

# Considérations juridiques et empiriques de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie en sphère clinique

Elsa Acem

Volume 27, numéro 1-2, 2015–2016

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1037085ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1037085ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Acem, E. (2015). Considérations juridiques et empiriques de l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en sphère clinique. *Frontières*, 27(1-2). <https://doi.org/10.7202/1037085ar>

Résumé de l'article

Les conflits en sphère clinique sont souvent dus à une mauvaise communication entre soignants, patients, et leurs représentants. En l'absence d'une amélioration de ces relations, le nombre de discordes risque d'augmenter lors de l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir. Un examen de certaines études empiriques qui analysent la communication dans l'environnement médical, notamment pour ce qui a trait à l'obtention d'un consentement éclairé aux soins de fin de vie, ainsi que l'impact des différences culturelles et religieuses entre soignants et patients, permet d'identifier certaines pistes de solutions et d'effectuer une application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* dans le respect des droits des patients.

Hors thème

# Considérations juridiques et empiriques de l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en sphère clinique

**Elsa ACEM**

Avocate, docteure en droit, chargée de cours au Département des sciences juridiques, Université du Québec à Montréal

---

## Résumé

Les conflits en sphère clinique sont souvent dus à une mauvaise communication entre soignants, patients, et leurs représentants. En l'absence d'une amélioration de ces relations, le nombre de discordes risque d'augmenter lors de l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir. Un examen de certaines études empiriques qui analysent la communication dans l'environnement médical, notamment pour ce qui a trait à l'obtention d'un consentement éclairé aux soins de fin de vie, ainsi que l'impact des différences culturelles et religieuses entre soignants et patients, permet d'identifier certaines pistes de solutions et d'effectuer une application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* dans le respect des droits des patients.

**Mots-clés:** Soins de fin de vie; Sédation palliative; Aide médicale à mourir; Suicide assisté; Directives médicales anticipées; Consentement éclairé; Diversité ethnoculturelle

## Abstract

The medical environment is characterized by certain problems relating to communication between healthcare providers, patients and their representatives. These problems may become exacerbated in the context of the administration of continuous palliative sedation and physician assisted suicide. A review of empirical research which examines certain aspects of obtaining an informed consent for end of life care, as well as the hurdles associated with cultural and religious differences between healthcare providers and patients, provides certain insights which may avoid conflicts associated with the application of the *Act Respecting End-of-life Care*, and ensure that the *Act* is applied in a manner which is consistent with patients' rights.

**Keywords:** End-of-life Care; Palliative Sedation; Medical Aid in Dying; Physician assisted suicide; Advance Medical Directives; Informed Consent; Ethno-cultural Diversity

L'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie (LSFV)*<sup>1</sup> en décembre 2015 a introduit à la fois l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue dans la sphère clinique québécoise. Le contexte d'adoption de la *LSFV* par l'Assemblée nationale est intéressant, étant donné que cette loi a été sanctionnée avant que la Cour suprême ne rende sa décision dans l'arrêt *Carter c Canada*<sup>2</sup>, au sujet de la constitutionnalité de l'interdiction du suicide assisté prévue dans le *Code criminel*. La *LSFV* a par la suite fait l'objet de débats judiciaires, même avant son entrée en vigueur<sup>3</sup>, et le Parlement canadien examine un projet de loi pour modifier l'interdiction du suicide assisté de façon à prendre en compte la légalisation de l'aide médicale à mourir pour les patients majeurs et aptes<sup>4</sup>.

La *LSFV* soulève la question de la difficulté pour le personnel soignant d'appliquer ces nouvelles règles de droit, ainsi que les mécanismes mis en place pour assurer le respect des droits des personnes en fin de vie (Acem, 2014; Ménard, 2014). Cet article propose une réflexion sur certains enjeux associés à l'application de la *LSFV* en sphère clinique grâce à un examen d'études empiriques sur la cessation de soins pour les patients en fin de vie, avec une emphase particulière sur le cas des patients inaptes. Dans un premier temps nous examinons la nature d'une sédation palliative continue et l'importance d'avoir des définitions claires sur les soins prodigués à un patient en fin de vie. Deuxièmement nous abordons certains des éléments essentiels à l'obtention d'un consentement éclairé aux soins de fin de vie, tels qu'un diagnostic, ainsi qu'une divulgation des traitements alternatifs. En conclusion, nous examinons l'impact des différences culturelles et religieuses sur la communication en sphère clinique. Une meilleure compréhension de la complexité de la sphère clinique permettra de mieux répondre aux difficultés potentielles associées à l'application de la *LSFV*.

## La sédation palliative continue

Bien que l'aide médicale à mourir a reçu une couverture médiatique importante depuis la sanction de la *LSFV*, la sédation palliative continue est le soin qui mérite probablement le plus d'attention au sein de la *LSFV*. Ce soin, tel que défini dans la *LSFV*, permet d'administrer des médicaments à une personne en fin de vie, afin de la rendre inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès<sup>5</sup>. Si la sédation palliative continue n'a pas pour objectif d'entraîner le décès d'un patient, elle ne constitue pas une nouveauté dans le domaine du droit de la santé au Québec. L'administration d'analgésiques qui présentent un risque accru de décès ne pose aucun problème sur le plan de la légalité, lorsque le consentement éclairé du patient ou de son représentant a été obtenu, ou lorsqu'un patient a consenti à de tels soins dans des directives médicales anticipées (DMA). La mention dans la *LSFV* que la sédation palliative continue est « un soin offert dans le cadre des soins palliatifs »<sup>6</sup> tend à suggérer que l'acte a uniquement comme objectif d'alléger les souffrances d'un patient, étant donné qu'historiquement les soins palliatifs ne visent pas à hâter la mort d'un patient. Il est à noter toutefois que dans l'ancienne version du projet de loi, présenté à la 40<sup>e</sup> législature, 1<sup>re</sup> session, l'aide médicale à mourir était également décrite comme étant un soin palliatif<sup>7</sup>.

Toutefois, la description de la sédation palliative continue dans la *LSFV* pourrait également être interprétée comme ayant pour objectif d'entraîner le décès d'un patient. Le Barreau du Québec, dans son mémoire de 2010 sur ce sujet, a noté la difficulté associée à la qualification de l'intention, soit d'alléger les souffrances, soit de provoquer la mort, associée à cette pratique<sup>8</sup>. Sachant que la sédation palliative est souvent associée à un retrait de l'alimentation et de l'hydratation d'un patient, et sachant qu'une personne ne peut survivre à long terme dans une telle situation, l'intention associée à ce soin pourrait être interprétée comme celui de provoquer intentionnellement la mort d'une personne<sup>9</sup>.

Le fait de provoquer intentionnellement la mort d'une personne, en cessant l'administration de certains soins, est permis au Canada, du moment que cela est effectué avec le consentement éclairé du patient, soit verbalement, soit grâce à des directives médicales anticipées<sup>10</sup>, ou à la suite du consentement d'une personne qui représente le patient en cas d'incapacité<sup>11</sup>. Le problème qui se pose avec la sédation palliative continue dans la *LSFV*, est que le consentement est requis pour la sédation<sup>12</sup> et non pas pour le retrait de l'alimentation et l'hydratation artificielles. Le Guide du Collège des médecins sur la sédation palliative énonce que cette pratique « implique rarement l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation, car celles-ci sont le plus souvent déjà spontanément interrompues par le patient »<sup>13</sup>; même dans de telles situations, dans le cas d'un patient inapte, la famille devrait avoir été informée de la possibilité de commencer une alimentation artificielle, et l'avoir refusée. Les directives médicales anticipées d'un patient, le cas échéant, devraient également contenir une affirmation que le patient ne souhaite pas recevoir une alimentation artificielle ou une hydratation artificielle. Sans un consentement spécifique à la cessation des soins qui maintiennent un patient en vie ou un consentement à la décision de ne pas prodiguer de tels soins, la sédation palliative pourrait être considérée comme un homicide.

Un autre problème potentiel avec la sédation palliative est la possibilité que l'administration de sédatifs diminue à un tel point l'état de conscience d'un patient que ce dernier corresponde à un patient en état de mort neurologique, ou à la suite de l'administration de sédatifs, le système cardiorespiratoire du patient cesse de fonctionner. Dans un tel cas, la sédation administrée aura effectivement causé la mort du patient. Si le patient était inapte à consentir aux soins avant le début de la sédation palliative, le consentement à la mort aurait été donné soit par la personne habilitée à consentir aux soins, soit par le biais de directives médicales anticipées. Étant donné que la Cour dans *Carter* a mis l'accent sur le fait que l'interdiction du suicide assisté prévue au *Code criminel* était nulle dans la mesure où elle prohibait l'aide médicale à mourir d'une « personne adulte capable qui consent clairement à mettre fin à sa vie »<sup>14</sup>, la sédation palliative qui entraînerait directement la mort d'un patient inapte pourrait être interprétée comme étant un homicide. La qualification précise de l'acte ou du geste qui entraîne le décès du patient est donc une considération importante lors de l'application de la *LSFV*, tant pour la communauté juridique, que pour les professionnels de la santé.

## Une définition partagée des soins de fin de vie

La communication au sujet des soins de fin de vie s'avère particulièrement problématique étant donné que le public et les médias ne maîtrisent souvent pas les différences entre certaines notions fondamentales telles que la cessation de soins et l'euthanasie (Marcoux *et al.*, 2007), et entretiennent parfois des notions erronées au sujet des différents diagnostics qui peuvent être posés par un médecin face à un patient en fin de vie (Racine *et al.*, 2008). L'autre facteur problématique qui semble aggraver cette mauvaise communication entre médecins et représentants de patients inaptes est une tendance observée de certains médecins à éviter de soulever la question des cessations de traitements (Turgeon *et al.*, 2013), ou à recourir à des formules vagues qui prêtent à confusion, comme le fait de dire aux représentants d'un patient inapte que « les soins ne seront pas augmentés » plutôt que de dire que « les soins seront cessés » (Chidwick et Sibbald, 2011). De tels problèmes de communication ont également été constatés lorsque des médecins discutaient de directives avancées avec des patients aptes (Deep *et al.*, 2008). Certains chercheurs soulignent le fait que la qualification, et les mots utilisés pour désigner les méthodes de cessation de traitements et de soins de fin de vie ne font pas consensus, même parmi la communauté médicale. Les concepts de suicide assisté, d'aide médicale à mourir, d'euthanasie, de fin de vie, de sédation palliative ou terminale, et de soins palliatifs sont tous sujets à interprétation ; leur utilisation en l'absence d'une définition spécifique lors de communications

entre soignants et représentants demeure problématique (Vyshka et Kruja, 2011 ; Buiting *et al.*, 2010).

Un exemple de la complexité des définitions de certains soins en sphère clinique est celui de la cessation de soins. Cet acte est communément défini comme étant le retrait d'un ou de plusieurs soins sans le remplacement par un soin équivalent, dans le but de laisser la maladie du patient progresser d'une façon qui entraînera sa mort (Ferrand *et al.*, 2006). Toutefois, en droit et en éthique médicale, la décision de ne pas commencer à prodiguer un soin est identique à une cessation de soins, et ne devrait être dépendante que du bien-être du patient et de ses volontés (Cabré *et al.*, 2005 ; Wilkinson et Savulescu, 2014 ; Solomon *et al.*, 1993). L'acte de ne pas commencer un soin est cependant parfois plus difficile à identifier dans la sphère médicale étant donné qu'il peut se manifester de plusieurs façons. Certains des soins spécialisés qui maintiennent un patient en vie sont parfois seulement disponibles dans une unité particulière d'un hôpital ; très souvent il s'agit de l'unité des soins intensifs. Un médecin peut décider de ne pas commencer un soin particulier simplement en refusant de transférer un patient à une unité plus spécialisée et mieux équipée du même hôpital (Baggs *et al.*, 2007 ; Solomon *et al.*, 1993). Cette forme de prise de décision médicale pourrait également se manifester lorsqu'un médecin décide de ne pas transférer un patient à un établissement plus spécialisé lorsque l'établissement où se retrouve le patient n'est pas équipé pour prodiguer un type particulier de soins.

## Un consentement éclairé aux soins de fin de vie

La *LSFV* permet à une personne majeure et apte de rédiger des DMA pour tous les soins, à l'exclusion de l'aide médicale à mourir, qui seraient requis par son état de santé « au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins »<sup>15</sup>. La *LSFV* prévoit de façon concomitante la création d'un registre de DMA qui faciliterait la connaissance des volontés d'un patient inapte par le personnel soignant. Cette initiative de la *LSFV* est intéressante pour mieux sensibiliser les individus au sujet de l'importance de communiquer leurs volontés pour leur fin de vie, mais comporte des difficultés pratiques dans son application au sein de la sphère clinique.

Dans un premier temps, le formulaire de DMA, fourni par la Régie de l'assurance-maladie, est très sommaire et ne prévoit que quatre scénarios de traitement : la ressuscitation cardiopulmonaire, la ventilation artificielle, la dialyse, ainsi que l'alimentation et l'hydratation artificielles. Un individu a uniquement l'option de consentir ou de refuser de tels soins sans la possibilité d'émettre des directives plus détaillées et individualisées. Compte tenu de la complexité des situations de fin de vie, et de l'évolution de la technologie informatique, il est regrettable que le formulaire de DMA, et par extension le registre, ne soient pas adaptés de façon à permettre à l'individu qui le souhaite, de nuancer ses volontés de fin de vie. À titre d'exemple, une personne pourrait souhaiter recevoir des traitements d'hémodialyse, mais uniquement pour une durée prédéterminée de six mois si aucune amélioration dans sa condition ne s'opère. Alternativement, un autre individu pourrait souhaiter recevoir de l'hydratation artificielle en l'absence de l'alimentation artificielle lorsqu'il sera en situation de fin de vie.

Dans un deuxième temps, La *LSFV* instaure une nouvelle hiérarchie en matière de consentement substitué aux soins et prévoit que les volontés qu'un patient aurait consignées dans des DMA auront « la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins »<sup>16</sup>. Ce changement pourrait être la source de tensions entre le personnel soignant, obligé de suivre les DMA d'un patient inconscient ou inapte, et la famille du patient lorsqu'elle est en désaccord avec les volontés du patient telles qu'interprétées par le personnel médical à partir des DMA. De possibles conflits peuvent être anticipés lorsqu'un patient ayant rédigé des DMA a

communiqué des volontés différentes soit verbalement à son entourage ou dans un mandat en prévision de l'inaptitude.

Avant l'entrée en vigueur de la *LSFV*, le *Code civil du Québec* prévoyait qu'un représentant formel (tel qu'un mandataire ou un tuteur) ou un représentant de fait (tel qu'un conjoint) prenait des décisions médicales pour un patient devenu inapte, même lorsque ce dernier avait communiqué ses dernières volontés, quelle que soit la méthode qu'il avait choisie (testament, DMA, mandat en cas d'inaptitude ou communication verbale). Le représentant devait baser sa décision non seulement sur les volontés exprimées par le patient, mais sur une appréciation de ce qui était dans son meilleur intérêt compte tenu de sa situation actuelle. Comme une situation de fin de vie est souvent complexe et sujet à des changements fréquents au niveau de l'état de santé du patient, le fait qu'une personne physique reçoive la divulgation du personnel soignant et prenne une décision en évaluant la situation particulière du patient, garantit à la fois le respect des souhaits de ce dernier et leur adaptation à une réalité qui n'était peut-être pas envisagée avant l'inaptitude du patient. Le fait pour un représentant de prendre des décisions médicales pour un patient inapte permet également que les décisions de fin de vie soient basées sur un consentement éclairé, nourri par une divulgation du diagnostic et du pronostic du patient, ainsi que les différentes alternatives de traitements disponibles. Un examen de la littérature médicale sur ces sujets, dans le contexte d'une cessation de soins, permet de mieux apprécier les défis d'application de certains aspects de la *LSFV*, et particulièrement la prise de décisions médicales basées uniquement sur le contenu de DMA.

Le diagnostic ainsi que le pronostic d'un patient sont des informations essentielles pour permettre à un représentant de prendre une décision éclairée quant aux soins qu'un patient en fin de vie pourrait recevoir. Toutefois, la compréhension scientifique de l'état d'un patient dans un coma ou un état de conscience minimale demeure embryonnaire. Un thème qui revient souvent dans la littérature médicale est l'utilisation des indices prédictifs (*predictive indices*) qui permettraient de prédire le décès éventuel d'un patient. Ces indices prédictifs sont des amalgames d'informations médicales au sujet d'un patient donné et incluent des informations telles que son âge, ses comorbidités, le pronostic du médecin traitant, ainsi que la réaction du patient aux traitements administrés (Cabré *et al.*, 2005). Malgré leur prévalence en sphère clinique, certains médecins considèrent que ces indices n'ont qu'une utilité limitée pour déterminer le pronostic de patients individuels (Cook *et al.*, 2006). Un aspect problématique de l'utilisation de ces indices est l'association entre un pronostic négatif et le retrait de soins qui maintiennent ces patients en vie. Cook et ses collègues ont constaté que les médecins qu'ils ont étudiés semblaient surestimer le risque de mortalité de leurs patients aux soins intensifs, et qu'un pronostic négatif était le facteur le plus important associé à une cessation de soins. Le pronostic devient une réalité à la suite d'une cessation de soins, et le lien entre un mauvais pronostic et le décès éventuel d'un patient se trouve renforcé de façon artificielle (Ferrand *et al.*, 2006 ; Cook *et al.*, 2006).

Le manque de consensus quant aux facteurs cliniques qui devraient guider une cessation des soins de fin de vie semble également lié au manque de consensus quant au diagnostic et au pronostic pour un patient qui présente de graves lésions cérébrales ou une importante incapacité physique (Baker et Shemie, 2014). Par exemple, au Canada, il n'existe aucun consensus parmi les neurologues quant au pronostic des patients atteints d'une lésion cérébrale traumatique ni quant à la prise de décision clinique face à un même pronostic (Turgeon *et al.*, 2013). Ces difficultés demeureront face à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir.

Les alternatives de traitement sont une autre composante importante d'un consentement éclairé pour un soin de fin de vie. Pour mieux comprendre la complexité des alternatives de traitement, l'on doit dans un premier temps examiner les types de soins qui existent. Dans la littérature empirique, les soins de fin de vie sont souvent divisés en quatre grandes catégories : les soins actifs, les soins diagnostiques, les soins palliatifs ou de prévention, et les soins spirituels et à caractère

social. En dépit de ces catégories, il va sans dire que la grande majorité des soins sont interreliés. Par exemple, un soin diagnostique, tel qu'une prise de sang par exemple, est souvent inexorablement associé à un soin actif de maintien en vie telle que l'hémodialyse.

Les soins actifs incluent la transfusion sanguine, l'administration de médicaments (comme des antibiotiques ou agents hypertenseurs), une intervention chirurgicale majeure ou mineure (comme le placement d'une ligne centrale), la dialyse, l'alimentation et l'hydratation artificielles, l'intubation dans le but de commencer une ventilation artificielle ou l'administration d'oxygène de façon passive (Beach, 2002). La ventilation ou la respiration artificielle, ainsi que la ressuscitation cardiopulmonaire sont parmi les traitements les plus fréquents en fin de vie et ceux qui le sont le plus souvent cessées (Cook, 2006). Le transfert dans une unité de soins intensifs fait également partie de la catégorie des soins actifs, puisqu'un tel transfert présuppose que des traitements de maintien en vie seront administrés au patient (Beach, 2002).

Les soins actifs sont d'autant plus complexes qu'il existe également plusieurs façons d'administrer et de retirer ces soins. Ces modalités de traitement doivent également faire l'objet de discussions et d'un consentement de la part du représentant du patient. À titre d'exemple, lorsqu'un patient ayant été intubé recommence à respirer de façon autonome, un soignant peut soit diminuer soit maintenir le niveau d'oxygène administré au patient, ou décider de retirer le tube endotrachéal (Langley *et al.*, 2014 ; Rocker *et al.*, 2004). Dans un autre exemple, lors d'une cessation de soins effectuée par le biais d'un arrêt de la ventilation artificielle, les modalités du retrait du soin, comme la vitesse de la diminution du taux d'oxygène, l'administration d'analgésiques, et le fait de prodiguer des soins spirituels au patient, devraient faire l'objet de discussions préalable avec la famille du patient et son représentant (Rocker *et al.*, 2004). Le retrait de la ventilation artificielle peut être effectué assez rapidement ou sur un laps de temps prolongé. Les deux méthodes présentent des avantages et des désavantages, à la fois pour le patient, sa famille, et les soignants. Un retrait rapide de la ventilation artificielle peut éviter d'administrer des médicaments supplémentaires au patient et de minimiser sa souffrance. Par contre, un retrait plus lent pourrait permettre à la famille du patient de l'accompagner durant cette période et de mieux vivre leur deuil par la suite.

Les soins diagnostiques, qui peuvent être utilisés à la fois pour établir un diagnostic, ainsi que pour mieux prodiguer des soins actifs subséquentement, incluent les analyses sanguines, des radiographies, des biopsies, ainsi que des endoscopies ou colonoscopies.

Les soins palliatifs ou préventifs incluent les manoeuvres visant à éviter les plaies de lit, des exercices passifs, ainsi que l'administration d'analgésiques (Langley *et al.*, 2014).

Les soins spirituels et sociaux font référence à l'administration des sacrements associés à la religion du patient, le fait de permettre une présence continue des membres de la famille et des amis du patient dans la chambre de ce dernier, la communication ainsi que la présence d'infirmières et de médecins avec qui la famille a établi une relation, ainsi que la possibilité d'être soigné dans une chambre individuelle (Langley *et al.*, 2014 ; Rocker *et al.*, 2004).

Malgré le manque de distinction au plan juridique, la classification des soins est utile afin que la famille et le représentant d'un patient inapte comprennent, au même titre que l'équipe soignante, les décisions qui sont prises en soins de fin de vie. À titre d'exemple, les professionnels de la santé savent que lorsqu'un patient est transféré en soins palliatifs que cela signifie qu'il ne recevrait plus de soins actifs ou diagnostiques qui pourraient prolonger son espérance de vie. Or, ce ne sont pas tous les individus qui ont cette compréhension du transfert d'un patient en fin de vie (Casarett *et al.*, 2006).

Par ailleurs, certains soignants font des distinctions supplémentaires entre des soins de même nature. Ces distinctions doivent être comprises par le patient et son représentant le cas échéant, afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées. Une illustration est le fait que pour plusieurs médecins, la ressuscitation cardiopulmonaire est un soin qui se situe dans une classe à part, compte tenu de son association avec les ordonnances de non-ressuscitation, de telle sorte qu'une mention expresse d'un représentant ou dans des DMA est nécessaire pour ne pas commencer ce soin, même lorsque le souhait d'un patient de ne pas être maintenu artificiellement en vie est connu de l'équipe soignante (Ferrand *et al.*, 2006 ; Nicolosora *et al.*, 2006 ; Rocker *et al.*, 2004).

L'alimentation et l'hydratation artificielles sont également parfois considérées différemment des autres soins actifs en sphère clinique. En effet, dans une étude américaine, 42% des médecins questionnés étaient de l'avis que ces soins avaient un caractère distinct et devaient être administrés au patient même lorsque d'autres soins, tels que la ventilation artificielle, avaient été cessés (Langley *et al.*, 2014 ; Solomon *et al.*, 1993). Il semblerait que l'alimentation et l'hydratation artificielles soulèvent, consciemment ou inconsciemment chez les soignants, des souvenirs d'enfance notamment en lien avec l'image de la mère prenant soin de ses enfants, la cohésion sociale, ainsi que certains préceptes religieux (Gérardin, 2006 ; Brody *et al.*, 2011).

Certains soignants considèrent que l'alimentation et l'hydratation devraient même faire l'objet d'une classification distincte et ne pas être définies comme étant des soins ou des traitements médicaux (Gérardin, 2006 : 21). Une récente étude française semble confirmer la thèse que les attitudes des médecins quant à la qualification de l'alimentation et l'hydratation artificielle demeurent très variées, et qu'il n'existe aucun consensus quant aux indications cliniques pour soit commencer ou arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles en situation de fin de vie (Piot *et al.*, 2014 ; Asch et Christakis, 1996). Le caractère non technique de l'alimentation et l'hydratation artificielles paraît jouer un rôle vis-à-vis la difficulté de certains médecins de considérer ces interventions comme des soins (Asch et Christakis, 1996).

Les soins spirituels ou à caractère social sont également parfois perçus différemment par les professionnels de la santé, or le fait de prodiguer de tels soins peut être primordial pour le patient en fin de vie, ainsi que pour le processus de deuil de sa famille. La possibilité pour la famille du patient de demeurer au chevet du lit est parfois perçue comme indésirable et comme un frein au travail de l'équipe médicale, tandis que d'autres intervenants sont de l'avis que la présence de la famille permet de réaliser une fin de vie plus harmonieuse pour tous les acteurs concernés (Langley *et al.*, 2014).

Cette variation dans les pratiques médicales se répète pour ce qui a trait aux différentes façons de débiter ou de cesser un soin. Des études démontrent qu'il existe beaucoup de variation pour ce qui a trait au maintien de l'alimentation ou l'hydratation artificielle lorsqu'une décision a été prise de cesser un ou plusieurs autres soins (Paruk *et al.*, 2014 ; Leewan *et al.*, 2004). Pour ce qui concerne l'arrêt de la ventilation artificielle, une étude américaine constate qu'un pourcentage important d'infirmières sont de l'avis que le tube endotrachéal devrait demeurer en place, même lorsqu'un médecin a donné l'ordre de le retirer (Langley *et al.*, 2014). Une des raisons invoquées était que le maintien du tube permet de continuer à retirer des sécrétions des voies respiratoires du patient. Pour la sédation palliative, les manières de procéder à la sédation d'un patient en fin de vie, ainsi que les médicaments utilisés pour effectuer cette sédation demeurent variés.



## Les relations entre les soignants et les représentants du patient

La *LSFV* a introduit dans la sphère clinique québécoise la possibilité pour un soignant de causer directement la mort d'un patient. L'exercice de ce pouvoir ne peut s'exercer que dans un climat de confiance et de respect entre soignants et représentants du patient, particulièrement lorsque le patient est inapte. Dans cette perspective, il est opportun d'examiner les facteurs ethniques, culturels et religieux qui peuvent avoir une influence sur cette relation.

Comme la communication dépend très souvent de modèles culturels et de représentations sociales partagées (Song *et al.*, 2014), la présence de soignants qui auraient les mêmes références ethniques ou culturelles que les représentants d'un patient inapte favoriserait le développement d'une relation de confiance lors de la prise de décisions concernant la fin de vie. Ce constat permet d'expliquer certaines études empiriques qui indiquent que les Américains noirs sont plus sceptiques du discours médical que des Américains blancs, et ont plus souvent une perception négative de la communication avec leur médecin (Kennedy *et al.*, 2007 ; Halbert *et al.*, 2009).

Il semble donc important que les professionnels de la santé prennent conscience de l'effet que des différences culturelles pourraient avoir, même indirectement, sur l'établissement d'une relation de confiance avec leurs patients. De façon intéressante, lorsque les soignants tentent de façon délibérée d'améliorer leur écoute ainsi que la compréhension de leurs patients, le sentiment d'assurance et de sécurité de tous les patients, indépendamment de leurs origines ethniques, augmente (Song *et al.*, 2014).

Un aspect de cette amélioration de la communication entre soignants et patients est une meilleure compréhension de l'importance de la religion pour certains groupes de la population. Par exemple, une étude de Johnson, Elbert-Avila et Tulsky, a révélé que pour les Américains noirs, la religion et la croyance en Dieu permettent non seulement de mieux traverser une période de maladie, mais permettent également de mieux comprendre pourquoi ces derniers sont majoritairement contre le suicide assisté et l'euthanasie. Selon les auteurs, il est important de reconnaître que pour certains groupes ethniques, seul Dieu a le pouvoir de donner la vie et la mort, et il est donc considéré comme étant un sacrilège de ne pas tout faire en son pouvoir pour rester en vie, quel que soit sa situation physique ou son diagnostic médical (Johnson *et al.*, 2005).

Un autre facteur qui complexifie cet aspect de la communication en sphère clinique est qu'il n'est plus suffisant pour le personnel soignant de connaître la nationalité ou la religion déclarée de leurs patients. Plusieurs auteurs soulignent l'importance pour les professionnels de la santé d'éviter la présomption que le seul fait de connaître le groupe culturel ou la religion d'un patient signifie qu'ils comprennent la façon dont ce dernier pratique sa religion ou interprète son héritage culturel (Gordy et Klein, 2011 ; Lubimir et Wen, 2011; Meissner *et al.*, 2010; Searight et Gafford, 2005). Ce sujet relève une importance particulière compte tenu des changements démographiques qui ont lieu au Québec et au Canada. Par exemple, durant le deuxième trimestre de 2014 au Québec, approximativement 31% des immigrants étaient originaires de l'Asie et 31% étaient originaires de l'Afrique, tandis que seulement 17% étaient originaires de l'Europe<sup>17</sup>. Cette diversité doit être prise en compte dans le milieu hospitalier, et ce, particulièrement dans le domaine des soins de fin de vie.

Ces différences culturelles et religieuses ne se manifestent pas uniquement parmi les patients en fin de vie et leurs proches, mais également au sein de la pratique des médecins. Une illustration de ce phénomène a été rapportée par Paruk et ses collègues lors d'une table ronde sur l'éthique médicale à Durban, en Afrique du Sud. Des divergences importantes entre la manière de prodiguer certains soins a été constaté entre des médecins de différentes cultures et religions. Par exemple, des médecins d'Israël, de la Corée du Sud, de la Chine et de l'Arabie Saoudite ne pratiquaient pas la

cessation de soins par le biais du retrait de la ventilation artificielle à cause de préceptes religieux et/ou culturels. Les médecins du Canada, de l'Afrique du Sud, des États-Unis et de l'Europe ayant participé à la table ronde indiquèrent que leur approche quant à la cessation de la ventilation artificielle était plutôt exclusivement influencée par la situation clinique du patient (Paruk *et al.*, 2014).

Une autre différence est le fait que ce ne sont pas toutes les cultures qui appréhendent l'autonomie du patient comme étant une valeur fondamentale ; plusieurs cultures priorisent plutôt la prise de décision familiale ou en groupe. Par exemple, une étude coréenne a examiné les facteurs que des familles prenaient en compte lors de l'arrêt de soins. La société coréenne priorise la famille, et donc cette dernière joue un rôle particulièrement important pour ce qui a trait aux décisions concernant les soins de fin de vie d'un patient inapte. Dans plusieurs situations cliniques, dont le cas d'un patient atteint d'un cancer, le diagnostic ne sera pas révélé à ce dernier ; la famille étant responsable de toutes les décisions d'ordre médical. Cette forme de paternalisme médical a pour but de ne pas exposer le patient aux souffrances associées à la connaissance d'un diagnostic peu favorable ; la maladie en Corée étant considérée comme un événement familial plutôt que personnel ou individuel. De plus, le fait de communiquer un pronostic peu favorable à un patient est perçu comme un manque de respect envers ce dernier (Jo *et al.*, 2012 : 553).

Par ailleurs, il existe des différences importantes quant au rôle du médecin dans différentes cultures. D'aucuns considèrent que le rôle du médecin est de maintenir un patient en vie quoiqu'il arrive et que de provoquer la mort de ce dernier est incompatible avec la profession (Purnell et Paulanka, 2003). La LSFV présente des défis particuliers à cet égard puisque certains groupes d'individus seront très certainement mal à l'aise avec les nouveaux pouvoirs des médecins de pratiquer la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. À titre d'exemple, pour les juifs pratiquants, l'alimentation et l'hydratation artificielles sont considérées comme des soins de base plutôt que des mesures héroïques de maintien en vie d'un patient, et ces soins ne seront généralement jamais cessés, même lorsque le patient est en situation de fin de vie (Rosner et Abramson, 2009). Pour certains autres groupes, la situation est plus nuancée. Une étude de 2011 portant sur des médecins et infirmières d'origine indienne, fait état de leur acceptation de la cessation de soins, même lorsque le maintien des soins était susceptible de prolonger la vie d'un patient de quelques semaines ou de quelques mois. Les effets secondaires indésirables de ces traitements, ainsi que l'état physique du patient étaient des facteurs importants pour le corps médical lors des décisions de soins de fin de vie (Gielen *et al.*, 2011). De façon similaire, une étude taiwanaise conclut que les soignants ne sont pas nécessairement contre la cessation de soins telles que l'alimentation et l'hydratation artificielles, mais nécessitent plus d'informations objectives sur ces types de soins afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées (Chiu *et al.*, 2004).

Malgré les obstacles potentiels que représentent les différences culturelles et religieuses vis-à-vis l'obtention d'une vision partagée entre soignants et représentants de la définition des soins de fin de vie, ainsi que la cessation de soins, des initiatives de formation des soignants qui prennent ces facteurs en compte démontrent des signes de succès (Lubimir et Wen, 2011). Aux États-Unis, la Joint Commission on Accreditation for Health Organizations a adopté en 2009 des directives encourageant la formation de soignants dans le domaine des relations interculturelles, tandis que le département des services de santé a adopté des standards visant à améliorer la prestation de soins en fonction des spécificités linguistiques et culturelles du patient (Joint Commission, 2009). Le but de ces initiatives est de former les acteurs de la sphère clinique à reconnaître et à respecter les croyances et pratiques de leurs patients.

Une étude de Campbell, Williams et Orr, permet de bien illustrer ceci, en examinant les différences qui existent dans les décisions de fin de vie chez les Américains noirs et les Américains blancs. Dans un premier temps, il semblerait que le premier groupe utilise moins les hospices, hésite plus à placer des membres malades de leurs familles dans un centre de soins de longue durée, et

questionne plus fréquemment les conseils de leurs médecins (Dessio, 2004). Toutefois, plutôt que d'être considéré comme un rejet de la médecine, ce positionnement est plutôt perçu par certains Américains noirs comme étant une façon d'assumer leur autonomie, en évaluant eux-mêmes l'impact des soins de fin de vie sur leur personne. Les membres de leurs familles jouent également un rôle très important dans le processus décisionnel (Campbell *et al.*, 2011). Les Américains noirs, selon certaines études, sont plus portés à souhaiter des traitements actifs de maintien en vie tel que la ressuscitation cardiaque, et utilisent davantage les médecines douces (True *et al.*, 2005 ; Phipps *et al.*, 2003).

Les différences ethniques et culturelles peuvent donc parfois être un frein à une bonne communication en milieu hospitalier, toutefois ce problème peut être résolu grâce à une meilleure familiarité du personnel soignant avec les minorités ethniques et religieuses. Une étude anglaise fait état de l'amélioration de la communication entre des soignants et des patients d'origine sud-asiatique lorsque la nature des soins pouvait être expliquée dans la langue d'origine des patients, et que ces derniers avaient l'occasion de poser des questions aux soignants en tout temps. Cela a notamment eu pour effet d'améliorer la qualité des discussions portant sur les soins de fin de vie (Akhtar *et al.*, 2014). Une récente étude australienne souligne l'importance des liens sociaux parmi certains groupes culturels; ces liens peuvent permettre de développer la santé et le bien-être de ces groupes en évitant des situations conflictuelles causées par l'isolement, et le manque de communication entre soignants et représentants (Waterworth *et al.*, 2014).

Comme la sphère clinique peut parfois augmenter le sentiment d'isolement d'un individu et rendre le contexte de prise de décisions concernant les soins de fin de vie très difficile, des contacts avec des groupes communautaires de diverses cultures permettraient au corps soignant de mieux comprendre la situation de certains patients et de leur famille. Il serait également important d'intégrer des membres de ces groupes dans la sphère clinique en tant que bénévoles afin de leur permettre d'agir en tant que soutien moral pour les familles de patients en fin de vie. Les unités de soins intensifs et d'urgence, où la grande majorité des décès ont lieu à l'hôpital, sont souvent dépourvues de ressources qui visent à améliorer le soutien émotionnel et l'interaction personnalisée nécessaire pour les familles et représentants de patients en situation de fin de vie. Or ce type de soutien diminuerait la tension, ainsi que la solitude vécue par un grand nombre de personnes (House *et al.*, 1988). Des études empiriques tendent à démontrer qu'il est souvent plus facile de créer des contacts et des liens de soutien entre des individus qui partagent certaines des mêmes valeurs et traditions; or la sphère clinique, particulièrement pour ce qui a trait à la fin de vie d'un patient, est un endroit où les intervenants manquent souvent de temps pour bâtir de tels liens avec les proches d'un patient (Gottlieb et Bergen, 2010).

## Conclusion

La *LSFV* est une des législations les plus importantes dans le domaine de la santé depuis plusieurs décennies. Cette loi légalise la sédation palliative médicale continue et l'aide médicale à mourir au Québec, quoique le Parlement n'a pas encore adopté les modifications au *Code criminel* concernant l'interdiction du suicide assisté comme suite à la décision *Carter*. La *LSFV* est souvent décrite comme un texte qui consacre l'autonomie d'un patient en fin de vie, mais cette loi comporte également des zones d'ombre importantes, notamment pour ce qui a trait à la pratique de la sédation palliative continue. Si cette pratique a comme objectif de causer la mort du patient, et est prodiguée uniquement sur la base du consentement d'un représentant de ce dernier, il s'agit d'un homicide et ce geste demeure illégal au Canada.

L'application de la *LSFV* dans la sphère clinique dépendra d'une communication transparente entre patients, leurs représentants et les membres de leur famille, ainsi que le personnel soignant. Compte tenu de la complexité de la sphère médicale et de la difficulté pour tous les acteurs de la sphère d'aborder la question de la mort d'un patient, il est primordial de définir plusieurs des termes utilisés en soins de fin de vie de façon transparente, afin de réaliser un consentement réellement éclairé. Cela implique également que le personnel soignant explique aux patients et à leurs représentants les différentes alternatives et modalités de traitements pour les soins de fin de vie.

Les caractéristiques ethniques, culturelles et religieuses des acteurs présents dans la sphère clinique ne sont pas en soi un frein à une bonne communication et à l'obtention d'un consentement éclairé aux soins de fin de vie. Par contre, ces caractéristiques peuvent donner naissance à des préconceptions au sujet des soins requis par un patient, des critères qui devraient influencer la prise de décisions portant sur le maintien et la cessation des soins, ainsi que l'acceptabilité d'aborder certains sujets de façon explicite. Un corps soignant plus multiculturel, ainsi qu'une meilleure formation des intervenants permettrait d'améliorer cet aspect de la communication et de la prise de décision en milieu médical.

## Notes

[1] *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c S-32.0001 [*LSFV*].

[2] [2015] 1 RCS 331 [*Carter*].

[3] Voir *Lisa D'Amico et Paul J Saba c PG du Québec* (1<sup>er</sup> décembre 2015), no 500-17-082567-143 (QCCS); *PG du Québec c D'Amico et Saba* (22 décembre 2015), no. 500-09-025747-155 (QCCA).

[4] Projet de loi C-14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, 42<sup>e</sup> lég, 1<sup>re</sup> sess.

[5] *LSFV*, *supra* note 1, art. 3(1) para 5.

[6] *Ibid*, art. 3 (1) para 5.

[7] PL-52, 40<sup>e</sup> lég, 1<sup>ers</sup> sess, art 3 (1) para 3.

[8] Barreau du Québec, *Pour des soins de fin de vie respectueux de la personne*, 2010, p 81-82.

[9] Une autre considération qui militerait en faveur d'une telle interprétation est la présence d'une définition des soins palliatifs dans la même loi. Cette définition des soins palliatifs prévoit de manière explicite que ces derniers visent à alléger la souffrance des patients « sans hâter ni retarder la mort » (*LSFV*, art 3(1) para 4). Étant donné que le législateur est présumé ni se répéter ni parler pour ne rien dire, il serait raisonnable d'interpréter la sédation palliative continue comme étant un soin distinct qui pourrait en l'occurrence hâter la mort. Par ailleurs, étant donné que la *LSFV* est une loi qui fait rupture avec le droit antérieur en permettant l'aide médicale à mourir, il ne serait pas déraisonnable d'interpréter la sédation palliative continue comme étant similaire à l'euthanasie. Un autre facteur qui tend à suggérer que la sédation palliative terminale vise à provoquer la mort d'un patient est que dans une version antérieure du projet de loi 52, cet acte avait un libellé légèrement distinct de « sédation palliative terminale » (PL-52, 40<sup>e</sup> lég, 1<sup>ers</sup> sess, art 25).

[10] LSFV, *supra* note 1, arts 51, 58.

[11] CCQ, arts 11, 12, 15.

[12] LSFV, *supra* note 1, art. 24. Le projet de formulaire de consentement prévu dans le Guide d'exercice du Collège des médecins fait uniquement mention d'un consentement à la sédation palliative continue. Voir Collège des médecins, *La sédation palliative en fin de vie, Guide d'exercice*, mai 2015, p. 46-48.

[13] Collège des médecins, *La sédation palliative en fin de vie, Guide d'exercice*, mai 2015, p 26.

[14] Carter, *supra* note 2, au para 147.

[15] LSFV, *supra* note 1, art. 51.

[16] *Ibid*, art. 58.

[17] Québec, *Bulletin statistique sur l'immigration permanente au Québec, 2<sup>e</sup> trimestre et 6 premiers mois de 2014*, en ligne : Gouvernement du Québec < (<http://www.midi.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/BulletinStatistique-2014trimestre2-ImmigrationQuebec.pdf>) >; Statistique Canada, *Immigration et diversité ethnoculturelle au Canada*, en ligne : Gouvernement du Canada < (<http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/as-sa/99-010-x/99-010-x2011001-fra.cfm>) >.

## Bibliographie

ACEM, E. (2014). « Les enjeux juridiques et éthiques du projet de loi no. 52, *Loi concernant les soins de fin de vie* », 82<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS, Université Concordia. doi : <https://doi.org/10.1111/jorc.12086>

AKHTAR, T., V. HIPKISS et J. STOVES (2014). « Improving the quality of communication and service provision for renal patients of South Asian origin: The contribution of a cultural and health improvement officer », *Journal of Renal Care*, vol. 40, p. 41-46. doi : <https://doi.org/10.1111/jorc.12086>

ASCH, D.A. et N.A. CHRISTAKIS (1996). « Why do physicians prefer to withdraw some forms of life support over others? Intrinsic attributes of life-sustaining treatments are associated with physicians' preferences », *Medical Care*, vol. 43, n<sup>o</sup> 2, p. 103-111. doi : <https://doi.org/10.1097/00005650-199602000-00002>

BAKER, A. et S. D. SHERMIE (2014). « Biophilosophical basis for identifying the death of a person », *Journal of Critical Care*, vol. 29, n<sup>o</sup> 4, p. 687-689. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jcrrc.2014.04.013>

BARRY, M.J. et S. EDGMAN-LEVITAN (2012). « Shared decision making-pinnacle of patient centered care », *New England Journal of Medicine*, vol. 366, n<sup>o</sup> 9, p. 780-781. doi : <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>

BRODY, H., L.D. HERMER, L.D. SCOTT, L.L. GRUMBLES, J.E. KUTAC et S.D. McCAMMON (2011). « Artificial nutrition and hydration: The evolution of ethics, evidence, and policy », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, n<sup>o</sup> 9, p. 1053-1058. doi : <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1659-z>

BUITING, H.M., A. VAN DER HEIDE, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, M.L. RURUP, J.A.C. RIETJENS, G. BORSBOOM, P.J. van der MAAS et J. J. M. van DELDEN (2010). « Physicians' labelling of end-of-life practices: A hypothetical case study », *Journal of Medical Ethics*, vol. 36, p. 24-29. doi : <https://doi.org/10.1136/jme.2009.030155>

CAMPBELL, C., I. WILLIAMS et T. ORR (2011). « Factors that impact end-of-life decision making in African Americans with advanced cancer », *Journal of Pain Symptom Management*, vol. 41, n<sup>o</sup> 1, p. 277-278. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.189>

- CHIDWICK, P. et R. SIBBALD (2011). « Physician perspectives on legal processes for resolving end-of-life disputes », *Healthcare Quarterly*, vol. 14, n° 2, p. 69-74. doi : <https://doi.org/10.12927/hcq.2013.22383>
- CHIU, T.Y., W.Y. HU, R.B. CHUANG, Y.R. CHENG, C.Y. CHEN et S. WAKAI (2004). « Terminal cancer patients' wishes and influencing factors toward the provision of artificial nutrition and hydration in Taiwan », *Journal of Pain Symptom Management*, vol. 27, n° 3, p. 206-214. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.12.009>
- DEEP, K.S., C.H. GRIFFITH et J.F. WILSON (2008). « Communication and decision making about life-sustaining treatment: Examining the experiences of resident physicians and seriously-ill hospitalized patients », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 23, n° 11, p. 1877-1882. doi : <https://doi.org/10.1007/s11606-008-0779-6>
- DEEP, K.S., C.H. GRIFFIN et J.F. WILSON (2008). « Discussing preferences for cardiopulmonary resuscitation: What do resident physicians and their hospitalized patients think was decided? », *Patient Education Counselling*, vol. 72, n° 1, p. 20-27. doi : <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.01.017>
- DESSIO, W. (2004). « Religion, spirituality, and healthcare choices of African-American women: Results of a national survey », *Ethnicity & Disease*, vol. 14, p. 189-197. doi : <https://doi.org/10.1007/s11019-010-9273-0>
- GÉRARDIN, M. (2006). « La nutrition artificielle : quel bénéfice pour le patient ? », *Laennec*, vol. 54, n° 3, p. 6-8. doi : <https://doi.org/10.3917/lae.063.0006>
- GIELEN, J., S. BHATNAGAR, S. MISHRA, A.K. CHATURVEDI, H. GUPTA, A. RAJVANSHI, S. Van den BRANDEN et B. BROECKAERT (2011). « Can curative or life-sustaining treatment be withheld or withdrawn ? The opinions and views of Indian palliative-care nurses and physicians », *Medical Health Care Philosophy*, vol. 14, n° 1, p. 5-13. doi : <https://doi.org/10.1007/s11019-010-9273-0>
- GODFREY, G., A. HILTON et R. BELLOMO (2013). « To treat or not to treat: Withholding treatment in the ICU », *Current Opinion in Critical Care*, vol. 19, p. 624-649. doi : <https://doi.org/10.1097/MCC.000000000000036>
- GORDY, S. et E. KLEIN (2011). « Advance directives in the trauma intensive care unit: Do they really matter? », *International Journal of Critical Illness and Injury Science*, vol. 1, n° 2, p. 132-137. doi : <https://doi.org/10.4103/2229-5151.84800>
- GOTTLIED, B.H. et A.E. BERGEN (2010). « Social support concepts and measures », *Journal of Psychosomatic Research*, vol. 69, n° 5, p. 511-520. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001>
- HALBERT, C.H., B. WEATHERS, E. DELMOOR, B. MAHLER, J. COYNE, H.S. THOMPSON, T.T. HAVE, D. VAUGHN, S.B. MALKOWICZ et D. LEE (2009). « Racial differences in medical mistrust among men diagnosed with prostate cancer », *Cancer*, vol. 115, p. 2553-2561. doi : <https://doi.org/10.1002/cncr.24249>
- HOUSE, J.S., K.R. LANDIS et D. UMBERSON (1988). « Social relationships and health », *Science*, vol. 4865, p. 540-545. doi : <https://doi.org/10.1126/science.3399889>
- JOHNSON, K.S., E.I. ELBERT-AVILA et J.A. TULSKY (2005). « The influence of spiritual beliefs and practices on the treatment preferences of African Americans: A review of the literature », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 53, p. 711-723. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53224.x>
- KAE-HWA, J., A. GYEONG-JU et S.H. KYUNG (2012). « Family factors affecting on withdrawal of life-sustaining treatment in Korea », *International Journal of Nursing Practice*, vol. 18, n° 6, p. 552-558. doi : <https://doi.org/10.1111/ijn.12009>
- KENNEDY, B.R., C.C. MATHIS et A.K. Woods (2007). « African Americans and their distrust of the health care system: Healthcare for diverse populations », *Journal of Cultural Diversity*, vol. 14, p. 56-60. doi : <https://doi.org/10.1007/s001340000641>

- LUBIMIR, K. T. et A. B. WEN (2011). « Towards cultural competency in end-of-life communication training », *Hawaii Medical Journal*, vol. 70, n° 11, p. 239-241. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.05.022>
- MARCOUX, I., B.L. MISHARA et C. DURAND (2007). « Confusion between euthanasia and other end-of-life decisions: Influences on public opinion poll results », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 98, n° 3, p. 235-239. doi : <https://doi.org/10.1007/BF03403719>
- MEISSNER, A., K.R. GENGA, F.S. STUDART, U. SETTMACHER, G. HOFMANN, K. REINHART et Y. SAKR (2010). « Epidemiology of and factors associated with end-of-life decisions in a surgical intensive care unit », *Critical Care Medicine*, vol. 38, n° 4, p. 1060-1068. doi : <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181cd1110>
- MÉNARD, J.-P. (2014). « Le projet de loi 52 – Loi concernant les soins de fin de vie : quel impact sur la protection des personnes vulnérables ? », dans *La protection des personnes vulnérables*, Québec, Publications du Barreau, p. 169-189. doi : <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000320507.64683.ee>
- NYMAN, D.J. et C.L. SPRUNG (2000). « End-of-life decision making in the intensive care unit », *Intensive Care Medicine*, vol. 26, p. 1114-1120. doi : <https://doi.org/10.1007/s001340000641>
- PARUK, F., N. KISSOON, C.S. HARTOG, C. FELDMAN, E.R. HODGSON, J. LIPMAN, B. GUIDET, B. DU, A. ARGENT et C. SPRUNG (2014). « The Durban World Congress ethics round table: III. Withdrawing mechanical ventilation – the approach should be individualized », *Journal of Critical Care*, vol. 29, n° 6, p. 902-907. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.05.022>
- PHIPPS, E., G. TRUE, D. HARRIS, U. CHONG, W. TESTER, S.I. CHAVIN et L.E. BRAITMAN (2003). « Approaching the end of life: Attitudes, preferences, and behaviours of African-American and white patients and their family caregivers », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 21, p. 549-554. doi : <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.12.080>
- PIOT, E., B.F. LEHEUP, C. GOETZ, D. QUILLIOT, J.Y. NIEMIER, B. WARY et X. DUCROCQ (2015). « Caregivers confronted with the withdrawal of artificial nutrition at the end of life: Prevalence of and reasons for experienced difficulties », *American Journal of Hospital Palliative Care*, vol. 32, n° 7, p. 732-737. doi : <https://doi.org/10.1177/1049909114539037>
- RACINE, E., R. AMARAM, M. SEIDLER, M. KARCZEWSKA et J. ILLES (2008). « Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making », *Neurology*, vol. 71, n° 13, p. 1027-1032. doi : <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000320507.64683.ee>
- ROSNER, F. et N. ABRAMSON (2009). « Fluids and nutrition: Perspectives from Jewish law (Halachah) », *Southern Medical Journal*, vol. 102, n° 3, p. 248-250. doi : <https://doi.org/10.1097/SMJ.0b013e318197f536>
- SEARIGHT, H.R. et J. GAFFORD (2005). « Cultural diversity at the end of life: Issues and guidelines for family physicians », *American Family Physician*, vol. 71, n° 3, p. 515-522. doi : <https://doi.org/10.1186/1472-6939-12-12>
- SOLOMON, M. Z., L. O'DONNELL, B. JENNINGS, V. GUILFOY, S.M. WOLF, K. NOLAN, R. JACKSON, D. KOCH-WESER et S. DONNELLEY (1993). « Decisions near the end of life: Professional views on life-sustaining treatments », *American Journal of Public Health*, vol. 83, n° 1, p. 14-23. doi : <https://doi.org/10.2105/AJPH.83.1.14>
- SONG L., M.A. WEAVER, R.C. CHEN, J.T. BENSON, E. FONTHAM, J.L. MOHLER, M. MISHEL, P.A. GODLEY et B. SLEATH (2014). « Associations between patient-provider communication and socio-cultural factors in prostate cancer patients: A cross-sectional evaluation of racial differences », *Patient Education and Counseling*, vol. 97, n° 3, p. 339-346. doi : <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.08.019>
- TAN, A. et D. MANCA (2013). « Finding common ground to achieve a 'good death': Family physicians working with substitute decision-makers of dying patients, A qualitative grounded theory study », *BMC Family Practice*, vol. 14, n° 14, p. 1-11. doi : <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-14>

TRUE, G., E.J. PHILIPS, L.E. BRAITMAN, T. HARRALSON, D. HARRIS et W. TESTER (2005). « Treatment preferences and advance care planning at end of life: The role of ethnicity and spiritual coping in cancer patient », *Annals of Behavioural Medicine*, vol. 30, p. 174-179. doi : [https://doi.org/10.1207/s15324796abm3002\\_10](https://doi.org/10.1207/s15324796abm3002_10)

TURGEON, A.F., F. LAUZIER, K.E.A. BURNS, M.O. MEADE, D.C. SCALES *et al.* (2013). « Determination of neurologic prognosis and clinical decision making in adult patients with severe traumatic brain injury: A survey of Canadian intensivists, neurosurgeons, and neurologists », *Critical Care Medicine*, vol. 41, n° 4, p. 1086-1093. doi : <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318275d046>

VYSHKA, G. et J. KRUIJA (2011). « Inapplicability of advance directives in a paternalistic setting: The case of a post-communist health system », *BMC Medical Ethics*, vol. 12, p. 1-6. doi : <https://doi.org/10.1186/1472-6939-12-12>

WATERWORTH, P., M. ROSENBERG, R. BRAHAM, M. PESCUDE et J. DIMMOCK (2014). « The effect of social support on the health of Indigenous Australians in a metropolitan community », *Social Science & Medicine*, vol. 119, p. 139-146. doi : <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.08.035>

WILKINSON D. et J. SAVULESCU (2014). « A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care », *Bioethics*, vol. 28, n° 3, p. 127-137. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2012.01981.x>