

LA QUALITÉ DES SOINS AU MOURANT
« Une question de chance? »

L'Association catholique canadienne de la santé

Mémoire présenté au
Sous-comité sénatorial des affaires sociales
chargé de la mise à jour du rapport De la vie et de la mort

Le 21 mars 2000

Présenté au nom de
l'Association catholique canadienne de la santé
par :

Sœur Annette Noël, s.p. —

Vice-présidente du conseil d'administration de l'Association catholique canadienne de la santé. Infirmière de profession et administratrice compétente, sœur Noël a passé la majeure partie de sa vie professionnelle à travailler comme infirmière de soins à long terme et administratrice d'établissements de soins à long terme dans la province de Québec.

D^{re} Elizabeth Latimer —

Professeure à la faculté de médecine familiale de l'université McMaster et médecin consultante en soins palliatifs et en gestion de la douleur à la corporation des sciences de la santé de Hamilton, à Hamilton (Ontario). Elle est une ancienne présidente et la fondatrice de la section des soins palliatifs de l'Association médicale de l'Ontario et membre fondatrice du conseil de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs. En octobre 1999, le docteur Latimer a reçu le Prix d'excellence en soins palliatifs décerné par l'Association canadienne des soins palliatifs en reconnaissance de sa contribution dans le domaine des soins palliatifs au Canada. En 1994, le docteur Latimer a témoigné devant le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide.

D^r Richard M. Haughian —

Président de l'Association catholique canadienne de la santé.

matières

L'Association catholique canadienne de la santé —	4
Remarques d'introduction —	4
Les soins palliatifs : le scénario idéal —	5
Facteurs clés favorisant la « chance » —	6
Analyse de ces facteurs clés par rapport au scénario —	7
Un scénario complètement différent —	8
Évaluation de la situation actuelle en matière de soins palliatifs aux mourants au Canada et recommandations —	8
Conclusion —	13
Bibliographie analytique —	15

L'Association catholique canadienne de la santé

L'Association catholique canadienne de la santé (ACCS) est une association chrétienne qui préconise la dispense de soins de santé dans la tradition de l'Église catholique romaine. En tant que porte-parole national de l'église catholique en matière de soins de santé, nous travaillons activement à promouvoir la santé physique, émotionnelle, spirituelle et sociale. Comme nous estimons que la santé est une condition essentielle au plein développement de l'être humain, notre association encourage toutes les activités axées sur le mieux-être, la prévention et le traitement de la maladie. Nous comptons parmi nos membres huit associations provinciales ou régionales, 34 promoteurs ou propriétaires d'organismes de soins de santé, 127 hôpitaux et foyers ainsi que des professionnels de la santé, des filiales et des particuliers.

L'Association catholique canadienne de la santé se consacre à la défense des personnes les plus en marge de notre société, notamment les malades, les souffrants et les mourants. De nombreux hôpitaux et foyers membres de l'Association dispensent des soins aux mourants et offrent des services de soins palliatifs. L'Association œuvre sans relâche à la promotion des soins palliatifs et l'amélioration du contrôle de la douleur par le biais d'activités éducatives et de sensibilisation et elle a élaboré des normes éthiques relatives au traitement des mourants. En 1994, l'Association a témoigné devant le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide.

Nous apprécions cette occasion qui nous est offerte de témoigner devant le Sous-comité sénatorial des affaires sociales chargé de la mise à jour du rapport De la vie et de la mort.

Remarques d'introduction

Les percées scientifiques et technologiques augmentent énormément notre capacité de guérir la maladie, soulager la souffrance et prolonger la vie. En même temps, elles soulèvent de nouvelles questions morales concernant les soins au terme de la vie, en particulier le traitement de survie. Dans certaines circonstances, prolonger la vie par des moyens artificiels impose un lourd fardeau aux mourants et à leurs proches. En pareilles situations, l'ACCS insiste sur la nécessité de maintenir un équilibre entre deux devoirs importants. D'une part, il nous est interdit de tuer une personne intentionnellement, l'aide au suicide et l'euthanasie n'étant donc pas des solutions acceptables. D'autre part, nous ne sommes pas tenus de recourir à des procédures de survie susceptibles d'imposer un fardeau trop lourd par rapport aux avantages que procure cette solution.

Les soins palliatifs : le scénario idéal

Pour illustrer les enjeux des soins palliatifs, il peut être utile d'étudier le scénario idéal suivant.

Madame J. H., 63 ans, souffre d'une maladie cardiaque en phase terminale. Elle est admise dans un grand hôpital universitaire urbain pour des problèmes respiratoires. Son cardiologue la connaît bien. Il lui prodigue tous les traitements disponibles qui demeurent toutefois inefficaces vu le stade avancé de sa maladie. Madame H. continue d'avoir des difficultés respiratoires. Même si elle est mourante, les facteurs suivants jouent en sa faveur et en celle de sa famille.

1. Son cardiologue sait très bien que sa maladie requiert un traitement palliatif. Il aborde la question avec compassion avec la patiente et sa famille et ils décident ensemble que le but visé est de dispenser des soins de confort sans recourir à un traitement agressif de survie (RCR et ventilation). Il prescrit dose faible mais efficace de morphine pour sa respiration.
2. L'hôpital dispense des soins palliatifs et il a financé la mise sur pied d'une équipe complète de soins palliatifs (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, aumôniers et bénévoles) avec laquelle le cardiologue travaille souvent en consultation et en collaboration. L'équipe est appelée au chevet de madame J. H. La médication soulage ses symptômes et elle et sa famille ont le soutien d'un service de counselling. Elle aimerait retourner à la maison pour y mourir, à condition qu'elle puisse y être confortable et que ce ne soit pas trop pénible pour ses proches.
3. Madame J.H. continue d'avoir de la « chance ». Les services communautaires de soins à domicile de sa localité sont sensibilisés aux soins palliatifs et n'ont pas trop souffert des compressions de personnel et ni de la restructuration du système de santé. En outre, sa collectivité adhère à un programme régional de soins palliatifs prévoyant des visites à domicile par une équipe médicale et disposant d'une unité ou un foyer de soins palliatifs assez grand pour la recevoir en cas de crise. Son médecin de famille s'y connaît en soins palliatifs. Elle visitera régulièrement madame J. H. à son domicile et aura l'appui de l'équipe de soins palliatifs à domicile, du personnel infirmier et, en cas de besoin, de l'unité de soins.
4. Mme J.H. rentre à la maison et y reçoit des soins pendant trois semaines. Ses problèmes respiratoires s'aggravent, elle devient agitée et commence à délirer. Elle est admise à l'unité de soins palliatifs où ses problèmes seront à nouveau contrôlés grâce à des médicaments. Elle est somnolente mais reconnaît les siens et parvient à leur parler. Au bout de quatre jours, elle s'éteint paisiblement entourée de sa famille.

Facteurs clés favorisant la « chance »

Du point de vue du patient et de sa famille, la qualité des soins dispensés aux personnes gravement malades ou mourantes varie considérablement au Canada. Elle dépend, dans une grande mesure, de la « chance », ce qui est inacceptable. Les principales variables sont les suivantes.

1. La nature de la maladie

Les soins palliatifs sont très souvent associés aux cancéreux. Les personnes souffrant d'une autre maladie (maladie cardiaque ou pulmonaire, accident cérébrovasculaire, pneumonie, etc.) ont moins souvent tendance à être considérées comme étant en phase terminale et à profiter des compétences de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs.

2. Les équipes soignantes de première ligne

Ces équipes se composent de chirurgiens, d'internistes, de cardiologues, de médecins de famille et d'autres intervenants. Ce sont eux qui déclarent que la maladie requiert un traitement palliatif et qui réfèrent le patient aux services de soins palliatifs. La plupart du temps, comme ces équipes ne sont pas sensibilisées aux soins palliatifs ou ne possèdent pas de compétences en la matière; les patients et leur famille ne recevront donc pas les services dont ils ont besoin et les souffrances du patients ne seront pas soulagées.

3. Le lieu de traitement et la disponibilité des services de soins palliatifs

L'absence de service de soins palliatifs dans un hôpital aura une forte incidence sur la qualité du traitement. Tous les hôpitaux (soins actifs, soins aux malades chroniques et soins de longue durée) devraient offrir des services de soins palliatifs. Les patients nécessitent des services de soins palliatifs, de soins médicaux et autres (aide familiale, physiothérapie, ergothérapie, nutrition, etc.) au sein de la communauté ou à la maison.

4. Les programmes de soins palliatifs

Toutes les collectivités, qu'elle soit grandes ou petites, urbaines ou rurales, devraient offrir ces programmes (voir l'annexe 2 Colloque de l'OMA sur les soins au mourant). Ces programmes devraient comporter des équipes hospitalières, des services de soins à domicile, une unité de soins palliatifs ou un foyer pour malades en phase terminale, des visites à domicile par les équipes spécialisées, des services aux personnes en deuil et des services de soutien bénévoles.

5. Un médecin responsable

Il est nécessaire d'avoir un médecin qui prodigue des soins continus au patient et à sa famille. Le médecin doit avoir la formation appropriée, les compétences cliniques et la volonté de prodiguer des soins palliatifs. De son

côté, le médecin doit avoir l'appui d'un service de soins palliatifs ainsi que de services de soutien spirituel et religieux, qu'il pourra appeler au chevet des patients en phase terminale.

Analyse de ces facteurs clés par rapport au scénario

Analysons maintenant les facteurs clés qui ont favorisé la « chance » de madame J. H. de la manière suivante.

1. Ses médecins s'y connaissent en soins palliatifs efficaces, ils sont disposés à faire appel aux services de soins palliatifs; ils veulent la traiter et possèdent la formation requise pour le faire et ils ne craignent pas de prescrire des médicaments destinés à contrôler la douleur comme la morphine. En outre, ils lui témoignent de la compassion et sont capables de communiquer avec elle pour fixer des objectifs de soins et la soutenir.
2. L'hôpital où elle est admise s'est ouvertement engagé à offrir aux patients gravement malades ou mourants les soins dont ils ont besoin. Il s'est donné pour mission de soulager la souffrance et de guérir la maladie. Pour s'acquitter de sa mission, l'hôpital a financé la mise en place d'un service de soins palliatifs disposant de tout le personnel nécessaire et il participe au programme régional de soins palliatifs pour assurer la prestation de services coordonnés. L'hôpital organise régulièrement des activités de sensibilisation du personnel infirmier et autre pour s'assurer que tout le personnel est en mesure de dispenser des soins palliatifs, reconnaissant que c'est le rôle de chacun. Le personnel est réputé pour la compassion qu'il témoigne aux mourants en traitement palliatif.
3. Le programme local de soins à domicile est également sensibilisé aux soins palliatifs et peut prêter des infirmières compétentes et d'autres membres d'équipe durant un nombre suffisant d'heures pour leur permettre de répondre aux besoins de madame J. H. Les ressources humaines et financières permettent de dispenser un traitement palliatif efficace.
4. La région où vit madame J. H. a participé à la mise sur pied d'une gamme de services coordonnés de soins palliatifs. Grâce au programme complet de soins palliatifs en place, elle peut recevoir les soins dont elle a besoin.
5. Son médecin de famille effectue des visites à domicile et fait partie d'un groupe sur appel qui partage sa philosophie et possède des compétences en matière de soins palliatifs. Elle a reçu une formation en soins palliatifs dans le cadre d'un projet financé par le ministère provincial de la Santé.

Un scénario complètement différent

Si un de ces éléments faisait défaut ou était inefficace, les choix de madame J. H. seraient fort réduits et le scénario, tout à fait différent. Par exemple, si ses problèmes respiratoires n'avaient pas été maîtrisés, elle n'aurait probablement pas pu rentrer chez elle. De retour chez elle, elle aurait peut-être été obligée de se présenter à l'urgence pour obtenir de l'aide au lieu de bénéficier de services de soutien à domicile et d'être admise à l'unité des soins palliatifs. Elle et sa famille auraient pu recevoir des soins palliatifs inadéquats et inefficaces. Le traitement palliatif peut être soit excellent, soit désorganisé, tout dépendant de la manière dont le médecin s'acquitte de son rôle de premier plan. D'autres professionnels de la santé ont également un rôle important dans l'administration des soins palliatifs, mais l'accès au traitement et la dispense de soins complets au patient dépendent du rôle joué par des médecins compétents et sensibilisés, capables et désireux de soulager les symptômes et d'offrir la gamme complète des soins avec compassion.

Évaluation et recommandations

Évaluation de la situation actuelle en matière de soins palliatifs aux mourants au Canada et recommandations

A. SOINS DISPENSÉS AUX PATIENTS ET À LEUR FAMILLE

Situation actuelle

- Bien que 75 % des Canadiens meurent à l'hôpital ou dans des établissements de soins à long terme, on déplore l'absence flagrante de services de soins palliatifs dans ces établissements ou la manière inégale dont ils sont dispensés. En raison des pressions qu'ils subissent, les hôpitaux ont peut-être tendance à souhaiter que les mourants quittent l'hôpital afin de libérer les lits pour d'autres malades.
- La restructuration et la réduction des services de santé se répercutent également sur les soins palliatifs. Les services de soins à domicile ont diminué de même que les ressources hospitalières. Dans les hôpitaux, les médecins, les chirurgiens et les programmes réclament des services de soins palliatifs pour permettre aux mourants de recevoir les services dont ils ont besoin dans un environnement adapté à leurs besoins et à leurs désirs. Ces services permettraient de libérer des lits d'hôpitaux et de désengorger les programmes.
- Les communautés qui offrent des programmes efficaces et coordonnés de soins palliatifs demeurent rares. Ces programmes englobent une gamme de services dans tous les milieux (à domicile, dans les hôpitaux et les établissements de soins à long terme) et offrent des soins intégrés aux

patients et à leur famille.

- Aucune province canadienne n'a encore adopté de politique visant les services de soins palliatifs et aucune ne finance directement de services du genre. Financés à même les budgets généraux restreints, ces services font concurrence à d'autres programmes et services.
- On dispense parfois des services partiels de soins palliatifs. C'est notamment le cas lorsque certains éléments essentiels du système font défaut (p. ex., soins à domicile, unité ou hôpital de soins palliatifs) ou lorsqu'ils sont incomplets. Dans un hôpital, par exemple, les soins palliatifs peuvent être confiés à une infirmière clinicienne ou à une travailleuse sociale, mais il n'y aura peut-être pas de médecin consultant en soins palliatifs. Les soignants risquent donc de ne pas être en mesure de soulager les symptômes et le stress.

Recommandations

1. Que les provinces élaborent une politique de services de soins palliatifs et avancent les fonds nécessaires pour garantir l'uniformité de soins dispensés aux mourants.
2. Que l'établissement de programmes de soins palliatifs soit une priorité et que les collectivités offrent des services de soins palliatifs dans tous les milieux (hôpitaux, à domicile, établissements de soins de longue durée et unité ou foyer de soins palliatifs) et fournissent les ressources requises pour répondre aux besoins des patients et de leur famille.
3. Que tous les ministères de la Santé, les responsables de la planification des soins de santé, les hôpitaux et les programmes de soins communautaires intègrent et appuient les Normes nationales de soins palliatifs auxquelles l'Association canadienne des soins palliatifs est en train de mettre la dernière main. Ces normes devrait être une composante obligatoire du processus d'accréditation des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée.
4. Que les obstacles aux soins palliatifs soient détectés et supprimés. Parmi ces obstacles, qui varient d'une collectivité à l'autre, mentionnons notamment le défaut de référer les patients, le manque de services et les attitudes et les croyances des professionnels de la santé.

B. ÉDUCATION

Situation actuelle

- Au Canada, il y a une vaste campagne d'éducation en matière de soins palliatifs par le biais de conférences nationales et de programme de sensibilisation des collectivités. Depuis 1994, l'Ontario finance une initiative ministérielle qui pourrait servir de modèle aux autres provinces. Les résultats de cette campagne d'éducation sont les suivants :

- Les professionnels de la santé qui ont reçu une formation déplorent l'absence de programmes leur permettant de mettre en pratique les connaissances nouvellement acquises.
- Les professionnels de la santé qui ne sont pas directement associés aux soins palliatifs (p. ex., le personnel des services de soins intensifs, de chirurgie) n'ont pas encore reçu de formation appropriée. Pourtant, ils traitent régulièrement des mourants.
- Les programmes de premier cycle ou d'enseignement supérieur et les codes de pratique professionnelle ne prévoient aucune norme minimale pour l'enseignement professionnel dans le domaine de la santé.
- Les médecins jouent un rôle de premier plan dans le système de soins de santé. Dans l'ensemble, les médecins (autant ceux qui sont en formation et que ceux qui exercent leur profession) ne reçoivent aucune formation appropriée en matière de soins palliatifs. De même, les programmes de soins infirmiers ne prévoient pas de formation suffisante en soins palliatifs.

Recommandations

5. Que les seize écoles de médecine du Canada intègrent sans tarder les soins palliatifs à leur programme de cours et qu'elles y consacrent le temps et les ressources nécessaires. Elles pourraient construire leur programme en s'inspirant des documents The Canadian Palliative Care Curriculum et Case-Based Text qui existent déjà.
6. Que les écoles de soins infirmiers et d'autres professions dans le domaine de la santé ou du service social intègrent des cours similaires à leur programme de formation.
7. Que les programmes de formation et de stage des médecins intègrent les soins palliatifs à leurs objectifs et à leurs cours.
8. Que les collèges nationaux (le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et le Collège des médecins de famille du Canada) montrent l'exemple en définissant et en appuyant une norme professionnelle concernant le contrôle de la douleur et des symptômes, le soulagement de la souffrance émotionnelle et spirituelle et la dispense de soins éthiques aux mourants. Tous les médecins devraient être tenus de satisfaire une norme professionnelle quant à leurs connaissances et à leur capacité de contrôler la douleur et des symptômes (ainsi que de la souffrance émotionnelle et spirituelle).
9. Que les organismes d'accréditation des infirmiers et infirmières adopte une approche similaire et établisse des normes de connaissance et de pratique.

C. RECHERCHE

Situation actuelle

- Il est nécessaire d'encourager la recherche dans les domaines suivants : contrôle des symptômes, soutien psychosocial et établissement de modèles efficaces de traitement.
- La recherche s'insère dans les programmes efficaces de soins cliniques puisque ces programmes sont intimement liés à l'éducation et à la recherche.

Recommandations

10. Que le traitement palliatif au terme de la vie soit considéré comme un domaine de recherche important, dans une optique d'amélioration des soins dispensés au patient et à sa famille. Il est urgent d'orienter la recherche sur tous les aspects des soins palliatifs (soulagement de la douleur et des symptômes, notamment de la souffrance émotionnelle et spirituelle du patient, de sa famille et du personnel soignant).
11. Que l'on encourage les organismes de financement publics et privés à soutenir la recherche en matière de soins palliatifs.

D. LES DIRECTIVES PRÉALABLES CONCERNANT LES SOINS

Situation actuelle

- Les directives préalables concernant les soins de santé permettent à une personne d'indiquer le type de traitement qu'elle souhaite au cas où elle perdrait sa capacité de décider. Les patients sont encouragés à aborder la question avec leurs proches et les soignants et, au besoin, à désigner un mandataire avant qu'une situation de crise ne survienne. Joindre aux directives préalables un énoncé de sa philosophie ou de ses croyances peut aider la famille et les soignants à exécuter ses volontés.
- Les directives ne constituent pas une « panacée » et ne peuvent remplacer une conversation compatissante et efficace avec le patient et sa famille.

Recommandations

12. Que l'on continue à éduquer le public sur l'importance des directives préalables et qu'on élargisse cette pratique à l'ensemble du Canada.
13. Que les familles et les patients soient sensibilisés aux directives préalables et qu'on leur fournisse les outils qui les aideront à communiquer entre eux et avec l'équipe soignante. Les patients doivent avoir ces outils pour faire connaître leurs volontés, leurs besoins et leurs préférences concernant les soins de fin de vie.

E. L'ABSTENTION ET L'INTERRUPTION DU TRAITEMENT DE SURVIE

Situation actuelle

- Les professionnels de la santé s'entretiennent régulièrement avec les patients et leur famille au sujet du traitement à prodiguer.
- La nature des entretiens et des décisions varie d'un cas à l'autre en fonction de la maladie, des besoins, des désirs et des préférences de chaque patient.
- La prise de décisions dans ce domaine est un processus complexe qui demande du temps et une grande sensibilité de la part de l'équipe soignante.

Recommandations

14. Que l'on définisse un processus décisionnel dans ce domaine et que l'on encourage les professionnels de la santé à l'appliquer. L'approche définie doit être systématique et éthique et tenir compte des besoins, des souhaits et des préférences du patient.
15. Que l'on reconnaisse la complexité des décisions de fin de vie qui sont propres à chaque cas. Il n'existe aucune solution facile permettant d'accélérer ce processus.
16. Que les programmes d'enseignement et les normes de pratique prévoient l'acquisition de compétences en matière de communication interpersonnelle efficace et empathique.
17. Que l'abstention et l'interruption du traitement soit reconnues comme étant une partie seulement des soins palliatifs. Ces mesures doivent être alliées à un traitement efficace de la douleur et des symptômes et à un soutien continu du patient et de sa famille.

F. LA SÉDATION DANS LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Situation actuelle

- Les patients ont souvent besoin de sédatifs vers la fin de leur vie. Les sédatifs sont prescrits pour soulager les symptômes physiques comme la douleur rebelle, l'asphyxie, le délire avec agitation et l'agitation.
- Les sédatifs visent à calmer le patient et à soulager ses symptômes. Ils font partie du traitement palliatif.
- Comme les médecins ne possèdent pas tous l'expertise nécessaire pour soulager la douleur, les sédatifs sont souvent administrés d'une manière incohérente et inappropriée.

Recommandations

18. Que la gestion des symptômes incurables des mourants fasse partie intégrante de la formation de tous les médecins prodiguant des soins palliatifs.
19. Que le soulagement de la douleur et des symptômes soit considéré comme un élément important du programme de formation.
20. Que la souffrance émotionnelle et spirituelle soit reconnue comme étant une grande partie de la détresse des patients et de leur famille. Tous les professionnels de la santé devraient être obligés de suivre une formation pratique qui leur permettra de soulager cette souffrance et de collaborer avec les personnes chargées de l'aspect spirituel et religieux du traitement dans le but d'aider les patients, les familles et le personnel dans leur détresse.
21. Que l'on reconnaisse le rapport entre le contrôle de la douleur et des symptômes par des spécialistes, le soulagement de la souffrance et un service complet de soins palliatifs et que ces services soient intégrés dans l'ensemble du système de santé.
22. Que l'éthique et les éléments de la pratique éthique des soins palliatifs au terme de la vie fasse partie intégrante des programmes d'enseignement et du traitement clinique des patients et des familles.

Conclusion

En conclusion, l'Association catholique canadienne de la santé réitère son appui inconditionnel à la définition du traitement des mourants énoncée dans les recommandations du rapport De la vie et de la mort relativement aux soins palliatifs, au contrôle de la douleur et à la sédation, à l'abstention et à l'interruption du traitement de survie et aux directives préalables. Nous avons signalé dans notre mémoire les progrès accomplis depuis 1995 dans l'application de ces recommandations, mais il reste encore beaucoup à faire.

Un modèle de soins

Les soins palliatifs ne doivent plus être considérés comme un « extra » mais plutôt comme un service prioritaire et intégral dans tous les milieux de traitement des patients. Le défi qui se pose, c'est qu'il n'y a pas deux cas semblables. Les patients, les familles et les circonstances de la maladie varient d'un cas à l'autre. Il faut du temps pour que les gens acceptent de parler de la mort imminente et de prendre des décisions avec lesquelles ils se sentiront en paix. L'intégration des soins palliatifs au système de soins de santé représente un investissement qui offre un avantage à long terme. Les soins palliatifs sont un modèle de traitement dispensé avec compassion pour l'ensemble du système de santé.

Le Canada a la réputation d'être un pays qui encourage le respect de la personne et le traitement humanitaire de ceux qui sont dans le besoin. Nous croyons que le Canada doit continuer à jouer son rôle de chef de file mondial dans les causes humanitaires en s'engageant à offrir un traitement de qualité aux mourants. Si les dispensateurs canadiens de soins de santé arrivent à établir des pratiques efficaces de soins palliatifs qui facilitent le passage de la vie à la mort, non seulement nous traiterons-nous nos mourants avec bienveillance, mais nous offrirons au reste du monde un modèle de soins de santé qui met l'accent sur le soulagement de la souffrance et la compassion sans apologie. Compte tenu des valeurs et des droits de la personne qui constituent les assises de la société canadienne, nous avons le devoir, devant le reste du monde, de promouvoir et de mettre en œuvre un système de soins aux mourants.

L'Association catholique canadienne prie instamment le Sous-comité sénatorial des affaires sociales responsable de la mise à jour du rapport De la vie et de la mort de recommander des mesures visant la mise à jour de la vision énoncée il y a cinq ans. L'Association catholique canadienne se fera un plaisir de participer à toute initiative susceptible de concrétiser cette vision.

Bibliographie analytique

ACS, AMC, AIIC, ACCS. Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins, 1999.

Les besoins, les valeurs et les préférences de la personne qui reçoit les soins devraient être la considération primordiale dans la prestation de soins de santé de qualité. Cette déclaration vise à éclairer certaines situations où les prestataires de soins de santé et les personnes qui reçoivent ces soins sont en désaccord.

ACS, AMC, AIIC, ACCS. Déclaration conjointe sur la réanimation (Mise à jour 1995).

Cette déclaration conjointe vise à guider les établissements de santé dans l'élaboration de leurs politiques relatives au recours approprié à la réanimation cardio-respiratoire (RCR). À ce sujet, il se pose diverses questions : la RCR comme intervention possible; la compétence du patient; la décision relative au traitement; sa communication; sa mise en œuvre et sa révision; et les soins palliatifs.

CHATER, Susan et collab. « Sedation for Intractable distress in the dying – a survey of experts », Palliative Medicine, vol. 12, pages 255-269.

Un examen de la question de la « sédation complète ». Cette expression est apparue dans les ouvrages sur les soins palliatifs au cours des dernières années, mais sans définition claire, ni entente sur la fréquence avec laquelle la technique est utilisée. L'article analyse les résultats d'un sondage effectué auprès de 61 experts du secteur des soins palliatifs; l'auteur conclut que l'expression « sédation complète » ne devrait pas être employée et qu'elle devrait être remplacée par « sédation de la détresse incontrôlable chez le mourant ».

CHOCHINOV, Harvey Max et collab. « Desire for Death in the Terminally Ill », American Journal of Psychiatry, vol. 152, n° 8, pages 1185-1191.

L'étude porte sur l'importance du désir de mourir chez les patients en phase terminale, la constance de ce désir dans le temps, et son association avec les désordres psychiatriques. L'auteur conclut que le désir de mourir chez ces patients est très étroitement lié à la dépression clinique ? un état potentiellement traitable ? et peut également diminuer dans le temps. Un débat éclairé sur l'euthanasie devrait reconnaître l'importance des considérations psychiatriques, de même que le caractère réellement transitoire du désir de mourir exprimé par un grand nombre de patients.

CHOCHINOV, Harvey Max et collab. « Will to Live in the Terminally Ill », *The Lancet*, vol. 354 (4 septembre 1999), pages 816-819.

Certaines considérations biomédicales et psychosociales complexes tiennent une place de premier plan dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté. Cette étude vise à montrer combien la « volonté de vivre » fluctue chez le mourant à mesure que la mort approche. Quatre variables explicatives de la « volonté de vivre » y sont décrites : la dépression, l'angoisse, l'essoufflement et le sentiment d'euphorie, avec une variation dans le temps de l'importance de ces variables. La capacité chez les cliniciens et les chercheurs de comprendre et de retracer la « volonté de vivre », comme indicateur des résultats obtenus chez cette population vulnérable, permettra sûrement d'améliorer les soins palliatifs pour les patients s'approchant de la mort.

FERRIS, Frank D. et Ina CUMMINGS. Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique, Association canadienne des soins palliatifs, 1995.

Ce document de travail constitue la première étape du développement d'un consensus sur la définition, la théorie et les principes des soins palliatifs, ou sur les principes de pratique qui sont nécessaires à une prestation efficace des soins palliatifs. L'Association canadienne des soins palliatifs met actuellement la dernière main à ces normes.

LATIMER, Elizabeth. « Ethical Care at the End of Life », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 158, n° 13 (30 juin 1998), pages 1741-1747.

Dans les soins qu'ils apportent à leurs patients mourants, étant donné leur situation physique et émotionnelle qui les rend particulièrement frêles et vulnérables, les médecins doivent atteindre à des standards élevés de qualité professionnelle et éthique. Ce niveau de qualité est exigé par les principes de la dignité inhérente des patients et de leur valeur unique en tant qu'être humain. Le médecin qui a une conscience éthique n'agira pas avec l'intention de donner la mort au patient; il ne le fera ni en prescrivant une médication excessive par rapport à ce qu'exige le contrôle des symptômes, ni en administrant une injection létale ou en prenant d'autres moyens de cet ordre.

LATIMER, Elizabeth et collab. « Towards the provision of effective palliative care in Ontario: Excerpts from the OMA Colloquium on Care of the Dying Patient », *Ontario Medical Review*, juillet/août 1998, pages 22-28.

Cet article présente un résumé du guide des ressources à l'intention des prestataires de soins et des communautés locales pour la mise en place d'une approche intégrée des soins pour les patients et à leur famille.

ROCHE, James. Faire face à la mort et s'ouvrir à la vie, Association catholique canadienne de la santé, Ottawa, 2000.

Cet ouvrage tente d'explorer un paradoxe : faire face et la mort et entrer dans l'angoisse et la souffrance qui l'accompagnent peut conduire à une découverte de la

vie. La mort ? que nous connaissons et subissons tous un jour ? n'est pas une rencontre avec le non sens; elle est l'accomplissement de la vie. Faire face à la mort, c'est entreprendre un voyage qui nous en apprend bien plus sur la vie que sur la mort.

SEELY, John F. et Balfour M. MOUNT. « Palliative Medicine and Modern Technology », Journal de l'Association médicale canadienne, vol. 161, n° 9 (2 novembre 1999), pages 1120-1121.

Lorsqu'un patient approche de la mort, l'impuissance des thérapies entraîne souvent à l'excès thérapeutique. Comme professionnels, les médecins semblent attacher une importance disproportionnée à la technologie et à ses praticiens, et risquent de s'éloigner ainsi de leurs patients. Il leur faut aussi prêter attention aux aspects qui ne peuvent pas être mesurés chez un patient, quel que soit le milieu où il est soigné. L'objectif central de toute la pratique médicale comporte en effet l'amélioration de la qualité de la vie et le soulagement de la souffrance.