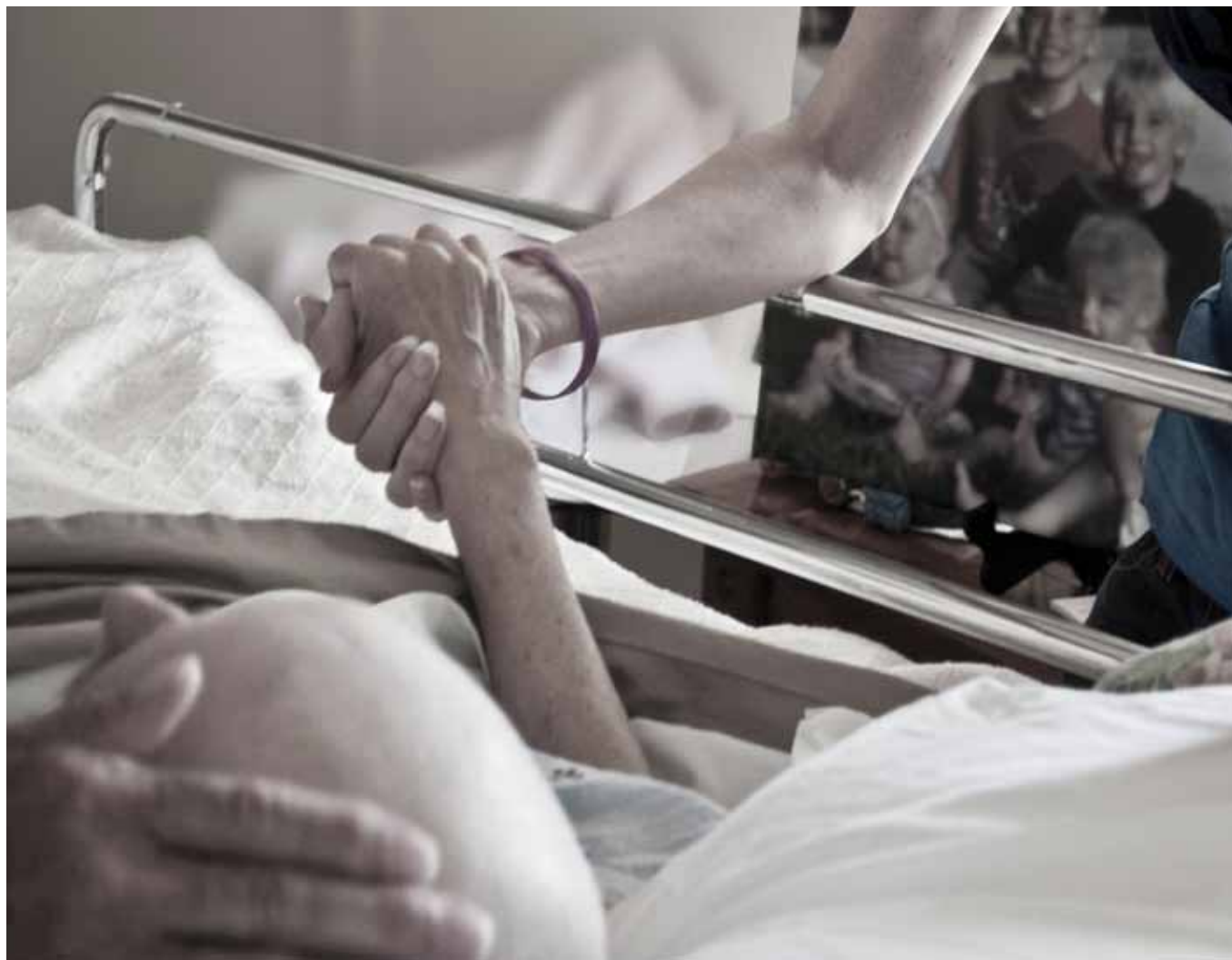


La Loi concernant les soins de fin de vie

# Rôles et responsabilités de l'infirmière

Par **Louise Francoeur**, inf., M.Sc., D.E.S.S. bioéthique, et **Suzanne Durand**, inf., M.Sc., D.E.S.S. bioéthique



© David Broadwell (reproduite avec l'aimable autorisation de l'auteur et de sa famille)

**Objectif :** Cet article décrit les principales activités infirmières découlant de la Loi concernant les soins de fin de vie de même que la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées. Pour chacune de ces activités, il définit le rôle et les responsabilités de l'infirmière travaillant auprès des personnes en fin de vie. Il présente également quelques enjeux éthiques soulevés par ces soins.

Les milieux de soins accordent actuellement une grande attention aux soins offerts aux personnes en fin de vie. Depuis le 10 décembre 2015, les établissements visés doivent mettre en application la Loi concernant les soins de fin de vie (Loi). Malgré les efforts de nombreux intervenants pour offrir de meilleures conditions de fin de

vie, particulièrement dans les maisons de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs en centre hospitalier, l'accès à des soins de fin de vie dans le réseau de la santé n'est pas assuré et leur organisation reste à faire. La Loi devrait permettre d'opérer ces changements.

Toutes les personnes en fin de vie, jeunes ou âgées, seront dorénavant assurées de recevoir des soins de fin de vie de qualité. Jusqu'à présent, les services de soins palliatifs se sont développés surtout pour les personnes atteintes de cancer. Dans les faits, la majorité des personnes décédées dans les établissements hospitaliers ou à domicile sont mortes sans avoir eu accès à des soins palliatifs, en particulier les victimes d'autres maladies que le cancer.

Même difficulté dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) où « pour les personnes malades et près de la mort, les soins palliatifs semblent réservés à la toute dernière extrémité, lorsque la douleur ne peut être gérée autrement » (Doucet, 2015). Ces milieux de vie bénéficient rarement d'une équipe interdisciplinaire affectée aux soins de fin de vie.

L'entrée en vigueur de la Loi rend encore plus essentiel le rôle des infirmières auprès des patients en fin de vie, de leur famille ou de leurs proches. Elles devront veiller à la prestation optimale des soins de fin de vie afin d'assurer à toute personne une mort paisible et dans la dignité où qu'elle se trouve dans le réseau.

### La Loi

La Loi concernant les soins de fin de vie s'inscrit comme un changement dans les valeurs sociales face à la mort. Elle reconnaît également l'autonomie des personnes en fin de vie. Son but est d'assurer à tous les citoyens du Québec, quel que soit leur âge et où qu'ils soient, le droit de mourir dans la dignité et dans le respect de leurs droits.

**Un droit pour tous.** Ce droit implique que « toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie » (art. 4). Il s'applique sur tout le territoire du Québec, que la personne soit à domicile ou dans un établissement de santé, un hôpital, un centre d'hébergement ou une maison de soins palliatifs.

Une continuité des services est essentielle pour s'assurer qu'une personne, lorsque son état le requiert et selon ses volontés, peut recevoir, au bon moment et au bon endroit, des soins de fin de vie.

**Définition des soins de fin de vie.** Ils sont définis comme les « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir » (art. 3). Plus précisément, les soins palliatifs sont décrits comme « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire » (art. 3).

Des mesures pour les proches qui assistent un être cher sont donc aussi prévues par la Loi.

**Obligations des établissements.** Dorénavant, le code d'éthique de tous les établissements (CISSS, CIUSSS, CHU, Institut) devra inclure le droit des personnes en fin de vie (art. 10). Les maisons de soins palliatifs devront aussi se doter d'un code d'éthique (art. 15).

Les établissements devront adopter une politique portant sur les soins de fin de vie et leur plan d'organisation devra prévoir un programme clinique de soins de fin de vie. Dans les cas où l'établissement exploite un CLSC, ce plan devra prévoir l'offre de services en soins de fin de vie à domicile (art. 8 et 9).

### Encadré 1 Formation

Le ministère de la Santé et des Services sociaux offrira des webinaires sur la Loi, les directives médicales anticipées, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

De plus, en janvier 2016, l'OIIQ mettra en ligne une formation intitulée « L'approche palliative : lorsque tout reste à faire ».

Les professionnels de la santé pourront se référer au programme clinique sur les soins de fin de vie établi par leur établissement. L'infirmière y trouvera les protocoles applicables à toutes les situations de fin de vie, y compris la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

Parmi diverses dispositions, tous les établissements devront offrir à une personne en fin de vie, « pour la période précédant de quelques jours le décès, une chambre qu'elle est seule à occuper » (art. 12).

### Rôle et responsabilités

**Acquérir les connaissances.** Un cadre juridique clair définit les soins à offrir à une personne en fin de vie. Les infirmières devront donc être au fait de la Loi et du programme clinique de leur établissement respectif. Elles devront aussi acquérir des compétences en soins palliatifs et de fin de vie (voir Encadré 1).

Le repérage précoce de la fin de vie est l'un des éléments du programme clinique qui touche particulièrement l'infirmière. Le plus souvent, c'est elle qui observe les premiers signes de fin de vie d'un patient. Ses connaissances doivent lui permettre de mieux l'accompagner, lui et ses proches, vers la fin de sa vie. L'infirmière doit pouvoir évaluer la personne en phase terminale et lui donner des soins actifs et globaux dont elle a besoin, quelles que soient la cause de la fin de sa vie et la gravité de l'atteinte de ses facultés cognitives (Marcoux et Léveillé, 2013).

**Agir en interdisciplinarité.** Pour donner des soins actifs et globaux, l'infirmière agit au sein d'une équipe interdisciplinaire. Cette équipe constitue un lieu de discussion et de décision privilégié pour définir la prestation des soins de fin de vie à donner et leur encadrement. L'intervention infirmière s'inscrit dans un esprit de collaboration et mise sur la complémentarité des contributions de chacun des professionnels, et ce, avec la participation étroite de la personne en fin de vie et de sa famille.

L'équipe interdisciplinaire répond aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches. Eux aussi requièrent un accompagnement durant l'agonie de la personne qui leur est chère, mais également au moment du décès et dans les heures qui suivent. Le plus souvent, l'infirmière est l'intervenante pivot.

**L'infirmière exerçant auprès d'une clientèle qui peut nécessiter des soins de fin de vie doit connaître les pratiques exemplaires en soins de fin de vie et savoir les appliquer selon les directives du programme clinique de son établissement.**

## Encadré 2 Principales indications de recours à la sédation palliative en toute fin de vie

- Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice et incontrôlable
- Détresse respiratoire majeure et récidivante
- Dyspnée progressive incontrôlable
- Convulsion réfractaire
- Douleur intraitable intolérable
- Sécrétion bronchique très abondante et réfractaire
- Détresse hémorragique
- Nausées et vomissements incoercibles
- Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort

Source : Société québécoise des médecins de soins palliatifs, 2014.

La collaboration avec les médecins est essentielle pour assurer la qualité des soins en fin de vie. L'utilisation d'outils cliniques validés, telles des échelles d'évaluation de la douleur ou du délirium, contribue à améliorer la communication (Verschuur *et al.*, 2014). Ces outils ne remplacent pas le jugement clinique, mais ils permettent une évaluation rigoureuse et facilitent la communication interprofessionnelle.

### La sédation palliative continue

**Définition.** La sédation palliative continue est définie par la Loi comme « un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès ». Il ne faut pas confondre la sédation palliative continue avec la sédation provoquée par les effets secondaires des analgésiques opiacés et autres médicaments administrés pour soulager la douleur ou d'autres symptômes de fin de vie.

L'utilisation de la sédation palliative dans le contexte des soins palliatifs n'est pas nouvelle. Malgré les progrès réalisés sur le plan de l'efficacité des traitements analgésiques et de la qualité des soins palliatifs, il existe encore en fin de vie des situations d'extrêmes souffrances physique ou psychologique qui ne sont pas apaisées. La sédation palliative continue devient alors la seule option pour soulager la personne et lui permettre une mort paisible.

Elle provoque un état d'inconscience artificiel dans lequel la personne en fin de vie est maintenue de façon continue jusqu'à son décès. Contrairement à la croyance de nombreux professionnels de la santé, la mort n'est pas causée par l'administration des médicaments, mais plutôt par l'évolution normale de la maladie.

Ce soin, méconnu, exige un meilleur encadrement (Commission, 2012). En effet, si certains établissements

**L'infirmière doit connaître le médicament utilisé et ses effets secondaires, assurer la surveillance de la personne sous sédation, évaluer le soulagement de la douleur, déceler les signes de douleur et lui prodiguer les soins de confort.**

## Encadré 3 Sédation palliative continue : Les médicaments utilisés

La médication utilisée plonge la personne souffrante dans un sommeil confortable. Les médicaments le plus souvent utilisés sont les benzodiazépines, les anticholinergiques, les neuroleptiques (antipsychotiques), les barbituriques et le propofol (anesthésique). La nature des symptômes réfractaires et la réponse clinique déterminent le choix du médicament. L'administration du médicament est généralement sous-cutanée, mais la voie intraveineuse est envisagée si la première est inefficace (CMQ, 2015). Par ailleurs, ces sédatifs n'ont pas d'effet analgésique, il est donc essentiel de poursuivre le traitement analgésique en parallèle, d'assurer une surveillance clinique, de reconnaître les effets secondaires et d'évaluer la douleur.

ont émis des lignes directrices précises sur cette pratique, d'autres n'ont pas donné d'indications claires, laissant souvent à elles-mêmes des équipes ayant peu d'expérience. De là le risque qu'échoue la sédation ou encore que cette option ne soit pas offerte aux personnes en fin de vie et qu'en conséquence, leur souffrance se prolonge jusqu'à leur mort.

**Deux conditions.** La sédation palliative continue ne peut être envisagée qu'à deux conditions. La première, s'assurer du « caractère réfractaire et intolérable des symptômes et de l'impossibilité de parvenir à un soulagement approprié dans un délai acceptable à l'aide des modalités thérapeutiques standards » (CMQ, 2015).

Dans son *Guide d'exercice*, le Collège des médecins du Québec (CMQ) considère que le caractère terminal de la maladie d'une personne constitue la deuxième condition essentielle pour recourir à la sédation palliative. Le CMQ met en évidence l'importance d'établir le pronostic vital afin de pouvoir recommander que « la sédation continue devrait être d'emblée réservée aux patients souffrant de symptômes réfractaires dont le pronostic vital est de l'ordre de deux semaines ou moins » (CMQ, 2015).

La sédation palliative continue est offerte seulement aux personnes qui répondent à ces conditions et qui sont aptes à consentir ou qui bénéficient d'un consentement substitué par les proches selon les dispositions du *Code civil du Québec*. À cette fin, il existe un formulaire qui doit être signé par la personne ou son représentant. Les établissements devront déclarer le nombre de personnes qui auront reçu une sédation palliative continue dans leur rapport annuel.

Si le pronostic est incertain ou évalué à plus de deux semaines, une sédation intermittente peut être amorcée. Il s'agit alors d'une sédation temporaire ou de répit utilisée principalement pour soulager le patient pendant une période de temps définie, la nuit par exemple (Berger, 2010). Cette approche lui permet de profiter davantage de la présence de ses proches durant les périodes d'éveil. La sédation palliative intermittente n'est pas encadrée par la Loi, pas plus que la sédation d'urgence souvent appelée « protocole de détresse ».

Le CMQ est clair sur la responsabilité médicale de la décision de procéder à une sédation palliative. Il précise que c'est le médecin qui prescrit et amorce la sédation,

en collaboration avec l'infirmière, et qu'une présence médicale est nécessaire lorsque son administration débute (CMQ, 2015).

### Rôle et responsabilités

Si le médecin doit être présent lorsque la sédation débute, la surveillance clinique et le suivi relèvent ensuite principalement de l'infirmière. Cette surveillance assurera l'efficacité et la sécurité du traitement. L'infirmière aura à parfaire ses connaissances des protocoles de sédation palliative.

**Informier.** Avant d'instaurer la sédation palliative continue, l'infirmière, en complémentarité avec le médecin, doit informer la personne, ses proches, ou son mandataire dans le cas du consentement substitué, de la nature du traitement et son lien avec la phase terminale de la maladie. L'infirmière doit pouvoir expliquer les avantages, par exemple le soulagement de la souffrance, et les désavantages, principalement une perte de conscience de la personne jusqu'à son décès, afin que la personne en fin de vie ou son mandataire puisse prendre une décision éclairée.

Les proches sont souvent préoccupés par le fait que le début de la sédation palliative annonce la fin de la nutrition et de l'hydratation. Le CMQ précise que « la sédation palliative implique rarement l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation, car celles-ci sont le plus souvent déjà spontanément interrompues par le patient » (CMQ, 2015). Dans un contexte de fin de vie, la déshydratation s'amorce naturellement et semble procurer un effet anesthésiant. Cependant, certains écrits affirment le contraire. L'expérience clinique démontre toutefois que poursuivre l'hydratation provoque de l'inconfort chez la personne mourante en causant de l'œdème, des épanchements, de l'ascite, et en augmentant les sécrétions salivaires, bronchiques et digestives, ce qui a pour effet d'exacerber la douleur, les râles terminaux, les nausées et les vomissements.

**Évaluer.** L'infirmière joue un rôle important dans l'évaluation et le traitement des symptômes réfractaires de même que dans l'évaluation et le suivi des symptômes d'un pronostic vital. Le travail en interdisciplinarité permettra d'assurer une surveillance soutenue et d'ajuster la médication pour atteindre le degré de sédation recherché.

**Surveiller.** La surveillance clinique fait partie des soins infirmiers de fin de vie dès le début du coma artificiel, puis au cours de la sédation, ensuite de l'agonie et finalement du décès. Cette surveillance comprend l'évaluation du degré de sédation et du niveau de soulagement de la douleur et l'apparition d'effets secondaires.

La surveillance initiale se fait toutes les quinze minutes jusqu'à l'atteinte d'un soulagement convenable. Ensuite, la fréquence peut diminuer à partir du moment où la personne est soulagée. La durée de l'intervalle sera ajustée en fonction des changements dans l'état de la personne.

**Prodiguer les soins de confort.** Pendant la sédation, les soins de confort se poursuivent. Il faut, par exemple, continuer la mobilisation et la rotation de la personne pour prévenir la formation de plaies de pression, traiter les infections et les plaies, lui donner des soins de bouche et des yeux, surveiller la vidange vésicale et le transit intestinal.

Faut-il souligner que la façon de donner les soins de confort, avec délicatesse et respect pour la personne

mourante, contribue à préserver sa dignité jusqu'à la fin ? Une attitude à la fois attentionnée et respectueuse dans les soins doit être partagée par toute l'équipe. Des soignants mieux informés et soutenus pourront plus facilement exprimer leurs malaises et leurs inquiétudes et ainsi, contribuer aux soins de façon optimale (CMQ, 2015).

**Soutenir les proches.** Durant la sédation, l'infirmière doit soutenir les proches. En plus de les avoir informés avant l'amorce de la sédation, elle devra rester attentive à leurs besoins et s'y adapter. Les proches sont démunis devant l'être aimé qui ne répond plus. Pour eux, il est important de pouvoir participer à ses soins et d'être informés de l'évolution de son état. Ils sont encouragés, tout comme les soignants, à parler au patient. Ce soutien et un environnement favorisant l'intimité facilitent le deuil à venir (CMQ, 2015).

### L'aide médicale à mourir

**Définition.** L'aide médicale à mourir est une nouveauté au Québec. Elle est une option parmi les interventions en soins de fin de vie. L'aide médicale à mourir (AMM) est définie comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant le décès » (art. 3).

Elle se distingue du suicide assisté et de l'euthanasie puisque l'acte doit être posé par un médecin dans un contexte de soins de fin de vie. Comme le nom l'indique, le médecin administre lui-même l'aide médicale à mourir à la personne qui la demande. Il l'accompagne et demeure près d'elle jusqu'à son décès.

Bien que la grande majorité de la population soit en accord avec ce soin, cette partie de la Loi demeure controversée en raison de la nature de l'acte et de ses conséquences.

### Encadré 4 Conditions d'admissibilité pour obtenir l'aide médicale à mourir (art. 26)

26. Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :
  - 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) ;
  - 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins ;
  - 3° elle est en fin de vie ;
  - 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ;
  - 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
  - 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Source : Société québécoise des médecins de soins palliatifs, 2014.

## Encadré 5 Étapes de l'administration de l'aide médicale à mourir

- **Étape 1 :** Anxiolyse (midazolam)
- **Étape 2 :** Induction d'un coma artificiel (propofol ou phénobarbital)
- **Étape 3 :** Injection du bloqueur neuromusculaire (bésilate de cisatracurium ou bésilate d'atracurium ou bromure de rocuronium)

Source : CMQ/OPQ/OIIQ, 2015.

L'aide médicale à mourir est un acte médical étroitement encadré par la Loi. Cet encadrement guide et soutient les médecins et les autres professionnels. Le Ministère exige la création d'un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) chargé d'offrir un soutien clinique, administratif et éthique aux professionnels de la santé ou aux membres des équipes interdisciplinaires affectées à l'administration de l'AMM. En plus d'un médecin, d'un pharmacien et d'un travailleur social, le Ministère recommande qu'une infirmière fasse partie de ce groupe. Le GIS peut aussi diriger les personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir, leurs proches et les équipes de soins vers des services d'aide psychosociale.

**Conditions.** Les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir sont très précises (art. 26) (voir Encadré 4).

L'une d'entre elles peut toutefois sembler difficile à évaluer. Il s'agit des « souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle [la personne] juge tolérables » (art. 26).

Puisqu'une personne demandant l'AMM doit être apte tout au long de sa démarche, elle est la seule à pouvoir témoigner du caractère insupportable de sa souffrance. Par ailleurs, le caractère réfractaire de la douleur est souvent lié à son envahissement, qu'il s'agisse d'une douleur physique, psychologique ou morale, voire existentielle, qui dans ces derniers cas, demandent une approche spécifique et multidimensionnelle (CMQ/OPQ/OIIQ, 2015).

**Enjeux cliniques.** Un premier enjeu clinique est la notion de fin de vie comme condition d'admissibilité. Dans le cas d'une sédation palliative continue, le CMQ demande à ses membres de considérer la durée du pronostic vital. Dans le cas de l'aide médicale à mourir, le *Guide*

d'exercice publié en 2015 par le Collège des médecins, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et l'Ordre des pharmaciens du Québec ne prévoit pas de durée précise, sachant que la fin de vie peut s'étendre sur une longue période. Toutefois, les ordres recommandent aux médecins de faire preuve d'une extrême prudence lorsque ce pronostic n'est pas à brève échéance. Dans ces situations d'exception, ils demandent aux médecins de s'assurer que la personne est entourée par une équipe interdisciplinaire, qu'elle reçoit tous les soins palliatifs requis par son état et surtout, que toutes les autres conditions d'admissibilité sont respectées et que la demande est réitérée par le patient.

L'aptitude à consentir aux soins est un deuxième enjeu clinique, soit que la personne est en mesure de comprendre ces soins, y compris l'aide médicale à mourir, ses conséquences et les options possibles. Ainsi, des personnes majeures sous un régime de protection et souffrant de troubles psychiatriques, y compris de dépression, pourraient être aptes à consentir et à bénéficier de l'aide médicale à mourir. Dans pareilles situations, le médecin devra être prudent et, par exemple, obtenir d'un spécialiste une évaluation de l'aptitude à consentir de la personne (CMQ/OPQ/OIIQ, 2015). Les personnes mineures ou majeures, mais inaptées, ne peuvent recevoir l'AMM pas plus d'ailleurs que les personnes aptes atteintes d'une maladie chronique neurodégénérative, mais qui ne sont pas en fin de vie.

**La démarche.** L'aide médicale à mourir commence par une demande explicite faite par la personne malade à un professionnel de la santé : infirmière, médecin, pharmacien, ergothérapeute, physiothérapeute, psychologue ou travailleur social. L'infirmière doit informer la personne des conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir et de ses conséquences. Elle doit lui expliquer les étapes de sa demande, lui proposer d'autres options et répondre à ses questions. Si la personne maintient sa demande, elle doit signer le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui est prévu à cette fin et le dater. Ce formulaire sera contresigné par le professionnel qui devra le transmettre au médecin traitant dans un délai raisonnable.

Le médecin traitant devra alors rencontrer son patient pour évaluer s'il satisfait à toutes les conditions requises et

## Encadré 6 Les documents du MSSS

**Aide médicale à mourir.** Le MSSS a préparé un document intitulé « Cheminement clinico-administratif d'une demande d'aide médicale à mourir » qui décrit précisément toutes les étapes du cheminement et les responsabilités de l'établissement, le rôle du médecin, celui des professionnels de la santé. Il décrit également le déroulement de l'AMM, les rôles et les tâches des intervenants chargés de s'assurer de la qualité de la prestation.

**Directives médicales anticipées.** En plus du formulaire qui permettra de définir les soins et traitements en fin de vie, le Ministère prépare un document de soutien à l'intention des professionnels de la santé qui présentera les exigences légales, les situations cliniques visées et balisera les situations plus ambiguës.

## Encadré 7 La confidentialité de l'AMM

L'infirmière doit agir avec grande discrétion à toutes les étapes d'une demande d'aide médicale à mourir. Le caractère confidentiel de l'AMM est très important. Seule la personne qui en fait la demande peut décider si elle veut ou non partager cette information avec ses proches. Elle décide également s'ils seront auprès d'elle au moment où l'acte médical sera posé. Même si les formulaires de demande et d'évaluation de l'AMM signés et contresignés par les médecins sont versés au dossier du patient, c'est le diagnostic de la maladie ayant mené à la fin de vie qui figurera sur le certificat de décès. Cette mesure garantit la confidentialité entourant ce soin, même après la mort de la personne.

pour s'assurer que son consentement est libre et éclairé. Si sa demande est admissible, le patient devra rencontrer un autre médecin qui évaluera à nouveau, de façon indépendante, les conditions d'admissibilité. Si ce médecin considère également la demande comme admissible, le médecin traitant pourra planifier l'intervention.

C'est à lui que revient la responsabilité de vérifier la disponibilité des médicaments. Il devra se procurer les trousse scellées préparées expressément pour l'administration de l'AMM. Elles contiennent le double des médicaments et du matériel nécessaires pour faire face à tout incident. Avant de procéder, le médecin s'assurera que la personne souhaite toujours mourir. Naturellement, elle peut en tout temps retirer sa demande.

**L'objection de conscience.** La Loi prévoit qu'un médecin peut refuser d'administrer l'AMM et qu'un professionnel de la santé peut refuser d'y participer en raison de ses convictions personnelles. Dans ce cas, ils doivent néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à leur code de déontologie et à la volonté de la personne (art. 50).

Une infirmière qui refuse de participer à l'administration de l'AMM pour des raisons morales ou religieuses doit aviser sans tarder les instances responsables. Elles feront le nécessaire pour trouver une infirmière en mesure d'apporter les soins et le soutien appropriés au patient.

## Rôle et responsabilités

**Informé et soutenu.** L'information et le soutien apportés par l'infirmière à une personne qui fait une demande d'AMM revêtent une grande importance. L'infirmière doit distinguer une demande formelle d'une demande d'aide pour être soulagée de souffrances physiques, psychologiques ou même existentielles. Dans tous les cas, elle devra évaluer la demande, la documenter et assurer un suivi auprès du médecin et des professionnels concernés. Elle doit respecter la nature confidentielle de la démarche tout en continuant à soigner la personne et à la soutenir en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire.

Si le patient le veut, l'infirmière sera présente pendant l'acte médical et le soutiendra jusqu'à son décès. Si les proches sont présents, elle veillera aussi à les accompagner.

Les personnes dont la demande d'AMM aura été refusée parce qu'elles ne répondent pas à toutes les conditions d'admissibilité devront bénéficier d'un soutien pour elles-mêmes et leurs proches.

À tout moment pendant les étapes de l'aide médicale à mourir, de la demande à l'intervention et au décès du patient, l'infirmière pourra consulter le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) tant au sujet du déroulement du soin, que des documents de référence ou encore du recours à des ressources pour la soutenir, elle, son équipe ou les proches. Il est de son devoir d'être bien informée pour jouer pleinement son rôle. Dans ces situations exceptionnelles, le GIS pourra l'aider à accomplir sa tâche. Les documents fournis par le Ministère devraient aider les professionnels de même que le protocole de l'AMM intégré dans le programme clinique de soins de fin de vie de l'établissement.

**Évaluer.** Dans la détermination de l'admissibilité d'une personne à l'AMM, les évaluations faites par l'infirmière de la douleur et de l'efficacité de son soulagement pourront

guider le médecin. L'infirmière sera aussi en mesure de vérifier l'aptitude à consentir du patient, de surveiller ses symptômes pour reconnaître l'évolution de sa maladie et de contribuer à établir son pronostic vital.

Vingt-quatre heures avant la prestation de l'AMM, l'infirmière ou le médecin devra évaluer le potentiel veineux du patient et, quatre heures avant, installer la voie veineuse qui servira à l'administration des médicaments (voir Encadré 5).

Il est nécessaire de poursuivre le traitement analgésique en cours, les médicaments utilisés pour l'AMM n'ayant pas d'effet analgésique appréciable. Cesser l'oxygénothérapie au début de l'AMM est recommandé pour ne pas prolonger la période d'apnée et ne pas retarder l'arrêt cardiaque par hypoxie.

## Les directives médicales anticipées

**Définition.** Les directives médicales anticipées sont l'expression des volontés d'une personne en prévision de l'incapacité à consentir à des soins. Il s'agit d'un écrit dans lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir dans des situations cliniques précises (Gouvernement du Québec, 2015).

Elle peut les exprimer à l'aide du formulaire « Directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins » ou par acte notarié. Ce formulaire sera disponible au moment de l'entrée en vigueur de la Loi.

En tout temps, il sera possible pour la personne de modifier et de révoquer les volontés qu'elle a exprimées dans ses DMA. Il n'est pas obligatoire d'y recourir pour exprimer ses volontés, mais si c'est le cas, le document pourra être déposé dans un Registre centralisé des directives médicales anticipées.

Ces directives ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé ont l'obligation de les respecter. Un mandataire, tuteur, curateur ou un proche ne peuvent pas y substituer leur consentement. De plus, au niveau des soins, les DMA sont prépondérantes au mandat en cas d'incapacité, au testament de vie ou toute autre forme d'expression des volontés.

**Situations cliniques.** Les DMA s'appliquent dans des situations précises fréquemment rencontrées par les professionnels de la santé. Ces situations peuvent susciter des interrogations quant à la pertinence d'offrir certains soins même s'ils sont nécessaires au maintien de la vie. Les DMA ciblent trois situations (voir Encadré 9).

**Soins visés.** Dans le contexte de ces situations cliniques, les DMA ciblent cinq traitements. Tous peuvent être

### Encadré 8 Les DMA : Aide-mémoire

- Elles ne remplacent pas le mandat d'incapacité.
- Elles ne conviennent pas à tous les soins.
- Le consentement substitué est encore nécessaire dans certains contextes et pour certains soins.
- Elles prévalent sur toute autre forme d'expression des volontés.

**Encadré 9 Situations cliniques visées par les DMA**

- Situation de fin de vie :
  - lorsqu'une personne souffre d'une condition médicale grave et incurable et qu'elle est en fin de vie.
- Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives :
  - lorsqu'une personne se trouve dans un état comateux jugé irréversible, c'est-à-dire qu'elle est inconsciente de façon permanente et alitée, sans aucune possibilité de reprendre conscience ;
  - lorsqu'une personne est dans un état végétatif permanent, c'est-à-dire qu'elle est inconsciente, mais conserve quelques réflexes, comme la capacité d'ouvrir et de fermer les yeux ou la réaction à la douleur.
- Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives :
  - lorsqu'une personne souffre d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration, par exemple la démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé.

Source : Gouvernement du Québec. « Portail santé mieux-être : Directives médicales anticipées », 2015.

**Encadré 10 Soins visés par les directives médicales anticipées**

Soins visés	Description du soin
Réanimation cardiorespiratoire	Intervention médicale visant à redémarrer la fonction cardiaque et la respiration d'une personne lorsque son cœur s'est arrêté et que ses poumons ont cessé de fonctionner. La réanimation cardiorespiratoire comprend le bouche-à-bouche, les compressions thoraciques (massage cardiaque), la défibrillation (traitement des contractions anormales du cœur) et le respirateur (ou ventilateur).
Ventilation assistée par un respirateur	Utilisation d'un appareil permettant d'insuffler (transmettre) de l'air à une personne devenue incapable de respirer.
Dialyse	Intervention médicale permettant de nettoyer le sang lorsque les reins ne peuvent plus le faire.
Alimentation et hydratation forcées	Alimentation et hydratation d'une personne contre son gré. Son refus est exprimé par des paroles ou des gestes.
Alimentation et hydratation artificielles	Alimentation et hydratation d'une personne qui ne peut plus ni se nourrir, ni boire, à l'aide d'un tube introduit dans l'estomac ou d'un cathéter installé dans une veine.

Source : Gouvernement du Québec. « Portail santé mieux-être : Directives médicales anticipées », 2015.

nécessaires au prolongement de la vie. Ne pas les recevoir risque donc de diminuer la durée de vie et y consentir équivaut à la prolonger (voir Encadré 10).

**Rôle et responsabilités**

**Vérifier.** Avant de donner un soin prévu dans les DMA à une personne inapte, le médecin ou l'infirmière devra consulter le registre national et, si son patient y avait déjà enregistré un formulaire, en déposer un exemplaire dans son dossier médical. Ils devront aussi s'enquérir auprès de ses proches de l'existence de directives plus récentes qui n'auraient pas été enregistrées. Le médecin ou l'infirmière devront vérifier la validité et l'applicabilité des DMA.

**Informé.** L'infirmière peut informer les personnes aptes de l'existence des DMA et de leurs avantages. Elle peut vérifier si elles ont bien compris et au besoin, les aider à remplir le formulaire. Une fois terminé et contresigné, elle déposera le formulaire dûment rempli, signé et contresigné dans le dossier médical de la personne.

Le Portail santé mieux-être du gouvernement propose des pistes de réflexion sur les valeurs qui peuvent contribuer à la prise de décision quant aux volontés de soins en cas d'incapacité.

**Quelques enjeux**

Pour les infirmières, plusieurs enjeux de la Loi sont de nature éthique.

**L'aide médicale à mourir.** Cette mesure a soulevé plusieurs questions, amplement discutées par les éthiciens et les juristes, principalement quant aux valeurs et aux principes qu'elle engage. Plusieurs associent encore l'AMM à l'euthanasie ou à un suicide assisté.

Le législateur québécois considère l'AMM comme un soin, demandé par une personne apte, qui relève du *Code civil du Québec*. Ce soin s'applique uniquement en fin de vie et à des conditions précises, et l'évaluation et la prestation de ce soin sont exclusivement médicales.

Selon ses propres valeurs, chaque infirmière devra se livrer à une réflexion et prévoir sa réaction advenant qu'elle ait à intervenir auprès d'un patient qui demande ou reçoit l'AMM. L'objection de conscience est légalement inscrite dans la loi. Tout en lui évitant de participer à l'AMM, elle ne la libère pas de son obligation de donner des soins à la personne qui la demande ou la reçoit.

**Démarche éthique partagée.** Outre l'AMM, d'autres situations de fin de vie, y compris la sédation palliative continue, suscitent des dilemmes éthiques. Les valeurs de l'infirmière peuvent entrer en conflit avec celles des autres membres de l'équipe de soins, de la personne mourante et de ses proches. Ces situations, chargées d'émotions, peuvent envenimer le climat de travail et, si elles se répètent, conduire à une détresse morale (Saint-Arnaud, 2009).

L'infirmière doit pouvoir reconnaître ces situations de conflit possible, cerner le dilemme et tenter de le régler en communiquant avec l'équipe interdisciplinaire. Elle devra se soucier du vécu des membres de son équipe, dont celui des préposés aux bénéficiaires. L'accès à des ressources pour soutenir l'équipe dans cette démarche éthique doit être prévu.

**Définir la fin de vie.** Le dépistage précoce de la fin de vie consiste à reconnaître la phase de la maladie précédant la mort d'un patient. L'infirmière effectue ce dépistage en évaluant les changements qui annoncent l'imminence du décès.

La Loi décrit les soins de fin de vie, mais ne précise pas la durée du pronostic vital. Plusieurs facteurs l'influencent : la maladie, certes, mais aussi l'ensemble de l'état de santé du patient : physique, psychologique, voire spirituel. En considérant les effets de la maladie sur l'état physique, différentes trajectoires de vie ont pu être associées à différents diagnostics (INSPQ, 2006). Ainsi, la fin de vie des personnes atteintes de cancer est généralement plus facilement objectivable. En quelques mois seulement, elles perdent leur autonomie fonctionnelle après l'avoir conservée pendant quelques années. Dans le cas des maladies affectant un organe, la perte fonctionnelle est légère et ponctuée par des épisodes aigus d'exacerbation. Le patient frôle parfois la mort, mais récupère jusqu'à ce qu'une dernière crise l'emporte. Ces situations rendent le pronostic difficile.

Une autre trajectoire est celle des personnes souffrant de maladie neurodégénérative et de démence. La perte fonctionnelle se fait graduellement et s'accompagne parfois de soubresauts. La maladie dure plusieurs années et la phase terminale, plusieurs mois, même plus d'une année. Dans ces conditions, le pronostic est encore plus difficile à prévoir.

En France, la fin de vie ne se limite pas aux tout derniers moments d'une personne. Elle est plutôt vue « comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort » (ONFV, 2011).

En général, l'expression *fin de vie*, quoique communément utilisée dans les écrits et dans le langage, n'est pas souvent définie, laissant à chacun son interprétation. Certains l'associent restrictivement aux derniers jours de la vie ou même aux dernières heures. D'autres se réfèrent au concept de l'agonie ou de la mort imminente. À l'opposé, plusieurs considèrent la fin de vie dès le début des soins palliatifs ou encore au moment de l'arrêt des soins curatifs. Enfin, certains offrent des indicateurs de pronostics de fin de vie de six à douze mois (CIVHC, 2012).

**Soins de longue durée et soins de fin de vie.** Mais la question est-elle de pouvoir confirmer médicalement le pronostic vital ou d'avoir suffisamment de repères pour apporter des soins

**L'objection de conscience permet à l'infirmière de ne pas participer à l'aide médicale à mourir. Toutefois, elle est tenue de poursuivre les soins que requiert la personne jusqu'au moment où une autre infirmière pourra les poursuivre. L'infirmière doit respecter le choix de la personne et ne pas tenter de lui faire changer d'avis ou de la culpabiliser par l'expression de ses convictions personnelles.**

de fin de vie à la personne et à ses proches tout au long de cette étape cruciale, de la transition à ce dernier stade à celle des derniers moments de la vie ?

Dans ce cas, il ne s'agit pas de reconnaître l'étape ultime de la fin de vie, mais plutôt de repérer les patients qui arrivent au dernier stade de leur maladie et qui se dirigent vers la fin de leur vie afin de pouvoir leur donner la meilleure qualité de soins durant cette période. Cet objectif touche particulièrement les infirmières travaillant en soins de longue durée. Quels sont les soins de fin de vie optimaux pour cette clientèle ? L'équipe répond-elle à ces besoins ?

Nombreux sont ceux qui défendent aujourd'hui le principe qu'il faut, en soins de longue durée, reconnaître rapidement la transition d'un patient vers la fin de sa vie afin d'adapter les soins le plus tôt possible avant ses derniers moments. Au cours de cette période de transition, une intervention plus agressive du soulagement de la douleur et les autres symptômes est largement consensuelle (CIVHC, 2012 ; Verschuur *et al.*, 2014 ; Levy *et al.*, 2008).

Ces enjeux peuvent poser un défi aux infirmières à cause de leur méconnaissance des symptômes de fin de vie des personnes âgées en soins de longue durée (Hanson *et al.*, 2008). Une étude française récente montre que la douleur est peu évaluée. Ainsi, au cours de leur dernière semaine de vie, 20 % des personnes mourantes n'avaient reçu aucun analgésique (Degois *et al.*, 2015).

Reconnaître les symptômes de la douleur chez une clientèle souffrant de démence comporte des difficultés encore plus marquées (Hanson *et al.*, 2008). Les outils normalisés pour évaluer la douleur chez cette clientèle (PASILAC, DOLOPLUS, ECPA) visent davantage la douleur chronique et ne sont pas toujours adaptés à la douleur ressentie en fin de vie. Plusieurs auteurs réclament des recherches pour améliorer les soins à cette clientèle (Lussier *et al.*, 2011).

### **Parler de la mort**

La difficulté de cerner la fin de la vie est liée à celle que beaucoup d'infirmières éprouvent quand vient le moment de parler de la mort et des soins palliatifs avec les personnes mourantes et leur entourage. Des auteurs ont pu observer cette difficulté chez des infirmières travaillant en soins de longue durée, particulièrement lorsque le pronostic d'un patient est incertain (Cable *et al.*, 2014). Ils expliquent que certaines infirmières craignent les réactions des proches ou croient qu'ils ne veulent pas en parler. D'autres affirment le contraire.

Celles qui ont abordé de façon proactive les questions de fin de vie y ont vu des avantages. Elles disent avoir eu une plus grande facilité à établir une relation de confiance et à évaluer les problèmes, les besoins et les préférences. Elles constatent des retombées positives pour la personne en fin de vie et ses proches (Verschuur *et al.*, 2014). Ces mêmes infirmières avaient toutefois admis leur difficulté à discuter de soins palliatifs la première fois.

En fait, tout comme dans notre société, le sujet de la mort est tabou aussi pour les infirmières. Elles devront donc acquérir des habiletés afin de pouvoir discuter de la fin de vie et de la mort avec la personne et ses proches pour pouvoir mieux les accompagner dans cette étape (Francœur *et al.*, 2013 ; Legault *et al.*, 2011).



D'ailleurs, parmi les principes qui doivent guider la prestation des soins de fin de vie, la Loi prévoit que les membres de l'équipe de soins responsables d'une personne en fin de vie devront établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête (art. 2). Cette disposition devrait inciter les infirmières à parler davantage de ces sujets avec le patient, ses proches, les membres de l'équipe interprofessionnelle et l'équipe soignante.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* est entrée en vigueur le 10 décembre 2015, un pas de géant pour améliorer la qualité des soins en fin de vie et en donner l'accès à tous. Mais son application dans tout le réseau constitue un défi de taille, puisqu'elle doit être mise en œuvre dans les centres hospitaliers, les centres d'hébergement, les maisons de soins palliatifs et en soins à domicile.

Les infirmières apprendront à l'appliquer dans leur milieu. Elles seront en mesure de repérer les personnes qui se dirigent vers la fin de vie, de les soigner selon leurs volontés et de les soutenir elles et leurs proches. Elles apprivoiseront le sujet de la mort et sauront en parler aisément et en faisant preuve de compassion, dans le respect de la personne et de ses proches.

Enfin, au-delà de la connaissance de la Loi, des protocoles et de l'approche palliative, l'infirmière doit aussi se ménager un temps de réflexion sur ses valeurs et ses croyances face à la mort. Cette réflexion lui permettra d'anticiper des situations et de mieux intervenir lorsqu'elles se présenteront. ■

*NdlR* : Ce texte est adapté de l'article « Les soins de fin de vie : rôle et responsabilités de l'infirmière auprès des personnes âgées », de Louise Francoeur, dans *La Gérontoise*, vol. 26, n° 2, automne 2015, p. 17-27.

## En souvenir de Vivian



Cette photo, prise par David Broadwell est celle de sa belle-mère, Vivian, qui a été infirmière dans une unité de soins intensifs de nombreuses années avant d'être diagnostiquée d'un cancer du côlon.

Sa fille lui tient la main. M. Broadwell et sa famille nous ont aimablement autorisés à publier cette photo pour souligner la mémoire de celle que ses collègues appelaient « l'infirmière des infirmières ». Ses patients la considéraient comme leur amie. Son gendre dit d'elle : « C'était une grande infirmière. Vivian faisait preuve de beaucoup de compassion et d'empathie. Elle savait réchauffer les cœurs. Elle a eu une grande influence dans la vie de ceux qu'elle a rencontrés. »

En permettant à *Perspective infirmière* de publier cette photo dans le cadre de cet article, M. Broadwell, sa femme et le frère de celle-ci – tous deux infirmiers –, et leur famille souhaitent contribuer à promouvoir les soins palliatifs et les différentes options de soins offertes aux patients et à leur famille, tout comme l'a fait Vivian durant sa vie. La rédaction de *Perspective infirmière* tient à remercier très sincèrement M. Broadwell et sa famille pour leur marque de confiance.

## Les auteures



**Louise Francoeur** est conseillère cadre en soins infirmiers à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, actuellement au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Elle est professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. M<sup>me</sup> Francoeur était membre du Groupe de soutien interdisciplinaire – Aide médicale à mourir du MSSS.



**Suzanne Durand** est directrice à la Direction du soutien et du développement professionnel de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Elle a collaboré à plusieurs travaux avec les ordres professionnels et le MSSS à la mise en œuvre de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

### Références

- Berger, J.T. « Rethinking guidelines for the use of palliative sedation », *Hastings Center Report*, vol. 40, n° 3, mai/juin 2010, p. 32-38.
- Cable-Williams, B.E., D.M. Wilson et N. Keating. « Advance directives in the context of uncertain prognosis for residents of nursing homes », *Open Journal of Nursing*, vol. 4, n° 4, avril 2014, p. 321-329.
- Center for Improving Value in Health Care (CIVHC). *Palliative Care Best Practices. A Guide for Long-Term Care and Hospice*, Denver (CO), CIVHC, 2012, 124 p. [En ligne : <http://lifequalityinstitute.org/newbuild/wp-content/uploads/2013/04/Palliative-Care-Best-Practices-A-guide-for-Long-Term-Care-and-Hospice.pdf>]
- Collège des médecins du Québec (CMQ). *La sédation palliative en fin de vie*, Montréal, CMQ, mai 2015, 61 p.
- Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) et Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). *Aide médicale à mourir [Guide d'exercice]*, Montréal, CMQ/OPQ/OIIQ, 2015, 88 p.
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. « Mourir dans la dignité », 10 oct. 2012. [En ligne : [www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/index.html](http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/index.html)].
- Degois, M., A. Grillo, E. Boyraci, V. Saillard, A.C. Jandard, L. Prévalet-Courlet et al. « Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes », *Santé Publique*, vol. 27, n° 2, mars/avril 2015, p. 199-204.
- Doucet, H. *La mort médicale est-ce humain ?*, Paris, Médiaspaul, 2015, 112 p.
- Francoeur, L., A. Legault, P. Pineault et L.-A. Brien. *Soutenir le développement des soins palliatifs en soins de longue durée* (Présentation au 2<sup>e</sup> Congrès international francophone de soins palliatifs), Montréal, 5-7 mai 2013.
- Gouvernement du Québec. « Portail santé mieux-être : Directives médicales anticipées », 2015. [En ligne : <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/>]
- Hanson, L.C., J.K. Eckert, D. Dobbs, C.S. Williams, A.J. Caprio, P.D. Sloane et al. « Symptom experience of dying long-term care residents », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 56, n° 1, janv. 2008, p. 91-98.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). *Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec : les analyses*, Montréal, INSPQ, 2006, 131 p. [En ligne : [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/546-PortraitSante2006\\_Analyses.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/546-PortraitSante2006_Analyses.pdf)]
- Legault, A., L.A. Brien, L. Francoeur, S. Lebel et P. Pineault. *La formation de formateurs, une stratégie pour augmenter le niveau de compétences des professionnels qui offrent des soins de fin de vie en soins de longue durée* (Présentation au 21<sup>e</sup> Congrès du Réseau des soins palliatifs du Québec), Trois-Rivières, 30-31 mai 2011.
- Levy, C., M. Morris et A. Kramer. « Improving end-of-life outcomes in nursing homes by targeting residents at high-risk of mortality for palliative care: Program description and evaluation », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, n° 2, mars 2008, p. 217-225.
- Loi concernant les soins de fin de vie*, L.Q. 2014, c. 2. [En ligne : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>]
- Lussier, D., M.A. Bruneau et J.M. Villalpando. « Management of end-stage dementia », *Primary Care*, vol. 38, n° 2, juin 2011, p. 247-264.
- Marcoux, H. et G. Léveillé « Les soins de fin de vie », in P. Voyer (ss la dir. de), *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie* (2<sup>e</sup> éd.), Montréal, Éditions du Renouveau pédagogique, 2013, p. 643-653.
- Observatoire national de la fin de vie (ONFV). *Fin de vie : Un premier état des lieux*, France, ONFV, 2011, 268 p. [En ligne : [www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport\\_ONFV\\_2011.pdf](http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/Rapport_ONFV_2011.pdf)]
- Saint-Arnaud, J. *L'éthique de la santé : guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*, Montréal, Gaëtan Morin, 2009, 390 p.
- Société québécoise des médecins de soins palliatifs. *Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative : Principes et pratique en médecine adulte*, nov. 2014, 56 p. [En ligne : [www.palli-science.com/sites/default/files/PDF/principes\\_et\\_pratique.pdf](http://www.palli-science.com/sites/default/files/PDF/principes_et_pratique.pdf)]
- Verschuur, E.M.L., M.M. Groot et R. van der Sande. « Nurses' perceptions of proactive palliative care: A dutch focus group study », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 20, n° 5, mai 2014, p. 241-245.