrant. Les enquêtes montrent qu'il existe une tendance nette chez les médecins à considérer certaines pratiques justifiées au plan moral, même si elles ne respectent pas les conditions préétablies dans la loi³². Certains commentateurs voient même poindre là un danger : celui de remettre encore une fois le pouvoir décisionnel aux mains des médecins³³.

Le groupe de travail estime quant à lui que des changements législatifs du genre de ceux proposés par la députée Lalonde ont comme conséquence prévisible, sinon intentionnelle, de confiner les médecins au rôle de simples exécutants. Les changements suggérés dans le projet de loi C-407, mort au feuilleton par la suite, étaient d'ailleurs limpides à cet égard. Dans ses commentaires, M^{me} Lalonde elle-même disait que ce projet devrait permettre à

³² Voir note 28.

³³ Henk ten Have interprète la sous-déclaration comme un retour paradoxal au paternalisme médical, ce qui selon lui confirmerait la difficulté de soumettre le pouvoir médical à des politiques publiques. Henk ten Have et Jos Welie, *Death and Medical Power : an ethical analysis of dutch euthanasia practice*, Berkshire, Open University Press, 2005.

quiconque, sous réserve de conditions, d'aider une autre personne à mourir dignement. L'une des conditions était pour cette personne d'être un médecin ou d'être assistée par un médecin, la chose se justifiant, selon elle, par la rareté des médecins. Il faut préciser que Mme Lalonde a déposé un nouveau projet de loi le 12 juin 2008. Le projet C-562 prévoit que la personne aidante soit un médecin, mais les autres dispositions étant les mêmes que dans le projet précédent, le rôle du médecin en demeure un d'exécutant³⁴.

Or, le cadre que nous proposons veut que les médecins soient prêts à partager le pouvoir décisionnel avec les patients et leurs proches et à partager certaines responsabilités avec les autres intervenants. Mais il veut aussi que les médecins continuent à assumer les responsabilités qui leurs sont propres, le jugement clinique demeurant certainement l'une de ces responsabilités.

Plutôt que les inciter à abdiquer une large part de leurs responsabilités, les éventuelles modifications législatives devraient au contraire permettre aux médecins de prendre toutes leurs responsabilités dans ces situations difficiles. Si l'euthanasie doit être permise, il faudrait qu'elle le soit à titre d'acte médical et dans une logique de soins. Dans cette logique, ce n'est pas seulement le patient qui décide, ni le médecin d'ailleurs et encore moins la loi.

Des avenues à explorer

Si l'on suit notre raisonnement, il faudrait dès maintenant recentrer le débat autour de la notion de soins à donner plutôt que de meurtre à condamner³⁵ et tenter de tirer parti de ce que nous savons déjà, ici, du processus décisionnel menant habituellement à des soins appropriés. Plutôt que de vouloir se substituer à ce processus, le droit devrait poursuivre ses efforts visant à mieux l'encadrer.

On l'a dit, le Québec possède déjà un encadrement juridique sophistiqué pour les soins, centré justement sur le processus décisionnel. Le *Code civil du Québec* traite déjà du consentement ou du refus de soins par le patient ou ses proches, selon que les soins sont médicalement requis ou non, le patient apte ou inapte. Il accorde déjà beaucoup de pouvoir aux patients et à ses proches. Le *Code de déontologie des médecins du Québec* impose aussi certaines conditions aux médecins. Pourquoi ne pas s'inspirer de ces acquis et aller plus loin dans l'encadrement légal du processus décisionnel et des désaccords possibles?

³⁴ Pour ceux qui voudraient plus de précisions, le texte intégral du projet de loi C-562 se trouve également en annexe.

³⁵ Les modifications concernant l'euthanasie apportées à la loi belge, en 2002, ont d'ailleurs été inscrites dans une section portant sur les soins. Voir Bruno Dayez « The Regulation of Euthanasia under Belgian Law », dans *Suffering and dignity in the twilight of life*, B. Ars et E. Montero (ed.), Bruxelles, Kugler Publication, 2004, p.113-143.

Il faudrait voir si, en précisant le fait que les médecins ne sont pas tenus de donner personnellement suite aux volontés des patients, on ne pourrait pas compléter l'encadrement des soins et le rendre applicable à la question de l'euthanasie. Pour le dire autrement, il faudrait voir s'il ne faut pas éventuellement apporter dans la loi une réponse à la question des soins futiles, cette réponse étant « le refus de traiter ». Tout comme « le refus de traitement » était en quelque sorte une réponse à la question de l'acharnement des médecins, « le refus de traiter » serait une réponse à la question des soins futiles.

La question soulevée par l'euthanasie n'est pas de savoir si les choix des patients doivent toujours être respectés, mais si, à cette demande, une réponse favorable du point de vue de l'éthique médicale est possible. Cette question ouvre toutefois la porte à toutes sortes de dichotomies qui empêchent d'y répondre : celle de l'autonomie des patients versus la bienfaisance du médecin, celle de la qualité de vie versus le maintien de la vie à tout prix, celle des soins palliatifs versus l'euthanasie. Quand le mécanisme généralement à l'œuvre en clinique est mieux analysé, il devient toutefois possible de sortir de plusieurs de ces dichotomies.

Si l'on reprend le schéma, au sein duquel certaines décisions appartiennent définitivement au patient et à ses proches alors que d'autres relèvent de la responsabilité du médecin, le défi étant de concilier le plus possible les décisions de chacun, nous ne faisons plus face à des conflits de valeur irréconciliables entre la vie et la qualité de vie, non plus à des conflits de principes entre l'autonomie et la bienfaisance ou encore à des conflits pratiques entre les soins palliatifs et l'euthanasie. Nous sommes plutôt placés devant des acteurs qui, pour des raisons différentes, peuvent en arriver à la même conclusion. S'il est vrai qu'il existe en soins palliatifs des situations exceptionnelles, où des médecins jugent qu'ils n'ont plus d'autre chose à offrir comme soins que d'écourter la vie et s'il est vrai que c'est aussi ce que le patient désire, pourquoi ne serait-il pas possible de s'entendre sur une conduite appropriée?

Dans la perspective où il s'agit bien de soins, il devient possible de mieux préciser le rôle qui revient au législateur. Quand il est question de soins, la loi n'a pas pour fonction de déterminer à l'avance dans quelles conditions précises certaines pratiques médicales seraient appropriées, ce qui est d'ailleurs impossible à faire. On l'a dit, la loi doit plutôt fournir les moyens qui lui sont propres pour encadrer ces pratiques conformément à l'évolution des connaissances et des mœurs en ces matières. Face à des pratiques cliniques susceptibles d'abrèger la vie, la loi pourrait par exemple s'assurer qu'il s'agit de pratiques exceptionnelles, auxquelles des médecins auraient recours au terme d'un plan de soins dont elles constitueraient l'étape ultime et en respectant les dispositions légales encadrant le processus décisionnel.

À l'évidence, l'interdit de l'euthanasie, fondé sur son identification au crime de meurtre, ne favorise pas cette évolution. Les modifications législatives proposées par M^{me} Lalonde risquent de ne pas l'encourager non plus. À telle enseigne que plusieurs estiment que la meilleure solution est encore de laisser la loi criminelle intacte et de faire preuve de discernement dans son application³⁶.

En ne s'inscrivant pas dans la lignée des changements législatifs proposés, le groupe de travail n'entend pas favoriser le *statu quo*. Les membres estiment que le *statu quo* limite le développement de soins appropriés en fin de vie présentement. Il estime que des changements législatifs sont probablement nécessaires. Mais s'il y a des changements législatifs à faire, dans la loi criminelle ou ailleurs, le groupe estime que ceux-ci devraient viser un triple objectif : rassurer les patients, les médecins et la société, à l'effet que les soins prodigués en fin de vie seront les plus appropriés possibles. Les patients doivent savoir que des soins de derniers recours existent, auxquels eux-mêmes ou leurs proches pourront consentir ou non. Les médecins qui, dans des circonstances exceptionnelles accepteraient de pratiquer des activités interprétables comme étant de l'euthanasie, doivent savoir qu'ils ne s'exposeront pas à des sanctions criminelles s'ils respectent les conditions d'une bonne pratique médicale. Par contre, la société doit également savoir comment on pourrait effectivement sévir en cas de dérive³⁷.

Une façon d'atteindre ces objectifs serait par exemple de créer une exception à loi criminelle uniquement dans les cas où il s'agit de soins et de s'en remettre pour ces cas exceptionnels aux dispositions légales entourant les soins.

³⁶ Les conclusions de la Commission de réforme du droit en 1982 tout comme celles de la Commission sénatoriale, qui a produit le document *De la vie et de la mort* en 1995, allaient en ce sens.

³⁷ Certains moyens légaux ont été proposés permettant, par exemple, d'assurer la défense des médecins qui seraient impliqués. Voir à ce sujet l'article de James A. Tulsky, Ann Alpers et Bernard Lo, « A Middle Ground on Physician-Assisted Suicide », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 5, 1996, p.33-43.

Conclusion

De l'acharnement thérapeutique au processus décisionnel menant à des soins appropriés

Si l'acharnement thérapeutique ou la perception qu'on en a ne causait aucun problème aux médecins, le Bureau du Collège n'aurait certainement pas demandé au groupe de travail en éthique clinique de se pencher sur le sujet. L'image voulant que les médecins « s'acharnent » à donner des soins est certes exagérée, tout comme celle qui voudrait que les patients ou leurs proches exigent des traitements complètement « futiles ». Mais il faut bien admettre qu'avec les développements fulgurants de la médecine, la question de l'intensité des soins se pose de plus en plus souvent. Elle est plus évidente dans certaines situations. Quand il faut décider des soins à donner à un grand prématuré ou à un patient en phase terminale, par exemple. Mais elle peut se poser dans n'importe quelle situation clinique, qu'il s'agisse de prescrire un médicament prophylactique à une personne très âgée ou encore d'accepter qu'une césarienne soit faite sans raison médicale.

La réponse à cette question est loin d'être évidente. Il n'est pas facile de saisir, *a fortiori* quand il s'agit de situations limites, par quel mécanisme des acteurs, dont les points de vue et les critères sont au départ si différents, en arrivent habituellement à considérer appropriés les soins qu'ils ont offerts ou reçus.

De l'acharnement thérapeutique et des traitements futiles aux soins appropriés

Jusqu'ici, les débats à ce sujet ont été très polarisés. Déjà, les termes utilisés laissent penser qu'il faudrait choisir son camp et que la question se résume à savoir qui, des médecins ou des patients, devraient décider? Malgré tout, les débats sur « l'acharnement thérapeutique » ont permis une avancée importante : le droit pour les patients de consentir ou de refuser les soins qui leur sont offerts. En fait, ces débats ont permis de réaliser qu'en matière de soins comme dans beaucoup d'autres matières, la façon de prendre les décisions était déterminante pour que celles-ci soient jugées « appropriées » par les différents acteurs concernés. La reconnaissance de ce droit a non seulement mis un frein à l'acharnement thérapeutique, mais elle a marqué le début de ce qu'on pourrait voir comme un nouveau paradigme dans le domaine des soins. Ce nouveau paradigme veut que le processus décisionnel lui-même soit déterminant pour que les soins soient appropriés.

Le processus décisionnel menant à des soins appropriés

Si on peut parler de paradigme, c'est que le processus décisionnel est effectivement devenu l'approche de choix pour aborder plusieurs problèmes, l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux notamment. Au plan éthique et juridique, le processus décisionnel a fait et fait toujours

l'objet d'une attention soutenue. Au Québec, l'encadrement légal du domaine des soins gravite autour du processus décisionnel.

Même si son importance est largement reconnue maintenant, il nous semble que l'analyse du processus décisionnel en situation clinique est loin d'être achevée et que les médecins ont des choses importantes à dire à cet égard. Les médecins ont bien évidemment leur propre vision du processus décisionnel. Mais la perspective médicale permet selon nous de pousser un peu plus loin la réflexion, de mieux comprendre les difficultés reliées à certaines situations cliniques et de trouver des réponses nouvelles à des questions très difficiles, celle de l'euthanasie en particulier.

Les médecins et les soins appropriés

Les soins appropriés, que l'on décrit souvent comme proportionnés et individualisés, seraient en fait le terme d'un processus décisionnel bien mené. Selon nous, les médecins québécois partagent cette idée voulant que les soins soient plus appropriés quand ils sont le terme d'un processus visant à prendre la décision la plus consensuelle possible.

Pour les médecins, il est clair toutefois que la qualité de ce processus repose aussi bien sur le respect des rôles et des responsabilités propres à chacun des acteurs que sur une bonne communication entre ceux-ci, puisque ce n'est pas tant la décision que les responsabilités qui doivent être partagées. Pour eux, il est également clair que le consensus n'est pas toujours possible et que des désaccords peuvent persister, qui ne devraient surtout pas faire échouer le processus.

Quand on tient compte de ces deux éléments nouveaux, il devient possible de se faire une idée plus riche et dynamique du processus décisionnel susceptible de mener à des soins appropriés, que l'on pourrait schématiser de la façon suivante :

En clinique, le médecin offre, en raison de ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement possible appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte de donner suite à la demande du patient, refuse ou propose autre chose, auquel cas la dynamique reprend son cours. D'ailleurs, la demande du patient peut également constituer le point de départ du processus.

La différence de perspective peut sembler subtile, mais elle a des implications majeures pour la conduite qui sera attendue des médecins. Quelle que soit la situation clinique, on encouragera les médecins à entreprendre le plus tôt possible avec les patients, leurs proches et les autres intervenants des discussions concernant l'intensité des soins et à les poursuivre le plus longtemps possible. En cas de désaccords persistants, on demandera aux médecins d'exclure toute prise de décision unilatérale de leur part quant aux soins qui seront effectivement prodigués. Par contre, on reconnaîtra aux médecins le droit, en respectant certaines conditions, de refuser de participer personnellement à des soins qu'ils jugent médicalement inappropriés.

Pour des soins appropriés du début à la fin de la vie

En fait, plus les choix sont difficiles en clinique, plus il faudrait renoncer aux réponses toutes faites et miser sur le processus décisionnel, la communication et la responsabilisation des acteurs en présence.

Les soins qui doivent être prodigués aux grands prématurés en sont une bonne illustration. Ces soins sont souvent qualifiés d'acharnement, même quand ils ne font intervenir aucune technologie de pointe. Dans ces situations, le moindre geste peut être lourd de conséquences. On oublie souvent que sans interventions médicales, les grands prématurés ne survivraient tout simplement pas, d'où l'immense responsabilité incombant à tous les acteurs impliqués. Et cette lourde responsabilité contraste avec les délais trop courts et les informations limitées dont les acteurs disposent dans ce contexte pour juger des meilleurs choix à faire. Souvent, le pronostic médical est incertain. Il ne permet pas vraiment de trancher, d'autant plus que l'attachement joue un rôle déterminant pour tous les acteurs. Si bien que les solutions les plus satisfaisantes sont encore celles qui se dégagent progressivement des discussions.

Dans ces situations, les médecins devraient être particulièrement sensibles au fait que la logique médicale risque d'être aux antipodes de la logique des projets de vie des parents et conséquemment, ils devraient assurer une communication ouverte et constante tout au long du processus décisionnel. Ils ne devraient pas pour autant abdiquer leurs responsabilités. Du début à la fin, ils devraient motiver les opinions qu'ils avancent, afin de permettre aux autres acteurs de se les approprier progressivement en vue d'une décision éclairée.

Le suivi des patients atteints de maladies chroniques pose des défis d'un autre ordre, mais qui sont aussi grands. Il oblige souvent à réaliser les limites du pouvoir de l'homme sur la vie. D'une part, les acteurs doivent se donner des objectifs à atteindre, même si ceux-ci ne sont pas d'ordre curatif. D'autre part, ils doivent se partager les responsabilités. Dans ce domaine, la responsabilisation des patients et l'interdisciplinarité sont en effet de la plus haute importance pour que les soins, en plus d'être appropriés, soient accessibles sur une longue période.

Ces situations obligent donc les médecins à revoir leurs objectifs, ce qui nécessite une certaine humilité, de la flexibilité, de la créativité et des efforts soutenus au plan de la communication. Les médecins doivent se montrer ouverts au travail interdisciplinaire et capables de préciser les responsabilités qu'ils doivent conserver au sein des diverses formes que ce travail peut prendre.

Les soins de fin de vie sont sans conteste le domaine où les efforts visant à déterminer ce que sont des soins appropriés ont été les plus conscients et le plus manifestes et où l'importance du processus décisionnel et de la communication se sont confirmés. Les soins palliatifs, où l'accompagnement est une partie des soins aussi essentielle que les interventions techniques, sont en quelque sorte devenus l'exemplaire de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés. Aussi faut-il viser à ce que l'esprit animant les soins palliatifs se diffuse plus largement, entre autres par le développement du réseau, limité, où de tels soins sont accessibles au Québec.

Malgré tous les progrès accomplis dans ce domaine, il nous semble toutefois qu'une inquiétude demeure. Les progrès de la médecine, conjugués à l'évolution des mœurs, font que dans les faits, le moment de la mort devient de plus en plus l'objet d'une décision. Comment s'assurer que tous les soins appropriés, et seulement ceux-ci, sont prodigués aux personnes quand elles sont rendues à cette étape ultime de leur vie? C'est une étape où le plus souvent, les personnes ne peuvent plus décider pour elles-mêmes, ni prendre part au partage des responsabilités ni même communiquer. En cas de désaccords entre les proches et les soignants, qui donc décidera de commencer ou d'arrêter des traitements vitaux comme une réanimation? Pour plusieurs, l'euthanasie volontaire et planifiée est encore le moyen le plus sûr d'éviter les soins acharnés ou futiles.

La question du début et de l'arrêt de traitements vitaux demeure en effet une question difficile. Plusieurs organismes médicaux ont émis des énoncés de politique sur ce problème précis de fin de vie et leurs réponses se ressemblent. On insiste évidemment sur la nécessité de rechercher un consensus. Mais en cas de désaccords persistants, il reste que ce sont les médecins qui décident, même si c'est à la suite de multiples discussions et consultations, si bien que, malgré l'appel au consensus, le débat reste marqué par la polarisation : qui du médecin ou du patient aura finalement le pouvoir de décider?

En concevant le processus décisionnel comme un processus justement, il devient selon nous possible de sortir de cette dichotomie entre l'autonomie absolue des patients et la responsabilité exclusivement médicale, sans pour autant nier des différences de point de vue et de position, bien réelles, entre les patients et les médecins. Les traitements vitaux ne constituent pas un cas à part, dans cette perspective. Que ce soit en fin de vie ou non, qu'il s'agisse de traitements vitaux ou non, la possibilité que les médecins puissent prendre une décision unilatéralement

doit être écartée, conformément à l'esprit des dispositions légales et déontologiques entourant déjà les soins au Québec. Les médecins peuvent tout au plus décider pour eux-mêmes et se retirer de la situation, en respectant certaines conditions visant surtout à ce que cette divergence n'entrave pas la qualité du suivi. C'est pourquoi nous jugeons plus pertinent d'aborder la question de l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux dans un guide d'exercice portant sur les soins de longue durée, par exemple, plutôt que dans un énoncé de position. On peut alors suggérer des moyens de prévoir à l'avance l'intensité des soins désirée par les différents acteurs et d'établir conjointement les consignes quant à la réanimation dans le respect des rôles et des responsabilités de chacun.

À notre avis, cette approche permet de répondre à la question de façon plus satisfaisante et d'éviter que l'euthanasie ne s'impose comme une mesure préventive alors qu'il s'agit d'un soin de dernier recours, envisageable dans certaines situations exceptionnelles. En fait, ce sont les questions entourant le début et l'arrêt de traitements vitaux et en particulier la réanimation, qui ont permis de mieux comprendre l'importance du processus décisionnel et de penser à l'encadrer légalement. Le consentement ou le refus de traitement sont maintenant des droits reconnus pour les patients. Il faudrait voir si en affirmant plus explicitement que les médecins ne sont pas tenus de donner personnellement suite aux volontés des patients, on ne pourrait pas du même coup, répondre à la question des soins futiles, compléter l'encadrement du processus décisionnel menant à des soins appropriés et le rendre applicable, entre autres, à la question de l'euthanasie.

La question de l'euthanasie

L'euthanasie soulève évidemment un problème moral particulier et, dans l'état actuel du droit, un problème légal qu'il ne faut pas négliger. Toutefois, nous pensons qu'il est possible d'aborder ces problèmes dans la même perspective.

Une nouvelle sensibilité est clairement perceptible aussi bien chez les médecins que dans la population, voulant 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 palliatifs de qualité. Selon nous, cette sensibilité n'est pas nécessairement étrangère à l'esprit qui anime l'ensemble du *Code de déontologie des médecins du Québec* et en particulier l'article 58, ainsi qu'à l'ensemble des dispositions du *Code civil* concernant les soins, au contraire.

Pour les médecins et les représentants que nous sommes, la première chose à éviter en cette matière est le déni. Il faudrait reconnaître qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée comme une étape ultime de soins et permettre aux médecins d'assumer leurs responsabilités dans ces situations. Même si l'on doit faire toutes les

distinctions qui s'imposent (entre l'arrêt de traitement, le soulagement de la douleur et l'euthanasie, entre l'euthanasie et le suicide assisté), la question de l'euthanasie doit être replacée dans le cadre des soins appropriés en fin de vie. Cette perspective permettrait de parler ouvertement de tous les choix qui s'offrent en fin de vie et de préciser les responsabilités de chacun à cet égard. Bref, si l'euthanasie doit être permise, c'est certainement à titre d'acte médical qu'elle devrait l'être.

Il ne revient pas aux médecins de préciser comment cette ouverture, sociale et morale, pourrait avoir son pendant sur le plan législatif et administratif. Toutefois, nous aimerions rappeler ici l'importance du processus décisionnel pour l'encadrement des soins. D'autant plus que ce n'est pas dans cette direction que s'oriente présentement le débat sur l'euthanasie. Ni le *statu quo*, ni les projets de loi déposés au parlement canadien ne tiennent vraiment compte de la diversité des situations cliniques, de la complexité du processus décisionnel menant à des soins appropriés et du rôle actif que doivent y jouer les médecins. Alors que le *statu quo* menace les médecins de sanctions criminelles, les projets de loi ont comme conséquence prévisible, sinon intentionnelle, de les confiner au rôle de simples exécutants. Nous invitons donc les instances responsables à poursuivre leurs efforts visant à mieux encadrer le processus décisionnel dans le domaine des soins et à relancer le débat sur l'euthanasie dans cette direction. Une possibilité serait de créer une exception à la loi criminelle uniquement lorsqu'il s'agit de soins de fin de vie et de référer pour ces cas aux dispositions légales qui s'appliquent à ceux-ci.

En somme, il est important de mieux comprendre le processus décisionnel menant à des soins appropriés, parce que plusieurs réponses à des questions difficiles s'y trouvent. L'analyse que nous proposons permet d'apporter à la question des désaccords quant à des traitements vitaux, une réponse acceptable pour tous les acteurs, nous semble-t-il. Elle permet de relancer le débat sur l'euthanasie dans une direction qui lui convient mieux : celle des soins appropriés en fin de vie. En plus des problèmes abordés, d'autres problèmes mériteraient sûrement d'être analysés dans une telle perspective : le problème des césariennes sur demande par exemple, ou encore le problème de l'avortement, sa décriminalisation étant loin d'avoir clos le débat.

Bien qu'elle soit susceptible de relancer certains débats sociaux, il ne faudrait pas oublier que cette réflexion sur les soins appropriés avait d'abord une autre ambition, plus limitée mais aussi importante : celle d'accompagner les médecins, qui ont à faire face quotidiennement à toutes les demandes qui leur sont adressées. Les médecins doivent répondre à ces demandes correctement, au meilleur de leur connaissance et de leur jugement, sans laisser croire que la médecine a réponse à tout.

BIBLIOGRAPHIE

Soins appropriés et processus décisionnel

Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé. 1999. « Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins ». *Politique PD 99-03*. En ligne <http://www.amc.ca>.

Beauchamp, Tom L. 2006. « The Right to Die as the Triumph of Autonomy ». *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, p. 643-654.

Brody, Howard. 1994. « The Physician's Role in Determining Futility ». *Journal of American Geriatric Society*, vol. 42, no 8, p. 875-878.

Commission de réforme du droit du Canada. 1980. *Le consentement à l'acte médical. Document d'étude*. Montréal : Commission de réforme du droit du Canada, 214 p.

Davis, John K. 2008. « Futility, Conscientious Refusal, and Who Gets to Decide ». *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 33, p. 356-373.

Doucet, Hubert. 2008. *Soigner en centre d'hébergement : Repères éthiques*. Boucherville : Fides, 174 p.

Downie, Jocelyn. 2004. « Unilateral Withholding and Withdrawal of Potentially Life-Sustaining Treatment : a Violation of Dignity Under the Law in Canada ». *Journal of Palliative Care*, vol. 20, no 3, p. 143-149.

Kouri, Robert P. et Suzanne Philips-Nootens. 2005. *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*. 2^e éd. Cowansville : Les Éditions Yvon Blais, 738 p.

Lajeunesse, Yvette. 1998. « Pratique médicale et acharnement thérapeutique : les limites de l'application d'un concept ». Dans *La vie des normes & l'esprit des lois*, Lukas K. Sosoe, (dir.). Montréal : L'Harmattan, p. 405-423.

Legault, Georges A. 2000. *Professionnalisme et délibération éthique*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, 290 p.

Lesage-Jarjoura, Pauline. 1990. *La cessation de traitement : Au carrefour du droit et de la médecine*. Cowansville : Éditions Yvon Blais, 246 p.

Lesage-Jarjoura, Pauline et Suzanne Philips-Nootens. 2007. *Éléments de responsabilité médicale : Le droit dans le quotidien de la médecine*. Cowansville : Éditions Yvon Blais, 570 p.

Marzano, Michela. 2006. *Je consens, donc je suis... Éthique de l'autonomie*. Paris : PUF, 262 p.

Meyers, Christopher. 2004. « Cruel Choices : Autonomy and Critical Care Decision-Making ». *Bioethics*, vol. 18, no 2, p. 104-119.

Nootens, Suzanne. 1990. « La relation médecin-patient et les décisions de traitement ». *Revue de droit, Université de Sherbrooke*, vol. 20, no 2, p. 377-394.

Saint-Arnaud, Jocelyne. 1999. *Enjeux éthiques et technologies biomédicales : Contribution à la recherche en bioéthique*. SL : Presses de l'Université de Montréal, 128 p.

Salem, Tania. 1999. « Physician-Assisted Suicide. Promoting Autonomy – Or Medicalizing Suicide ? ». *Hastings Center Report*, mai-juin, p. 30-36.

Sibbald, Robert, James Downar et Laura Hawryluck. 2007. « Perception of "futile care" among caregivers in intensive care unit ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 177, no 10, p. 1201-1208.

Veatch, Robert M. 2000. « Doctor Does Not Know Best : Why in the New Century Physicians Must Stop Trying to Benefit Patients ». *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 25, no 6, p. 701-721.

Soins néonataux

Anspach, Renée R. 2007. *Deciding who Lives: Faithful choices in the Intensive Care Nursery*. Berkeley et Los Angeles: University of California Press, 303 p.

Coughlin, Kevin W., Lizbeth Hernandez, Bryan S. Richardson et Orlando P. da Silva. 2007. « Life and death decisions in the extremely preterm infant: What happens in a level III perinatal centre? ». *Pediatric Child Health*, vol. 12, no 7, p. 557-562.

Janvier, Annie, I. Leblanc et K. J. Barrington. 2008. « Nobody likes premies : The relative value of patients' lives ». *Journal of Perinatology*. En instance de publication.

Janvier, Annie, I. Leblanc, K. J. Barrington. 2008. « The best interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions ». *Pediatrics*, vol. 121, no 5, p. 963-969.

Janvier, Annie, K. J. Barrington, K. Aziz et J. Lantos. 2008. Ethics ain't easy : do we need simple rules for complicated ethical decisions ». *Acta Paediatrica*, vol. 97, no 4, p. 402-406.

Janvier, Annie, K. L. Bauer et J. D. Lantos. 2007. « Are new borns morally different from older children? ». *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 28, no 5, p. 413-425.

Lantos, John D. et William L. Meadow. 2006. *Neonatal Bioethics : The Moral Challenges of Medical Innovation*. Baltimore: Johns Upkins University Press, 179 p.

Payot, Antoine, Sylvie Gendron, Francine Lefebvre et Hubert Doucet. 2007. « Deciding to resuscitate extremely premature babies : How do parents and neonatologists engage in the decision? ». *Social Science & Medicine*, vol. 64, p. 1487-1500.

Suivi des maladies chroniques

Groopman, Jerome. 2007. *How Doctors Think*. Boston, New York: Houghton Mifflin, 307 p.

Redman, Barbara K. 2007. « Responsibility for Control; Ethics of patient Preparation for Self-Management of Chronic Disease ». *Bioethics*, vol. 21, no 5, p. 243-250.

Soins en fin de vie

Ars, Bernard et Étienne Montero (éd.). 2004. *Suffering and Dignity in the Twilight of Life*. Bruxelles : Kluger, 180 p.

Blank, Robert H. et Janna C. Merrick. 2005. *End-of-Life Decision Making. A Cross-National Study*. Cambridge et Londres : MIT Press, 266 p.

Collège des médecins du Québec et Collège québécois des médecins de famille. 2003. « L'intensité des soins en fin de vie : une décision partagée ». *Atelier*, 15 p.

Collège des médecins du Québec. 2004. « La réanimation en CHSLD : plus qu'une décision administrative ». *Le Collège*, vol. XLIV, no 3, p. 20-22.

Collège des médecins du Québec. 2007. *La pratique médicale en soins de longue durée : Guide d'exercice*, 38 p.

Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario. 2006. « Decision-making for the End of Life ». *Policy Statement #1-06*.

Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba. 2008. « Withholding and Withdrawing Life-sustaining Treatment ». *Statement # 1602*.

Conseil de la santé et du bien-être. 2003. Avis. *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*, 68 p.

General Medical Council. 2002. *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments : Good Practice in Decision-making*. En ligne <http://www.gmc-uk.org>.

Hastings Center Report. 2005. « *Improving end of Life Care : Why Has it Been so Difficult?* » *Special Report*, vol. 35, nov-déc, 60 p.

Heyland, Daren K. Peter Dodek, Graeme Rocker, Dianne Groll, Amiram Gafni, Deb Pichora, Sam Shortt, Joan Tranmer, Neil Lazar, Jim Kutsogiannis et Miu Lam. 2006. « What matters most in

end-of-life care : perceptions of seriously ill patients and their family members ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 174, no 5, p. 627-633.

Institute of Medicine. 1997. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*, Washington D.C. : National Academy Press, 419 p.

Jacquemin, Dominique. 2004. *Éthique des soins palliatifs*. Saint-Jean-de-Braye : Dunod, 156 p.

Karen E. Steinhauser, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly, Nicholas A. Christakis, Lauren M. McIntyre et James A. Tulsky. 2000 « In Search of Good Death : Observations of Patients, Families, and Providers ». *Annals of Internal Medicine*, vol. 132, no 10, p. 825-832.

Machado, Nora. 2005. « Discretionary Death : Conditions, Dilemmas, and Normative Regulation ». *Death Studies*, vol. 29, p. 791-809.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2004. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 98 p.

Okon, Tomasz R. 2006. « Nobody Understands : On a Cardinal Phenomenon of Palliative Care ». *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, p. 13-46.

Singer, Peter A., Douglas K. Martin et Merrijoy Kelner. 1999. « Quality End-of-Life Care : Patients' Perspectives ». *Journal of American Medical Association*, vol. 281, no 2, p. 163-168.

Steinhauser, Karen R., Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly, Lauren McIntyre et James A. Tulsky. 2000. « Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers ». *Journal of American Medical Association*, vol. 284, no 19, p. 2 476-2 482.

Euthanasie

Aumonier, Nicolas, Bernard Beignier et Philippe Letellier. 2001. *L'euthanasie, no 3595*. Collection *Que sais-je ?* Paris : PUF, 128 p.

Beaudoin, Jean-Louis et Danielle Blondeau. 1993. *Éthique de la mort et droit à la mort*. Paris : PUF, 127 p.

Béland, Jean-Pierre (dir.). 2008. *Mourir dans la dignité ? Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec : Les Presses de l'Université Laval, 140 p.

Comité spécial du sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. 1995. *De la vie et de la mort : Rapport final*. 75 p.

Commission de réforme du droit du Canada. 1982. *Document de travail 28. Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*. Montréal : Commission de réforme du droit du Canada, 88 p.

Commission de réforme du droit du Canada. 1983. *Rapport sur l'euthanasie, l'aide au suicide et l'interruption de traitement*. Montréal : Commission de réforme du droit du Canada, 37 p.

Dayez, Bruno. 2004. « *The Regulation of Euthanasia under Belgian Law* ». Dans « Suffering and Dignity in the Twilight of Life », voir Ars, B. et E. Montero (ed.), p. 113-143.

Doucet, Hubert. 1998. *Les promesses du crépuscule : réflexions sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*. Boucherville : Fides, 164 p.

Drazen, Jeffrey M. 2003. « Decisions at the End of Life ». *The New England Journal of Medicine*, vol. 349, no 12, p 1 109-1 110.

Quill, Timothy E. 2004. « Dying and Decision Making: Evolution of End-of-Life Options ». *The New England Journal of Medicine*, vol. 350, no 20, p. 2 029-2 032.

Quill, Timothy E. 2007. « Legal Regulation of Physician-Assisted Death-The Latest Report Cards ». *The New England Journal of Medicine*, vol. 356, no 19. p. 1 911-1 913.

Quill, Timothy E., Bernard Lo et Dan W. Brock. 1997. « Palliative Options of Last Resort : A comparison of Voluntarily Stopping Eating and Drinking, Terminal Sedation, Physician-Assisted Suicide, and Voluntary Active Euthanasia ». *Journal of American Medical Association*, vol. 278, no 23, p. 2 099-2 104.

Rietjens, Judith A. C., Agnes van der Heide, Astrid M. Vrakking, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Paul J. van der Maas et Gerrit van der Wal. 2004. « Physician Reports of Terminal Sedation without Hydration or Nutrition for Patients Nearing Death in the Netherlands ». *Annals of Internal Medicine*, vol. 141, no 3, p. 178-185.

Rietjens, Judith A. C., Johannes J. M. Van Delden, Agnes van der Heide, Astrid M. Vrakking, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Paul J. van der Maas et Gerrit van der Wal. 2006. « Terminal Sedation and Euthanasia: A comparison of Clinical Practices ». *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, 10 avril, p. 749-753.

Somerville, Margaret. 2001. *Death Talk : The Case Against Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*. Montréal et Kingston: McGill-Queen's University Press, 433 p.

Tulsky, James A., Ann Alpers et Bernard Lo. 1996. « The Escalating Debate – A Middle Ground on Physician-Assisted Suicide ». *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Special Section: Physician-Aided Death*, vol. 5, p. 33-43.

Van der Heide, Agnes, Luc Deliens, Karin Faisst, Tore Nilstun, Michael Norup, Eugenio Paci, Gerrit van der Wal et Paul J. van der Mass. 2003. « End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study ». *The Lancet*, vol. 326, p. 345-350.

Van der Heide, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Mette L. Rurup, Hilde M. Buiting, Johannes J. M. van Delden, Johanna E. Hanssen-de Wolf, Anke G. J. M. Janssen, H. Roeline W. Pasman, Judith A. C. Rietjens, Cornelis J. M. Prins, Ingeborg M. Deerenberg, Joseph K, M, Gevers, Paul. J. van der Mass et Gerrit van der Wal. 2007. « End-of-Life Practices in the Netherlands under the Euthanasia Act ». *The New England Journal of Medicine*, vol. 356, no 19, p. 1 957-1 965.

Verspieren, Patrick, Marie-Sylvie Richard et Jacques Ricot. 2004. *La tentation de l'euthanasie : Repères éthiques et expériences soignantes*. Paris : Desclée De Brouwer, 294 p.

Euthanasie et éthique médicale

Asscher, Joachim. 2008. « The Moral Distinction Between Killing and Letting Die in Medical Cases ». *Bioethics*, vol. 22, no 5, p. 278-285.

Association médicale canadienne. 2007. « L'euthanasie et l'aide au suicide ». *Politique DP 07-01*. En ligne <http://www.amc.ca>.

Code de déontologie des médecins du Québec. 2008. (L. R. Q., c, C-26, a. 87).

Collège des médecins du Québec. 2006. « Aider à mourir : une réflexion de société ». *Le Collège*, vol. XLVI, no 2, p. 5-13.

Gillett, Grant. 1994. « Killing, Letting Die and Moral Perception ». *Bioethics*, vol. 4, no 4, p. 313-328.

Kass, Leon R. et Nelson Lund. 1996. « Physician-Assisted Suicide, Medical Ethics and the Future of the Medical Profession ». *Duquesne Law Review*, vol. 35, no 1, p. 395-425.

Le Coz, Pierre. 2006. *Le médecin et la mort : Approches éthique et philosophique*. Paris : Espace éthique Vuibert, 127 p.

McIntyre, Alison. 2004. « Doctrine of Double Effect ». *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. En ligne <http://www.plato.stanford.edu/entries/double-effect/>.

Mirabel, Xavier. 2004. « Medical Professionals Faced with the End of Life : Between abandonment and over-intensive treatment ». Dans *Suffering and Dignity in the Twilight of Life*, voir Ars, B. et E. Montero (ed.), p. 3-32.

Seay, Gary. 2001. « Do Physicians Have an Inviolable Duty Not to Kill? ». *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 26, no 1, p. 75-91.

Ten Have, Henk et Jos Welie. 2005. *Death and Medical Power : an Ethical Analysis of Dutch Euthanasia Practice*. Berkshire et New York: Open University Press, 242 p.

Varelius, Jukka. 2006. « Voluntary Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and the Goals of Medicine ». *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 31, p. 121-137.

Autres

Canto-Sperber, Monique (dir.). 1997. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Vendôme : PUF, 1 719 p.

Hottois, Gilbert et Jean-Noël Missa (dir.). 2001. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck, 922 p.

Lecourt, Dominique (dir.). 2004. *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris : PUF, 1 270 p.