

« C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » : perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie au Québec

Justine Lepizzera, Chantal Caux, Annette Leibing et Jérôme Gauvin-Lepage

Volume 4, numéro 2, 2021

Éthique et AMM
MAiD Ethics

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1084451ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1084451ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lepizzera, J., Caux, C., Leibing, A. & Gauvin-Lepage, J. (2021). « C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » : perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie au Québec. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(2), 55-68. <https://doi.org/10.7202/1084451ar>

Résumé de l'article

L'entrée en vigueur de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec et au Canada pose la question de l'élargissement de cette prestation à des mineurs. La présence soutenue des infirmières au chevet du patient les amène à recevoir des demandes liées à l'AMM. Le but de cette étude est d'explorer les perceptions d'infirmières oeuvrant en service d'oncologie pédiatrique au regard de la possibilité pour des adolescents de plus de 14 ans, de demander l'AMM. Six infirmières oeuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques ou étant en contact direct avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de leur travail d'infirmières ont participé à une entrevue individuelle semi-dirigée. Les résultats de cette recherche mettent en exergue que : 1) les infirmières reconnaissent leur rôle de soutien dans les soins du patient en fin de vie ; 2) la plupart ont une opinion professionnelle en faveur de l'AMM pour les adultes et distinguent celle-ci de leur opinion personnelle ; 3) elles apprécient les discussions autour de l'AMM et sont préoccupées par l'établissement des critères l'encadrant ; et 4) une longue expérience comme infirmière engendre plus de préoccupations sur l'élargissement de l'AMM, mais en même temps rend les infirmières plus à l'aise de fournir des informations à ce sujet. Au vu de ces constats, les établissements universitaires et de santé pédiatrique doivent reconnaître et évaluer la nécessité d'une formation des infirmières sur l'AMM afin de les outiller davantage face à de telles situations et ainsi, mieux répondre aux besoins de leurs patients.

© Justine Lepizzera, Chantal Caux, Annette Leibing and Jérôme Gauvin-Lepage, 2021



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

« C'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui » : perceptions d'infirmières au regard de l'aide médicale à mourir pour des adolescents en fin de vie au Québec

Justine Lepizzera^a, Chantal Caux^a, Annette Leibing^a, Jérôme Gauvin-Lepage^{a,b}

Résumé

L'entrée en vigueur de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec et au Canada pose la question de l'élargissement de cette prestation à des mineurs. La présence soutenue des infirmières au chevet du patient les amène à recevoir des demandes liées à l'AMM. Le but de cette étude est d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en service d'oncologie pédiatrique au regard de la possibilité pour des adolescents de plus de 14 ans, de demander l'AMM. Six infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques ou étant en contact direct avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de leur travail d'infirmières ont participé à une entrevue individuelle semi-dirigée. Les résultats de cette recherche mettent en exergue que : 1) les infirmières reconnaissent leur rôle de soutien dans les soins du patient en fin de vie ; 2) la plupart ont une opinion professionnelle en faveur de l'AMM pour les adultes et distinguent celle-ci de leur opinion personnelle ; 3) elles apprécient les discussions autour de l'AMM et sont préoccupées par l'établissement des critères l'encadrant ; et 4) une longue expérience comme infirmière engendre plus de préoccupations sur l'élargissement de l'AMM, mais en même temps rend les infirmières plus à l'aise de fournir des informations à ce sujet. Au vu de ces constats, les établissements universitaires et de santé pédiatrique doivent reconnaître et évaluer la nécessité d'une formation des infirmières sur l'AMM afin de les outiller davantage face à de telles situations et ainsi, mieux répondre aux besoins de leurs patients.

Mots-clés

perceptions, infirmières, soins palliatifs pédiatriques, oncologie, aide médicale à mourir, adolescents

Abstract

The introduction of medical assistance in dying (MAID) in Quebec and Canada raises the question of extending this service to minors. The constant presence of nurses at the patient's bedside leads them to receive requests related to MAID. The aim of this study is to explore the perceptions of nurses working in paediatric oncology services concerning the possibility for adolescents over 14 years of age requesting MAID. Six nurses working in paediatric oncology or palliative care or in direct contact with adolescents at the end of their lives as part of their nursing work took part in an individual semi-directed interview. The results of this research highlight that: 1) nurses recognise their supportive role in the care of patients at the end of life; 2) most have a professional opinion in favour of the MAID for adults and distinguish this from their personal opinion; 3) they value the discussions around the MAID and are concerned about the establishment of criteria for it; and 4) long experience as a nurse leads to more concerns about the expansion of the MAID, but at the same time makes nurses more comfortable providing information about this subject. In light of these findings, academic and paediatric health care institutions need to recognise and evaluate the need for training nurses on MAID to better equip them to deal with such situations and thus better meet the needs of their patients.

Keywords

perceptions, nurses, pediatric palliative care, oncology, medical assistance in dying, adolescents

Affiliations

^a Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Canada

^b Centre de recherche du CHU, Sainte-Justine, Montréal, Canada

Correspondance / Correspondence: Justine Lepizzera, justine.lepizzera@umontreal.ca

INTRODUCTION

En 2015, avec l'entrée en vigueur au Québec de la Loi concernant les soins de fin de vie, l'aide médicale à mourir (AMM) devient un soin encadré par des critères d'admissibilités bien précis. Pour être considérée admissible à recevoir une AMM, une personne doit notamment être majeure et apte à consentir à ce soin, être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, être apte à consentir à ce soin, souffrir physiquement ou psychologiquement de manière constante et insupportable, être atteinte d'une maladie incurable, et présenter un déclin avancé et irréversible de ses capacités (1). Par ailleurs, si au Québec un mineur de 14 ans ou plus peut, sous certaines conditions, consentir seul à ses soins de santé, l'AMM est exclue de cette possibilité.

Au Québec, il est reconnu que des soins palliatifs et un accompagnement de qualité peuvent ne pas être suffisants pour soulager les souffrances d'une personne en fin de vie (2). Il a donc été convenu que l'AMM pourrait être une option supplémentaire pour ces personnes, lorsque diverses options thérapeutiques, curatives et palliatives ont été épuisées (2). Ce soin s'inscrit dans une démarche stricte et balisée, où le patient admissible à l'AMM doit lui-même procéder à une demande explicite et formelle, tout d'abord à l'oral puis à l'écrit (2). Bien que l'AMM soit considérée comme une forme d'euthanasie, il a été décidé par le législateur de mettre une distance linguistique et sémantique entre ces deux expressions afin d'éviter le terme « euthanasie », qui peut sembler trop chargé émotionnellement (3). Ainsi, au vu de la définition de l'AMM dans le texte de loi de 2014, il ne s'agit pas de « provoquer le décès d'une personne de manière à la soulager de ses souffrances, mais à soulager ses souffrances en entraînant son décès » (3). La distinction étant que dans l'AMM, l'accent est mis sur la volonté

première de soulager les souffrances du patient, plutôt que de provoquer le décès (ce qui stoppera inéluctablement les souffrances). Dans cet article, le terme d'usage du Québec sera utilisé, soit l'AMM, et non l'euthanasie.

L'un des critères d'admissibilité à l'AMM confirme que les mineurs n'ont pas accès à cette prestation. Pour le moment, les seuls pays autorisant l'AMM pour cette population sont les Pays-Bas et la Belgique, où de nombreuses balises ont été mises en place afin d'encadrer la pratique. Au Canada, la question de l'élargissement de cette prestation pour les adolescents est d'ores et déjà engagée puisque des demandes d'AMM ont déjà été formulées par des mineurs (4). En effet, un sondage de la Société Canadienne de Pédiatrie (SCP) a notamment recensé la teneur de conversations exploratoires au sujet de l'AMM, entre un médecin et 60 patients mineurs (4). Ces conversations concernaient autant le souhait des patients de bénéficier de cette prestation, que la crainte des parents que les soins palliatifs soient davantage orientés vers la mort que vers la vie, advenant la possibilité d'une AMM (4).

Ces discussions concernant les mineurs font écho aux questionnements récents par rapport à l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'invalidité, et soulèvent ainsi certains enjeux éthiques. La question de la nécessité et de l'importance du consentement, tout comme celle du droit à l'égalité et à la non-discrimination de ces personnes ne pouvant accéder à l'AMM par leur situation, est soulevée dans certains rapports. Un rapport de 2019 du groupe d'experts sur la question de l'invalidité et de l'aide médicale à mourir, aborde notamment ces aspects éthiques et relève l'importance de respecter l'autodétermination de la personne. Il souligne aussi que l'invalidité d'une personne à consentir à l'AMM ne devrait pas entraîner la perte de son droit à s'autodéterminer, et ainsi décider de la manière dont se déroulera la dernière étape de sa vie (5).

Qu'il s'agisse de personnes mineures ou d'adultes, la littérature internationale souligne l'implication croissante des infirmières dans le processus de fin de vie (6). En effet, la présence des infirmières au chevet des patients implique qu'elles reçoivent leurs confidences plus souvent que les médecins. Ces confidences peuvent parfois ressembler à des demandes de mettre fin à leur vie (7). La relation étroite que les infirmières entretiennent avec les patients et leurs familles les place donc souvent au premier plan vis-à-vis des demandes d'AMM (8). Ainsi, dans la mesure où les infirmières se retrouvent dans une position privilégiée auprès de patients en fin de vie, il semble essentiel d'explorer quelles sont leurs perceptions quant à l'AMM et à son possible élargissement aux adolescents en fin de vie.

Les perceptions des infirmières concernant l'AMM restent peu connues ou étudiées, et cela est particulièrement vrai en contexte pédiatrique et québécois. À ce jour, au Canada, seul le rapport du Conseil des académies canadiennes (CAC) et le sondage du médecin Dawn Davies sont disponibles au regard de l'élargissement de l'AMM pour des mineurs. Ces écrits soulignent d'ailleurs le manque de connaissances sur l'AMM pour des enfants en fin de vie (4,9). Malgré l'implication des infirmières dans les décisions inhérentes à la fin de vie, les écrits évoquent les écrits évoquent qu'il n'y a pas de consensus dans l'opinion des infirmières par rapport à l'AMM. Celles-ci tendent toutefois à adopter une vision nuancée, rarement dichotomique, de cette prestation. En effet, une étude belge (9) soulève cette dualité des perceptions infirmières notamment due à la complexité de l'AMM. Cette même étude mentionne également que les infirmières souhaiteraient avoir l'occasion de parler de leurs opinions sur l'AMM et que leurs voix devraient être davantage entendues dans ces discussions. Explorer les perceptions que les infirmières ont de l'AMM semble donc alors pertinent afin d'avoir une compréhension plus contextuelle et approfondie des implications de cette prestation pour des adolescents en fin de vie.

Le but de cette recherche est donc d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en soins oncologiques pédiatriques ou palliatifs concernant la prestation d'AMM pour des adolescents de 14 ans ou plus qui sont en situation de fin de vie.

MÉTHODOLOGIE

Devis et milieu de la recherche

Cette étude privilégie un devis qualitatif avec une approche exploratoire, ce qui permet notamment de combler des lacunes identifiées à partir des écrits, tel que l'explique Van Der Maren (10). L'AMM étant un sujet encore peu étudié empiriquement, l'approche exploratoire permet de mieux comprendre les perceptions d'infirmières concernant l'AMM pour des adolescents en fin de vie. L'étude a été effectuée dans un centre hospitalier universitaire pédiatrique de Montréal. Le milieu ciblé est celui des soins palliatifs pédiatriques à savoir plus particulièrement une unité de soins d'hématologie-oncologie.

Échantillon

La population cible était composée d'infirmières œuvrant en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques. Un échantillon non probabiliste de convenance a été privilégié (11). Les critères d'inclusion étaient : 1) le fait d'être infirmière en soins oncologiques ou palliatifs pédiatriques ou d'être en contact avec des adolescents en fin de vie dans le cadre de sa pratique infirmière et 2) d'être capable de s'exprimer en français. Les participants ont été recrutés par le biais d'une affiche posée dans l'unité qui présentait une description du projet et les coordonnées de la chercheuse. Les participants ont ensuite contacté la chercheuse qui leur a exposé les modalités de l'étude. Après y avoir consenti, six infirmières ont participé à cette recherche.

Collecte de données

Les données ont été collectées grâce à un questionnaire de données sociodémographiques ainsi qu'à des entrevues individuelles semi-dirigées (11). Les entrevues, d'une durée de 49 minutes à une heure, ont été enregistrées sur bande audio. Un journal de bord rédigé par la chercheuse principale a également été utilisé afin de colliger des informations méthodologiques et des réflexions durant les processus de collecte et d'analyse des données.

Considérations éthiques

En ce qui concerne la prise en compte des considérations éthiques, le projet a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche (CER) du centre hospitalier où s'est déroulée la recherche. Chaque participant a consenti à participer à l'étude de façon libre et éclairée en signant un formulaire d'information et de consentement. Par ailleurs toutes les données ont été traitées dans le respect de la confidentialité et de la vie privée des participants.

Analyse de données

Une analyse thématique des données selon le modèle de Braun et Clarke a été effectuée (12). La collecte et l'analyse des données ont ainsi été réalisées de manière simultanée afin d'accroître la qualité et la richesse de ces dernières (13). Cette manière de procéder a notamment permis d'inclure dans les entrevues certains éléments nouveaux qui ont émergé au cours d'entrevues précédentes. Les entrevues ont été transcrites textuellement (verbatim) dans un fichier Word par la chercheuse principale, en y incluant les pauses, les répétitions et des informations non verbales. Ces transcriptions ont permis de réaliser une analyse initiale des entrevues et de faciliter la suite du processus (14). Après plusieurs relectures des transcriptions, des thèmes initiaux ont été générés, puis des sous-thèmes et enfin, des codes ont été associés à ces derniers afin de réaliser l'analyse, par la chercheuse principale. Par exemple, le premier thème identifié intitulé : « Rôle des infirmières en oncologie pédiatrique » a abouti à deux sous-thèmes, soit l'accompagnement psychosocial et les techniques de soins, eux-mêmes associés ensuite à des codes. Par la suite, des extraits des verbatim ont été sélectionnés et classés par codes par la chercheuse principale, afin que la rédaction des résultats soit fidèle aux dires des participants.

L'analyse des résultats a été réalisée en collaboration avec l'équipe de recherche, afin de permettre une triangulation de l'interprétation des données. L'équipe était composée de deux professeures de la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'Université de Montréal (UdeM) et d'un chercheur régulier du centre hospitalier universitaire pédiatrique de la recherche, également professeur à la FSI. L'équipe de recherche a été consultée fréquemment afin d'assurer une rigueur dans le codage des entrevues. Elle a notamment été sollicitée lors de la sélection d'extraits de verbatims pertinents pour l'analyse des résultats et lors de la rédaction de ceux-ci sous forme de texte.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Participants à l'étude et thèmes principaux

Quatre femmes et deux hommes, âgés entre 24 et 56 ans, ont participé à l'étude. Le groupe de participants incluait des infirmiers en unité d'hématologie-oncologie, une infirmière clinicienne de l'équipe de soins palliatifs pédiatriques, une infirmière conseillère en soins palliatifs et une spécialiste en bioéthique. Les infirmières les plus jeunes avaient moins d'expérience dans le milieu oncologique pédiatrique que les infirmières les plus âgées, qui étaient en poste depuis plus longtemps. Le niveau d'étude des participants allait de la technique en soins infirmiers au doctorat en sciences infirmières. Trois participants travaillaient à temps complet et trois à temps partiel. Ces derniers poursuivaient des études de premier, deuxième ou troisième cycle universitaire, en plus de maintenir leur travail à temps partiel.

L'analyse a permis de structurer les propos des infirmières selon quatre thèmes principaux : 1) leur rôle auprès de la population adolescente en fin de vie, 2) la légalisation de l'AMM pour les adultes, 3) leurs expériences avec l'AMM dans leur milieu de soins, et 4) l'élargissement de la prestation d'AMM à des adolescents en fin de vie. Des noms fictifs sont utilisés afin de respecter l'anonymat des participants.

Le rôle des infirmières auprès de la population d'adolescents en fin de vie

Au regard de leur rôle des participants en tant qu'infirmière en milieu d'hématologie oncologique ou en soins palliatifs, tous les participants ont expliqué que leur fonction se traduit d'abord par l'application de techniques de soins, à savoir la distribution de traitements, l'évaluation de patients, mais aussi la collaboration interdisciplinaire, notamment avec le corps médical. Ensuite, au-delà de la technique de soins, tous percevaient leur rôle comme étant de l'accompagnement, de la relation d'aide et ce, autant auprès de patients et de leurs proches et familles, mais aussi parfois auprès de soignants. Pour certains participants, une facette de leur rôle est dédiée au soutien de l'équipe soignante, entre autres aux infirmières, au regard de situations palliatives difficiles.

« Notre plus grand rôle est de soutenir les équipes et les familles dans ces situations-là (de fin de vie), de les conseiller » (Louise).

« Moi comment je le perçois personnellement comme infirmier, c'est souvent le côté psychologique en premier, la santé psychologique ça c'est notre premier (rôle) » (Léo).

Aussi, bien que les participants n'en fassent pas explicitement mention, le concept d'advocacy semblait ressortir de certains propos comme étant l'assise du rôle d'infirmières. En effet les participants disaient se percevoir comme les défenseurs, les porte-paroles des patients dans l'expression et le respect de leurs besoins et de leurs droits.

« Puis l'autre partie (de notre rôle) qui est vraiment importante en hématologie-onco... tu es comme la voix du patient puis je pense que c'est vraiment respecté ici » (Léo).

Ainsi les participants entretiendraient effectivement une relation de proximité avec les patients, entre autres qui plus est dans un contexte de fin de vie. Selon leurs dires, cette relation serait relativement bien reconnue et considérée dans les milieux, et notamment par le corps médical dans la prise de décisions.

La légalisation de l'AMM pour les adultes

1) Opinion sur la légalisation de l'AMM pour les adultes

Intéressée par la prestation d'AMM et par sa légalisation au Québec, la majorité des participants se dit être à l'aise et en accord avec la légalisation de cette prestation pour les adultes. De fait, les infirmières interrogées ont expliqué que l'AMM permet de respecter la liberté et la dignité des patients, d'alléger leurs souffrances, mais qu'elle permet aussi aux patients d'avoir davantage de contrôle sur leurs soins et sur leur santé.

« C'est une bonne manière d'aborder la grande détresse physique ou morale des individus puis d'avoir cette option-là dite, nommée et encadrée » (Louise).

« Que tu puisses décider ce que tu penses être le mieux pour toi-même, ça me plaît comme idée. Le processus t'appartient un peu » (Marion).

Des participants disaient trouver que les critères d'admissibilité à l'AMM en vigueur au moment des entretiens étaient encore trop contraignants face à la demande et à la réalité de certains patients. En effet, certains participants se souviennent de situations où des patients souffrants, a priori admissibles à l'AMM, n'ont pas pu accéder à la prestation, car ils n'étaient finalement plus aptes à consentir dans les délais requis par la Loi.

« Je crois que la loi était très restrictive avec raison, mais qu'après, idéalement, on s'ajuste à la réalité et on ne fait pas souffrir davantage les gens qui demandent l'AMM » (Louise).

« Oui c'est trop strict encore, de ne pas pouvoir l'établir d'avance, là à un moment donné tu deviens plus apte donc tu ne peux plus l'avoir » (Léo).

Malgré la position majoritairement favorable des participants quant à l'AMM pour des adultes, une infirmière a exprimé une certaine préoccupation vis-à-vis cette prestation au vu notamment du contexte organisationnel du Québec, qu'elle a décrit comme étant peu pratique et en décalage avec la réalité du terrain (2). En effet, cette infirmière s'est dit préoccupée par la possibilité que l'AMM découle d'un manque de soutien des patients dans leur parcours de soins ou du sentiment d'être un fardeau pour la famille.

« Je pense que, comme je te dis, c'est un soin qui peut être considéré, mais seulement dans la mesure où on a fait le tour de si vraiment on a eu un bon suivi qu'on a donné le soutien et les soins qu'on voulait, puis que ce n'est pas parce que la personne se sent [être] un fardeau » (Céline).

Aussi, le manque de personnel soignant disponible pour délivrer la prestation comparée aux demandes reçues semble préoccuper la participante. En effet, il y aurait un décalage entre le nombre de demandes d'AMM et la capacité de pouvoir la dispenser dans les milieux, c'est-à-dire qu'il manque de médecins acceptant de fournir cette prestation de soins.

« Ça ne tient pas la route, on a 3% des médecins qui le font, c'est super dur d'avoir du personnel, donc après ça ils parlent d'augmenter les critères, bonne chance... » (Céline).

Cette dernière mentionne également que cette prestation pourrait complexifier le deuil des familles dans le sens où ce choix de mettre fin à sa vie pourrait parfois s'avérer brutal et difficile à accepter pour les proches. La participante se rappelle d'ailleurs une situation vécue par une de ses collègues qui a accompagné un proche dans l'AMM.

« Ma collègue est très impliquée dans ce soin là, dans le mentorat. Elle l'a vécu comme personne, c'était un de ses amis. Puis, depuis ce temps-là, elle est contre, elle trouve que c'est vraiment drastique quand tu l'expérimentes et que c'est vraiment difficile, ça (l'AMM) a complexifié son deuil » (Céline).

2) Distinction entre l'opinion personnelle et professionnelle de l'AMM et sa légalisation pour les adultes

Les discussions avec les participants ont permis de mettre en évidence une distinction entre leur opinion personnelle et professionnelle quant à la légalisation de l'AMM. En effet, les participants ont en majorité souligné que leur opinion personnelle sur ce soin ne devrait pas se transposer dans les soins pour leurs patients. Ils expliquent cette distinction par le fait que la souffrance que peuvent expérimenter ces patients qui demandent l'AMM ne peut être comprise et que leur choix de mettre fin à leurs jours serait le résultat d'un cheminement long et très personnel.

« Je pense qu'il y a mon opinion puis ce qui devrait être fait » (Suzie).

« Je pense que si tu en arrives à demander l'aide médicale à mourir c'est que forcément tu es rendu à un point dans ta vie où tu as l'impression que c'est ta seule issue. (...) C'est pour ça qu'il y'a une différence entre ce que moi je pense ce que je ferais pour moi, puis ce que je pense qui devrait être disponible pour tout le monde. C'est que nous-même on ne comprend pas cette souffrance-là » (Frank).

Ainsi, les participants expliquent que leur opinion personnelle de l'AMM n'a pas d'incidence sur leur opinion professionnelle de la prestation. Leur expérience dans le milieu et le fait d'être exposés à la souffrance des patients est ce qui guide principalement leur opinion professionnelle de l'AMM. La légalisation de l'AMM pour les adultes semble ainsi engager les discussions, notamment en soins palliatifs pédiatriques, autour de l'élargissement de la prestation pour les adolescents. Dans de telles unités, les infirmières semblent d'ailleurs être confrontées à des situations engageant des décisions liées à la fin de vie.

Les expériences des infirmières avec des situations de fin de vie dans leur milieu oncologique pédiatrique

La majorité des participants n'a pas vécu des situations de demandes d'accès à l'AMM ou de demandes d'information sur la prestation de celle-ci de la part d'adolescents ou de leurs familles. Parmi ces participants, la plupart avait peu d'expérience dans le milieu avec une clientèle oncologique pédiatrique. En revanche, tous ont eu vent d'expériences liées à cette prestation de la part de collègues plus expérimentés faisant notamment partie de l'équipe de soins palliatifs.

« Je sais que c'est déjà arrivé en parlant avec des collègues, mais ça avait été de très courte durée genre... ce n'est pas vraiment possible » (Frank).

« Jamais il y a un enfant qui m'a demandé : "j'aimerais bénéficier de l'aide médicale à mourir ou je veux l'aide médicale à mourir" ou un ado... » (Suzie).

Tous les participants plus jeunes ont exprimé qu'ils ne se seraient pas sentis à l'aise, advenant une telle situation, de répondre à des questions d'information sur la prestation car ils estiment que ce n'est pas leur rôle de le faire et qu'ils ne sont pas suffisamment informés sur ce sujet. Certains participants ont d'ailleurs référé au professionnalisme sans nécessairement expliquer en quoi ne pas fournir ces informations ne serait pas professionnel de leur part.

« Je ne me sentirais pas forcément à l'aise de lui donner des informations, parce que je ne connais absolument pas ça puis je pense que ça serait malhonnête et pas professionnel de parler de quelque chose que je ne connais pas » (Frank).

« Je ne saurais pas vraiment quoi faire parce qu'il n'y a pas de formations qui sont ouvertes et offertes à (nom de l'établissement) sur l'aide médicale à mourir justement parce que techniquement ce n'est pas un milieu qui sera éligible vu que c'est de la pédiatrie » (Léo).

D'ailleurs, ce malaise des soignants concernant l'idée de répondre à des questionnements liés à l'AMM suggère que ces derniers ne reconnaîtraient pas, voire éviteraient ces demandes des patients, d'où visiblement la nécessité d'implanter davantage de formations dans de tels milieux :

« J'ai eu la preuve disons qu'on passait souvent à côté, peut-être que les soignants évitaient un peu de recevoir ces demandes-là. Ça nous a démontré qu'on a un besoin de travailler à l'intérieur de l'établissement aussi, parce que d'ignorer ces demandes-là ce n'est pas normal » (Céline).

Plus encore, même les participants qui n'avaient jamais reçu de demandes explicites d'AMM ont tous vécu des situations où des patients en fin de vie atteignaient un certain niveau de résignation ou d'acceptation de leur état de santé, notamment liées à la souffrance qu'ils enduraient.

« On m'a déjà posé des questions dans les lignes de "est-ce que je vais mourir?" ou "je suis plus capable" ce genre de "statement" là... ce genre de résignation... ou plus d'acceptation dépendamment de situations » (Frank).

« Mais il y a des enfants ou des ados qui m'ont dit "je suis tannée je veux que ça finisse" » (Suzie).

Malgré l'inconfort de certains à répondre à des questions d'information sur l'AMM, les participants ont tous exprimé se sentir à l'aise de réaliser un accompagnement psychosocial du patient, d'aller explorer son état mental, ses désirs ou encore de le référer au médecin ou à l'équipe de soins palliatifs.

« Par contre je pense que j'aurai plus tendance à faire ce que je connais c'est-à-dire la relation d'aide, explorer un peu ce qu'elle veut. (...) Je pense que je serais capable de rediriger (la personne) pour en parler, par exemple avec les médecins lors de la tournée médicale par exemple, puis moi je m'en tiendrais à mon rôle d'accompagnement psychosocial » (Frank).

Quelques participants ont reçu des demandes d'informations sur les critères d'admissibilité à l'AMM, ou même des demandes d'accès à la prestation de la part de patients adolescents ou de leur famille. Les participants ayant plus d'expérience en tant qu'infirmière et dont le rôle les expose davantage à ce type de demandes, comme l'équipe de soins palliatifs pédiatriques par exemple, ont pris part à de telles discussions.

« Un des jeunes qui nous l'a demandé, en fait il est rendu jeune adulte, il voulait beaucoup de détails sur comment ça se passait quand est-ce qu'il pouvait le demander [...] donc lui je pense qu'il s'informait des options » (Louise).

« Moi ça m'est arrivé deux fois, une fois venant directement de la famille puis une autre fois c'est l'équipe qui m'a demandé de l'information sur les critères » (Céline).

Ces participants ont exprimé se sentir à l'aise de répondre à ces questionnements et ont même pu ressentir une satisfaction dans leur rôle d'infirmière de pouvoir répondre aux besoins du patient et de la famille, d'aider à déculpabiliser la famille et de les accompagner dans cette situation difficile. L'expérience relativement longue dans le milieu pourrait d'ailleurs être un facteur qui les rendrait plus disposés à répondre à de telles demandes. Voici deux exemples venant d'infirmières qui côtoient depuis plus de 20 ans une population oncologique pédiatrique :

« On a un grand rôle je ressens une grande satisfaction dans mon travail à soutenir les parents dans des décisions » (Louise, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 21 ans).

« Je pense qu'on se doit au moins de donner l'information, d'être prêt à évaluer les enfants, les familles » (Céline, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 20 ans).

Cependant, recevoir ces demandes d'AMM et fournir des prestations de soins aux jeunes patients en situation de fin de vie peut s'avérer difficile à gérer pour certains :

« Mais je me sentais un peu seule je t'avoue dans cette décision-là on n'avait pas de médecin dans cette journée-là donc c'est une grosse demande un gros dossier à résoudre seule, ça ne se fait pas seule » (Louise).

Ainsi, l'expérience dans ce milieu et auprès d'une clientèle oncologique pédiatrique semble être en lien avec le niveau de confort des participants dans la gestion et dans la réponse à des questionnements liés à l'AMM. Au contraire, peu d'expérience et un contact récent avec cette clientèle pourraient placer les soignants en situation d'inconfort face à des discussions concernant ce soin. Or, est-ce que l'acquisition d'expérience et ainsi, l'atteinte d'un âge plus avancé, sont nécessairement synonymes de position favorable vis-à-vis de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie?

L'élargissement de l'AMM aux adolescents en fin de vie

Tous les participants ont dit apprécier que des discussions autour du possible élargissement de la prestation d'AMM pour des adolescents en fin de vie aient lieu autant dans leur milieu, qu'en société. Divers éléments guident l'ouverture des participants à l'élargissement, bien que le plus récurrent reste leur expérience dans le milieu.

Tout d'abord il apparaît que tous les participants ont pu côtoyer des patients éprouvants des souffrances insupportables et que cela constitue un premier élément qui guiderait leur ouverture à l'élargissement de l'AMM à des adolescents.

« C'est facile de dire ce n'est pas offert aux moins de 18 ans, mais qu'est-ce qu'on fait avec la souffrance existentielle de ces enfants-là? (...) Ta question était de comment j'en suis venue (à cette opinion), mais tu sais des facteurs et l'expérience. (...) la mienne (opinion) s'est forgée à force de côtoyer la souffrance je crois » (Louise).

« Ces enfants souffrent tous les jours de leur vie, toutes les secondes de leur vie ils n'ont pas de confort. (...) Quand t'en es rendu à choisir ça, c'est que t'es vraiment rendu dans une position d'extrême souffrance » (Frank).

Aussi, certaines situations vécues par des participants s'apparentent à de l'acharnement thérapeutique et sembleraient être un autre élément justifiant leur ouverture à l'élargissement. Cet élément sera repris plus en détail dans la discussion.

« J'ai assez de recul pour voir que c'est en fait un peu difficile de mourir aujourd'hui, parce que la technologie a fait en sorte que les gens vivent de plus en plus vieux, de plus en plus longtemps, les enfants c'est la même chose » (Louise).

« Je ne veux pas dire qu'on ne laisse pas assez mourir nos patients, des fois on propose, puis on propose puis on propose, puis ça fait que finalement l'enfant reste ici, mais avec quelle qualité de vie? » (Léo).

De plus, des croyances et valeurs personnelles, notamment au regard de la qualité de vie, semblent pour quelques participants entraîner une position favorable face à l'élargissement de l'AMM. En effet, il apparaît que lorsque les participants associent leur perception de la prestation à des valeurs ou à des croyances assez fortes, cette perception serait formée depuis plusieurs années et ainsi moins amenée à changer totalement dans le temps.

« J'ai toujours été d'accord avec le principe d'aide médicale à mourir, d'autant plus loin que je me souviens d'avoir eu ce débat-là, j'ai toujours été d'accord. (...) Peut-être que ça remonte à mes valeurs depuis que je suis petit » (Frank).

« Mais je pense que j'ai toujours été réaliste dans la vie, tout le monde meurt. Les miracles, ça n'existe pas... Je ne sais pas, je pense que j'ai une base très réaliste » (Marion).

« C'est une préoccupation (la qualité de vie) depuis très longtemps, oui. Je suis sensible à ça en fait » (Louise).

De surcroît, le fait d'avoir constaté que la maladie peut parfois rendre les adolescents plus matures qu'à l'ordinaire et peut leur donner une réelle expertise quant à leur santé pourrait être un élément influençant la position favorable des participants à l'égard de l'élargissement de l'AMM à des adolescents.

« Je sais que les enfants qui sont malades toute leur vie ont un degré de maturité plus grand que ceux qui n'ont pas été malades » (Louise).

« Mais c'est sûr que la maladie ça peut faire évoluer rapidement au niveau de la maturité, des fois c'est impressionnant de voir à quel point ils sont matures et qu'ils comprennent le sens de la vie » (Suzie).

Enfin, des participants ayant exprimé une certaine réticence quant à cette prestation pour des adolescents quelques années plus tôt, expliquaient que la légalisation de l'AMM pour les adultes et les discussions émergentes pour les adolescents auraient contribué à l'évolution de leur position. On pourrait ainsi penser que la légalisation de ce soin aurait un effet sur l'acceptation et l'attitude favorable vis-à-vis de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents. À tout le moins, la légalisation a été le déclencheur de discussions et de questionnements autour de cette prestation pour des adolescents, notamment entre professionnels de la santé.

« Non je ne pense pas (que j'aurai eu la même opinion en début de carrière) je pense que j'aurais peut-être été un peu plus fermée » (Suzie).

« Je n'aurais pas été autant précis puis franc sur... oui. Mais ça aurait mijoté je pense déjà. Je n'aurais pas pensé il y a 4 ans qu'ils auraient parlé d'élargir à ce niveau-là, je ne pense pas que j'aurai pensé à ça » (Léo).

« Comme on le fait (l'AMM est légale) pour les adultes ça donne du sens (me paraît plus cohérent) de se questionner (sur l'élargissement de l'AMM) pour les enfants. [...] Mais il y a 20 ans ça m'aurait sûrement plus confrontée parce que [...] je pense qu'ici il y a 20 ans ça n'aurait pas été une pratique connue je n'aurais jamais parlé de ça dans mes cours à l'université. Ça m'aurait probablement beaucoup plus confrontée qu'aujourd'hui, parce qu'on change... » (Marion).

L'exposition à la souffrance des patients, les situations d'acharnement thérapeutique, les croyances, les valeurs personnelles et professionnelles, la maturité d'adolescents en fin de vie et les discussions émergentes sur l'élargissement de l'AMM sont des facteurs qui semblent ainsi être issus de l'expérience des participants dans leur milieu. Cependant, il est pertinent de rappeler que les participants ont tous une expérience différente dans le milieu oncologique pédiatrique différente et que leur fonction et leur âge sont des déterminants de cette expérience.

Ainsi, avoir une longue expérience en soins infirmiers semblait avoir exposé davantage les participants à des situations difficiles liées à la fin de vie. À l'inverse, une expérience plus courte s'est révélée synonyme d'une moins grande exposition à de telles situations. Dans l'ensemble, il semblerait donc que la nature des expériences vécues par les participantes en lien avec la fin de vie influencerait leur perception de la prestation de l'AMM. En effet, alors que des expériences de fin de vie

paisibles et bienveillantes alimenteraient une position favorable envers la possibilité de mettre fin à la vie d'un enfant, des expériences de détresse pousseraient les soignants à émettre davantage de réserves au regard de l'élargissement.

« C'est ma perception, pour avoir vu des ados, avec nous jusqu'à la fin puis jusqu'à la dernière minute on avait des discussions, puis on avait du plaisir » (Léo, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 4 ans).

« Moi ça m'est déjà arrivé qu'on me saute dessus "réanime-le !" (les parents réagissaient) dans la peine... donc j'essaie de penser à ces scènes-là, tu sais lorsqu'il va y avoir un mouvement actif pour enlever la vie... pour que la vie finisse... ça va être bien dur pour les parents » (Céline, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 20 ans).

Ainsi, les participants ayant une expérience plus longue et ayant été davantage confrontés, dans le cadre de leurs fonctions, à des situations difficiles émotionnellement liées à la fin de vie, seraient davantage enclins à émettre des préoccupations au regard de l'élargissement de l'AMM.

« L'expérience ne fait pas de toi un connaisseur, mais ça t'expose à beaucoup de situations. Ce qui fait que tu peux peser le pour et le contre, je pense, un peu plus facilement » (Louise, côtoie des patients en oncologie pédiatrique depuis 21 ans).

Certains participants ont notamment exprimé de l'inquiétude au regard des raisons et facteurs sous-jacents à la demande du patient. En effet, ils étaient inquiets qu'une demande d'AMM découle d'un désespoir du patient, notamment au regard d'une souffrance insupportable ou encore, d'un isolement ou d'un manque de soutien de ce dernier. Les instabilités pouvant être vécues durant l'adolescence et le sentiment d'être un fardeau pour la famille, étaient d'autres facteurs préoccupants pour ces participants.

« Que ça reflète vraiment bien les valeurs des familles puis que ce n'est pas une réponse au désespoir ou le fait qu'on n'ait pas trouvé de solutions pour diminuer la souffrance psychologique ou physique » (Louise).

« Puis les jeunes malades souvent sont isolés ça fait longtemps qu'ils sont isolés, qu'ils n'ont plus d'amis, ils ont beaucoup de détresse psychologique, parce que tu n'es plus comme les autres, puis les autres se sentent mal » (Céline).

« Puis la pression... La pression des autres, l'interprétation de c'est quoi cette vie-là... » (Céline).

Que leur expérience soit longue ou plus courte, tous les participants ont néanmoins exprimé des préoccupations au vu de cet élargissement de l'admissibilité à l'AMM, concernant l'application et la délimitation des critères qui encadreraient cette prestation, notamment l'âge, le degré de maturité, mais aussi la notion de consentement libre et éclairé. En effet, dès lors que la question d'élargissement de l'AMM à des adolescents a été abordée en entrevue, la plupart des participants ont d'emblée parlé de leurs préoccupations face à ce soin.

« Pourquoi on a mis la ligne dans le sable à dire, bon ok à 18 ans tu peux, mais à 17 ans (même) si tu es dans les mêmes conditions, mis à part l'âge, tu ne pourras pas (avoir l'AMM) parce qu'on a décidé qu'à 17 ans, tu es un enfant » (Frank).

« Puis ça prend aussi une certaine maturité, donc c'est ça pour moi qui est difficile à déterminer » (Marion).

« Mais c'est vraiment toute la notion de consentement réel, éclairé, puis s'assurer que ce n'est pas juste une bulle, de frustration, dans ce volet-là » (Céline).

Alors qu'une seule participante avait exprimé des préoccupations à l'égard de l'AMM pour les adultes, tous les participants semblent d'accord pour dire qu'ils sont préoccupés de l'implication de la famille et du deuil supplémentaire que cela pourrait représenter pour eux dans le contexte où l'AMM serait accessible pour les adolescents. En effet, ils expriment que le processus de deuil pourrait être encore plus long et douloureux qu'il ne l'est déjà pour les adultes. Quelques participants font d'ailleurs le lien avec leur rôle de l'infirmière d'accompagner les familles dans ce deuil complexifié.

« Je pense qu'il faut avoir une certaine harmonie puis une certaine famille ouverte aussi pour discuter de ces choses-là... » (Suzie).

« Mais si les parents sont vraiment dans l'émotion, qu'ils ne comprennent pas, ça peut faire des frustrations, des chicanes. (...) Ça serait un processus qui, encore là, serait un deuil supplémentaire pour les parents, ça serait sûrement un travail qui est plus long qu'à l'adulte » (Léo).

« Ça va prendre des parents vraiment convaincus qui ont eu vraiment de grosses discussions avec leur jeune, pour se tenir là, pour être capable » (Céline).

D'après les propos des participants, ce processus de deuil pourrait peut-être refléter une perception sociétale plutôt étroite de la mort chez les enfants, laquelle est particulièrement difficile à accepter. En effet, tous les participants sont d'accord pour dire que le fait de parler d'adolescents et d'AMM représente un enjeu supplémentaire pour la population générale puisque les participants sont d'avis que la société ne comprend pas la réalité de ces enfants et que leur décès est systématiquement perçu comme un échec. De plus, une participante souligne qu'elle a pu constater qu'il était déjà difficile pour des parents d'enfants en fin de vie ayant déjà entamé un processus de deuil, de concevoir le décès d'un enfant. Ainsi, il est possible de s'attendre à ce que ce concept en société soit encore plus compliqué à accepter.

« La plupart des gens vont dire c'est plus triste un enfant parce que justement ça ne fait pas partie de la vie » (Suzie).

« J'ai l'impression qu'on est une société qui... on (ne) veut pas que nos enfants meurent parce que c'est comme notre avenir, notre progéniture (rire) je n'aime pas ce mot-là, mais c'est un peu comme une preuve d'échec. De ne pas avoir réussi à avoir sauvé un enfant j'ai vraiment l'impression que c'est perçu comme ça, tu sais la peur de la société » (Léo).

« Même pour les parents c'est difficile à concevoir et pourtant ils ont fait un processus, on les (leurs enfants) traite depuis un certain temps, ils le savent dès l'annonce du diagnostic (...) alors pour la population en général c'est compliqué... »

« Les gens ont de la misère (à envisager) qu'on puisse arriver au bout de nos ressources avec les enfants. (...) alors de dire que tu puisses décider de mettre fin à ta vie... » (Marion).

À contre-courant de cette idée de mort inconcevable des enfants qu'ils attribuent à la société, tous les participants ont exprimé se sentir à l'aise avec cette idée, notamment dû au fait que cela faisait partie de leur réalité en tant que soignants. Des expériences positives avec la fin de vie dans cette population oncologique pédiatrique pourraient d'ailleurs renforcer la croyance de certains participants, selon laquelle la mort n'est pas toujours un échec et peut être belle.

« J'ai côtoyé la mort et je ne trouve pas que ça soit un échec » (Léo).

« J'en ai vu des bébés mourir, j'en ai vu, j'en ai embrassé des petits cœurs. Donc pour moi c'est concevable que tu puisses mourir de ton cancer. (...) Moi j'ai plus de la misère à comprendre que les gens pensent qu'on peut sauver tout le monde » (Marion).

Des participants ont, par ailleurs, mis l'accent sur l'importance des soins palliatifs pédiatriques (SPP) et sur le travail de démystification de ceux-ci qui devrait être fait en amont de toute demande d'AMM. En effet, quelques soignants pensent crucial de changer le regard de la population à l'égard du travail réalisé en SPP, ce qui pourrait potentiellement faire évoluer la perception sociétale du décès chez l'enfant. D'ailleurs, les participants ayant amené ce point expriment être passionnés des SPP, ce qui pourrait potentiellement guider leur engagement dans cette cause et leur volonté de faire évoluer le regard sur les SPP.

« Les soins palliatifs font déjà très peur à la population, il faut démystifier beaucoup ce qu'on fait comme travail en pédiatrie auprès des familles. (...) Je crois qu'on doit mettre beaucoup plus de temps et d'énergie pour aider les gens en soins palliatifs et en fin de vie avant de mettre plein d'énergie de temps et de ressources dans l'aide médicale à mourir. Parce que l'un ne va pas sans l'autre... puis pour moi les soins palliatifs sont en amont... » (Louise).

« J'ai l'impression qu'il y a un gros travail à faire juste avec les soins palliatifs pédiatriques, juste ce créneau-là, faire voir que oui il y a des enfants qui meurent, mais ce n'est pas si triste que ça. [...] Puis je ne veux pas dire que je suis fan des soins palliatifs, mais je fais beaucoup de TSO quand il y'a des soins palliatifs parce que j'adore, j'adore m'occuper de ces gens-là » (Léo).

Finalement, en s'intéressant à l'implication des infirmières dans les décisions inhérentes à la fin de vie des adolescents, il ressort que la plupart des participants pensent tout de même nécessaire d'impliquer les infirmières dans l'AMM advenant un élargissement afin qu'elles puissent prendre part activement aux réflexions et apporter leur contribution unique dans les discussions sur ce sujet. En effet, les participants expriment être les plus présents au chevet des patients, ce qui les place souvent en première ligne des demandes et leur permet de posséder une expertise vis-à-vis de des patients.

« Comme infirmière, oui j'ai une opinion puis je crois qu'elle est importante. Donc je crois important de demander en effet aux acteurs principaux, car c'est nous qui recevons ces demandes-là, qui sommes témoin de ces souffrances-là, donc c'est vers nous vers qui on se tourne pour trouver des solutions » (Louise).

« Souvent la première personne qui est là pour constater le décès du patient, de manière non officielle parce qu'on n'a pas le droit, c'est les infirmières » (Frank).

« Communiquer pour moi ça veut aussi dire que l'infirmière puisse prendre sa place dans le processus (d'AMM) puis que... souvent c'est nous qui avons un accès privilégié à la famille, surtout en pédiatrie, on est super proche, ce n'est pas juste une question médicale du tout. Il faut vraiment qu'elle puisse communiquer sa vision. (...) parce que si on [les infirmières] n'est pas impliqué dans ce soin là (l'AMM), ça va dans le mur quoi! (rires) » (Céline).

Les infirmières interrogées ont ainsi une opinion concernant l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie et pensent important, au vu de leur relation de proximité avec leurs patients, d'être impliquées dans les discussions touchant à ce sujet afin qu'elles puissent partager leurs expériences et leurs points de vue. Des facteurs, pour la plupart reliés à l'expérience dans le milieu oncologique pédiatrique et ainsi, avec cette clientèle, semblent avoir un impact sur leurs perceptions d'un élargissement de ce soin. Cependant, les participants semblent tout de même différencier leur opinion personnelle de leur opinion professionnelle inhérente à leur rôle d'infirmière.

DISCUSSION

Le but de cette recherche était d'explorer les perceptions d'infirmières œuvrant en services oncologiques pédiatriques ou palliatifs pédiatriques au regard de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en situation de fin de vie. Un intérêt a été plus spécifiquement porté aux perceptions que les participants ont de leur rôle infirmier dans leur milieu, à leurs opinions sur la légalisation de l'AMM pour les adultes, mais aussi à l'élargissement de ce soin à des adolescents ainsi qu'à leurs expériences avec cette prestation dans leur milieu.

Les résultats ont permis de mettre en lumière différents éléments. Premièrement, les participants reconnaissent jouer un rôle clé dans la trajectoire de soins de patients adolescents en fin de vie, en offrant un accompagnement émotionnel et psychologique. Les écrits antérieurs soulignent d'ailleurs que l'écoute et le soutien psychologique du patient sont des composantes essentielles du rôle infirmier en SPP (15,16). La relation étroite qu'entretiennent les participants avec leurs patients semble les amener à recevoir des confidences de patients en fin de vie ou encore, à être confrontés à des situations de détresse chez ces derniers. Ce constat a d'ailleurs déjà été soulevé dans une étude sur la prise de décision en fin de vie chez des enfants, qui relevait la puissance de la relation de confiance des infirmières avec leurs jeunes patients et l'influence qu'elles pouvaient avoir dans la prise de décision de ceux-ci, en fin de vie (16). Les résultats de la présente étude illustrent que, plus de dix ans plus tard, cette relation de proximité entre les infirmières et leurs jeunes patients est toujours existante. Ainsi, les infirmières sont grandement confrontées à la souffrance de ces patients, ce qui semble d'ailleurs être un facteur d'ouverture à l'élargissement de l'AMM pour ce groupe d'âge. Tout comme le rapportent les participants interrogés, une étude antérieure concernant l'AMM pour les adultes soulignait d'ailleurs déjà que d'être constamment confrontées à la souffrance des patients était majoritairement associé à une attitude favorable des infirmières vis-à-vis de l'AMM chez les adultes (15).

Les résultats reflètent aussi que tous les participants disent apprécier les discussions entourant de l'AMM, que ce soit pour une population adulte ou pour des adolescents en fin de vie. En effet, pour ces deux tranches d'âges, les participants semblent trouver des objectifs communs à offrir cette prestation : un soulagement de souffrances inéluctables et ainsi une amélioration du confort, le respect du choix et de la dignité du patient, ainsi que le renforcement du sentiment de contrôle de ce dernier sur sa santé. Ces éléments convergent avec les écrits portant sur les perceptions infirmières à l'égard de l'AMM pour les adultes, dans lesquels les infirmières associaient cette prestation non seulement à un respect de l'autonomie du patient (7), mais aussi au concept d'advocacy (17). D'ailleurs, les participants de la présente étude parlent également de ce qui s'apparente à de l'advocacy et sont d'avis qu'il est de leur devoir de défendre et de promouvoir les choix des patients, et notamment leur droit de choisir d'avoir recours à l'AMM. Ce point sera d'ailleurs développé plus loin dans la discussion. Aussi, il est possible que le fait que la majorité des participants se disent en accord avec la légalisation de l'AMM pour des adultes soit en lien avec la plus grande sécularisation de la société québécoise en comparaison à d'autres contextes où des craintes liées à la religion seraient plus fréquentes (18).

Des situations s'apparentant à de l'acharnement thérapeutique semblaient aussi justifier l'ouverture des participants à l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie. D'ailleurs, un des principes fondamentaux des soins de fin de vie chez les enfants est que ces derniers ne devraient pas rester connectés aux machines destinées à soutenir leurs signes vitaux pendant leur mort (19). Ainsi, des participants trouvaient que l'AMM pourrait, dans certaines situations, répondre plus adéquatement aux besoins des patients, leur garantir une meilleure qualité de fin de vie et éviter l'acharnement thérapeutique. Le souci de permettre une qualité de vie pour des jeunes patients en fin de vie et l'inquiétude quant à la surutilisation des technologies pour le maintien de la vie à tout prix étaient d'ailleurs déjà mentionnés il y a quelques années, dans une étude belge (15).

Tous les participants ont cependant émis des préoccupations au regard d'un possible élargissement de l'AMM à une population adolescente soulevant certains enjeux éthiques à considérer. En effet, l'implication de la famille, tout comme le balisage de critères adaptés et pertinents à la clientèle, tout comme l'évaluation de la maturité des patients sont autant d'éléments qui semblent préoccuper les participants. Une étude de Davies expliquait déjà que l'implication de parents en pédiatrie était très importante et que ces derniers posaient notamment plus de questions sur la prestation d'AMM que leurs enfants mineurs (4). De plus, une étude néerlandaise ayant interrogée des parents d'enfants et d'adolescents en de fin de vie, dont les âges allaient de moins de quatre ans à 17 ans, souligne la volonté des parents de participer pleinement à la prise de

décision concernant la fin de vie de leur enfant, par exemple au regard de l'arrêt d'un traitement vital (20). Malgré qu'il puisse s'avérer délicat pour les parents de participer et planifier la fin de vie de leur enfant, la plupart du temps, les parents cherchent non seulement à protéger la vie de leur enfant, la plupart du temps mais plus encore, ils cherchent à leur éviter des situations de souffrance insupportables (20). Une autre préoccupation des participants concernait l'évaluation de la maturité et de l'autonomie de l'enfant. Si, au Québec, le consentement aux soins ne se pose pas dans le cas d'un enfant de moins de 14 ans, pour les adolescents, la question du mineur mature est présentement sujette à des discussions tant au Québec, qu'au Canada. En effet, rappelons que les mineurs matures, reconnus dans la *Common Law*, sont des adolescents ayant démontré leur aptitude à la prise de décision et à formuler un consentement valable devant la loi (21). Cependant, l'adolescence étant un stade de vie sujet à des changements rapides, notamment à une évolution de l'aptitude découlant du processus de maturation, il s'avère impossible de formuler une définition unique de l'atteinte de l'aptitude au regard de l'âge pour cette population (21) d'où la nécessité d'une évaluation de celle-ci de manière individuelle et personnalisée.

Accompagner le patient dans ce soin semblait aussi représenter une charge mentale élevée pour les soignants. Une étude avait d'ailleurs souligné que le décès d'un enfant pouvait s'avérer particulièrement critique pour les infirmières si ces dernières éprouvaient le sentiment que des soins optimaux de fin de vie n'avaient pas été fournis (22). Les résultats rejoignent ce point et décrivent des enjeux gravitant autour de la demande d'AMM d'un adolescent en fin de vie. En effet, ceux-ci indiquent l'importance d'offrir des SPP de qualité en amont d'une demande d'AMM. Le lien entre soins palliatifs et AMM, et l'idée que ceux-ci devraient avoir lieu avant l'AMM avaient d'ailleurs déjà été discutés il y a quelques années, notamment lors de la légalisation de celle-ci en Belgique (8). Des années plus tard, les résultats montrent que des efforts sont encore requis en termes de SPP afin de répondre au mieux aux besoins des jeunes patients en fin de vie.

Le degré de préoccupations des participants au regard d'un élargissement de l'AMM à des adolescents semble diverger en fonction de la nature des expériences auxquelles ils ont été confrontés, dans leur milieu. Ainsi, une expérience plus longue semble exposer davantage les participants à des situations de fin de vie potentiellement délicates sur le plan émotionnel. Conséquemment, une expérience plus longue semble induire davantage de réserves et de préoccupations à l'égard de l'élargissement de l'AMM à des adolescents. Au contraire, une expérience plus courte semble être associée à une ouverture plus catégorique à cette prestation pour des adolescents en fin de vie. En faisant le parallèle avec des écrits antérieurs, on peut noter qu'une étude réalisée en Finlande sur l'AMM pour des adultes soutenait que des infirmières plus jeunes semblent rapporter une plus grande acceptation de l'AMM pour des adultes que leurs aînées (7). Des écrits plus anciens appuyaient également que des infirmières ayant un contact fréquent avec des patients pédiatriques en fin de vie et une expérience plus longue en SPP avaient tendance à désapprouver davantage de l'AMM pour des adultes par rapport aux jeunes infirmières avec peu d'expérience (8,23). Bien que nos résultats n'avancent pas que, globalement, l'AMM soit davantage désapprouvée en SPP, il semble du moins que l'expérience élevée en SPP puisse être un facteur menant à une préoccupation quant à l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie.

Aussi, les discussions avec les participants reflètent qu'un plus haut niveau d'études menait les participants à mettre davantage l'accent sur leurs préoccupations au regard de l'élargissement de l'AMM, autant pour les adultes que pour des adolescents, que le faisaient les participants ayant un niveau d'études moins élevé. Cependant, des écrits antérieurs soulignaient qu'au contraire, des infirmières avec un plus haut niveau d'études avaient une attitude davantage favorable à l'AMM pour des adultes (8,23). Néanmoins, l'étude plus récente de Terkamo-Moisio et ses collègues fait écho à nos résultats et explique que des infirmières ayant un niveau d'études moins élevé étaient plus enclines à accepter l'euthanasie que celles ayant un niveau d'études plus élevé (7). Ainsi, au fil des années, l'impact du niveau d'études sur l'attitude des infirmières vis-à-vis de l'AMM semble avoir évolué et pourrait potentiellement être un facteur influençant leur préoccupation quant à cette prestation et à son élargissement aux adolescents en fin de vie. Cependant, les propos des participants n'ont pas laissé entendre qu'ils manifesteraient une objection de conscience advenant l'élargissement de la prestation de l'AMM aux adolescents de plus de 14 ans. L'objection de conscience, c'est-à-dire le refus d'une personne d'offrir ou de participer à un soin qu'il juge incompatible avec ses croyances (24), ne semble d'ailleurs pas avoir fait l'objet d'études au regard spécifiquement d'une population adolescente spécifiquement.

En fait, les résultats soulignent plutôt qu'une expérience plus longue dans le milieu semble témoigner d'un plus grand confort à répondre à des questionnements de patients et de familles liés à l'AMM et aux possibilités de fin de vie. Dans une étude belge sur l'AMM pour les adultes, tout comme dans notre étude, des infirmières d'expérience en SPP qui s'étaient aperçues que leur attitude pouvait jouer un rôle sur le choix du patient de demander ou non l'AMM, accordaient plus de considération aux demandes des patients en leur répondant et en les écoutant attentivement (25). Cependant, nos résultats suggèrent que les participants plus jeunes et moins expérimentés, ont un certain manque de connaissances vis-à-vis de l'AMM. Un manque de formation et d'informations au sein de leur milieu est souligné, notamment au vu du statut illégal de l'AMM en pédiatrie. Une étude antérieure au sujet de l'AMM pour des adultes mentionnait déjà le besoin de formation et d'information pour des infirmières étant confrontées à ce soin dans leur milieu (26). Au vu des résultats, cet écart pourrait s'expliquer par le fait que des infirmières ayant une expérience plus longue ont pu acquérir une expertise en SPP et donc, des connaissances au sujet des décisions inhérentes à la fin de vie, ce qui n'est pas le cas pour les jeunes infirmières ayant peu d'expérience dans le milieu. L'implantation de formations sur l'AMM en milieu oncologique pédiatrique pour les infirmières moins expérimentées pourrait ainsi contribuer à pallier cet écart. Ainsi, une expérience plus longue serait synonyme d'un plus grand confort à répondre à des questions liées à l'AMM, mais aussi à une plus grande réticence vis-à-vis de son élargissement, possiblement en lien avec une plus grande conscience de soi.

De plus, les résultats soulignent que l'inconfort que pourraient ressentir les participants les plus jeunes face à l'AMM se refléterait aussi dans la perception de leur rôle infirmier au sein de leur milieu oncologique pédiatrique. En effet, les participants les moins expérimentés percevaient principalement leur rôle infirmier concernant les décisions inhérentes à la fin de vie comme de l'accompagnement psychosocial. Les résultats reflètent ainsi qu'un sentiment d'inconfort vis-à-vis de l'AMM serait associé à une perception plus étroite du rôle infirmier en milieu oncologique pédiatrique. Des études antérieures sur l'AMM offerte aux adultes révèlent également que près de la moitié des infirmières interrogées définissent leur rôle en le limitant aux soins au patient et à sa famille (15,25), ce que confirment nos résultats.

Malgré cet inconfort, tous les participants reconnaissent que, étant donné leur rôle d'accompagnateur auprès de leurs jeunes patients en fin de vie, il est nécessaire qu'ils soient impliqués dans les discussions et les décisions inhérentes à la fin de vie. Ils considèrent aussi que le cas contraire, serait une grande perte pour les établissements de santé, considérant l'expertise des infirmières et la relation de proximité qu'elles ont avec leurs patients. D'ailleurs, déjà en 2009, une étude soulignait que 89 % des infirmières souhaitaient participer aux discussions entourant les décisions de fin de vie et, notamment, à celles sur l'AMM (15), ce qui rejoint nos résultats. De surcroît, Terkamo-Moisio et ses collègues soutenaient que la relation étroite qu'entretiennent les infirmières avec leurs patients les impliquent davantage dans les soins de fin de vie que le sont les médecins, notamment en raison de leur présence accrue au chevet du patient et de l'exposition fréquente à leurs souffrances (7). Les résultats de la présente étude reflètent également ce constat.

Concernant le concept d'advocacy qui semble se dégager des propos des participants, il demeure cohérent que ce rôle de défenseur des droits des patients soit ressorti des discussions au vu du contexte de fin de vie pédiatrique où l'autonomie dans les soins semble diminuer au fil de la dégradation de l'état de santé du patient. En effet, les établissements de santé représentent souvent une menace pour la protection de l'autonomie de patients vulnérables, qui dépendent complètement des professionnels de la santé, comme le soulignent Whitty-Rogers et ses collègues (16). Cette situation de dépendance des patients vulnérables soulève d'ailleurs d'autres enjeux éthiques en termes de respect de l'autonomie de ces derniers. Cela est d'autant plus vrai en contexte pédiatrique où les médecins et les parents prennent les décisions concernant les soins de santé des enfants (16). Ainsi, malgré une évolution notable de la reconnaissance de la prise de décision de l'enfant dans ses soins de santé et de la possibilité de consentir seul aux soins à partir de l'âge de 14 ans, des défis demeurent à relever en termes de respect de l'autonomie du jeune patient. Il est donc crucial que l'infirmière qui entretient une relation de proximité avec ses patients, entende la voix de ces derniers et soit engagée activement dans la défense des choix et des besoins de ces jeunes patients. Le concept d'advocacy prendrait ainsi toute sa place dans ce débat sur l'élargissement de la prestation d'AMM à des adolescents en fin de vie où l'autonomie de ces derniers se voit inéluctablement réduite par leur état de santé et par leur situation de dépendance envers les infirmières qu'ils côtoient.

Les résultats décrivent un lien entre la légalisation de l'AMM pour les adultes et la perception que les participants ont de ce soin pour les adultes, mais aussi avec leur opinion concernant l'élargissement de l'AMM pour des adolescents. Cela converge avec les écrits, notamment en Belgique, où la légalisation de l'AMM semblent avoir eu un impact sur l'approbation de ce soin pour des adultes, chez les infirmières (15). Cela se reflète aussi dans nos résultats, qui montrent que la perception des participants a évolué au gré des changements dans le domaine de la santé et qu'ainsi, la légalisation de l'AMM pour les adultes leur donnait plus de raisons de se questionner sur un élargissement de ce soin à des adolescents. Cependant, les résultats ne permettent pas de déterminer clairement si la légalisation de l'AMM pour des adultes a eu un impact concret sur la position des participants en faveur ou non de l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie.

De surcroît, les résultats de l'étude soulignent la nécessité d'effectuer un travail de démystification auprès de la population concernant le concept de décès chez les enfants, mais aussi concernant le travail réalisé en SPP. Cela converge avec les écrits antérieurs, notamment le sondage de la Société Canadienne de pédiatrie (SCP) réalisé en 2017, qui mettait en exergue une vision assez restreinte et stéréotypée des SPP. En effet, rappelons que les parents de mineurs qui y ont été sondés exprimaient craindre que les SPP s'orientent davantage vers la mort prochaine de l'enfant que vers l'optimisation de sa qualité de vie restante, advenant une possibilité d'AMM (4). Cette crainte fait d'ailleurs écho aux énoncés de l'Association canadienne des soins palliatifs qui, en plus de noter la distinction quelques fois ambiguë entre l'AMM et les SPP, soulignent des préoccupations liées au sous-financement des SPP et au manque de formation en SPP des professionnels de la santé (27). De plus, les données de cette même étude expriment que beaucoup de patients mineurs qui pourraient bénéficier de SPP spécialisés ne les reçoivent pas (4). Cette information a d'ailleurs été appuyée par quelques participants qui insistaient sur le fait que les SPP devraient être prodigués en amont de demandes d'AMM et que davantage d'efforts devraient encore y être investis. Un écrit antérieur belge sur l'AMM pour les mineurs soutient d'ailleurs qu'un plein accès à des soins palliatifs de qualité pourrait atténuer les demandes et besoins d'AMM (28). Ce dernier constat n'a cependant pas été explicité tel quel par les participants de notre étude.

LIMITES

Les principales limites de cette étude sont d'abord que, celle-ci a été réalisée en milieu hospitalier dans une unité oncologique pédiatrique en particulier. Il aurait aussi pu être pertinent d'interroger aussi des infirmières travaillant à domicile, car celles-ci peuvent avoir des perceptions différentes de celles d'infirmières œuvrant en milieux hospitaliers. De fait, la particularité du milieu d'exercice, plus que le lieu de travail en lui-même, influencerait l'attitude des infirmières vis-à-vis de l'AMM (29). À ce propos, une étude belge sur l'AMM pour des adultes rapporte que des infirmières à domicile étaient moins enclines que des infirmières d'hôpitaux et des foyers de soins à administrer des médicaments mortels (14). Ensuite, une autre limite est que

l'échantillon de cette étude était relativement petit et pouvait potentiellement manquer de diversité au niveau de l'origine des participants, tous étant québécois. La situation de pandémie liée à la COVID-19 a effectivement eu un impact sur le nombre de participants recrutés et conséquemment, sur les entrevues réalisées. Initialement, une dizaine d'entrevues étaient envisagées. Or, à cause de l'arrêt des collectes de données dans les milieux de soins cliniques, l'échantillon a dû être restreint aux six participants qui avaient déjà été rencontrés. Aussi, l'absence de retour des participants concernant les résultats obtenus constitue une limite de l'étude étant donné que les propos des participants n'ont pas pu être validés par ces derniers. Enfin, une dernière limite de cette étude est que la diversité des corps de métiers des participants a pu complexifier l'analyse de ces données, au sens où il était délicat d'établir des consensus à partir des résultats obtenus, car les réalités de chacun étaient différentes.

CONCLUSION

Les perceptions d'infirmières au regard de l'élargissement de l'AMM aux adolescents en situation de fin de vie est un sujet peu étudié en sciences infirmières relativement aux événements récents et aux modifications de la Loi concernant les soins de fin de vie en vigueur. Cette étude visait ainsi à apporter de nouvelles pistes de réflexion concernant ce sujet peu connu et suggère que des infirmières œuvrant en milieu oncologique pédiatrique apprécient les discussions autour de l'élargissement de l'AMM pour des adolescents en fin de vie, bien qu'elles soient préoccupées notamment au regard de l'établissement des critères d'admissibilité. Ces infirmières soulèvent d'ailleurs des points intéressants à considérer, notamment par rapport à la limite de l'implication de la famille dans les soins de fin de vie de leurs enfants et dans d'autres enjeux reliés à ce sujet, à l'importance de fournir davantage de ressources et d'efforts pour les SPP, ainsi qu'à l'impact émotionnel important de l'AMM sur les infirmières. Bien que les infirmières interrogées fréquentent le milieu oncologique pédiatrique, toutes ne sont pas à l'aise avec l'AMM. De fait, les demandes et questionnements des patients autour de ce soin peuvent parfois susciter de l'inconfort aux infirmières. Détenir plusieurs années d'expérience dans ce milieu pourrait d'ailleurs avoir un impact positif sur le sentiment de confort au regard de cette prestation. Ainsi, il pourrait être pertinent d'offrir davantage de formations en milieu pédiatrique afin de réassurer les infirmières et de les outiller afin qu'elles puissent répondre plus adéquatement aux besoins des patients. De plus, les constats de cette étude soulignent l'importance d'inclure les infirmières dans les débats entourant l'élargissement de l'AMM à des adolescents en fin de vie. S'intéresser aux acteurs se situant au plus près du jeune patient en fin de vie permettrait ainsi d'alimenter de façon pertinente les discussions sur la prestation d'AMM et pourrait certes être utile aux établissements de santé pédiatrique.

Reçu/Received: 01/10/2020

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement les infirmières qui ont généreusement pris de leur temps afin de participer à ce projet de recherche. Sans leur précieuse participation, cette étude n'aurait pu voir le jour. Les auteurs remercient également toutes les personnes qui ont largement facilitées le déroulement du projet.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 1/12/2021

Acknowledgements

The authors gratefully acknowledge the nurses who generously gave their time to participate in this research project. Without their valuable participation, this study would not have been possible. The authors would also like to thank all the people who greatly facilitated the project.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Julien Brisson & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the [COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Daniel Burnier & Paulo Rodrigues

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of the [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Gouvernement du Québec. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). 2019.
2. Gouvernement du Québec. [L'aide médicale à mourir](#). 2020.
3. Deschamps P. [L'aide médicale à mourir ou l'instrumentalisation du droit à des fins politiques – Lorsque la fin justifie les moyens](#). Barreau du Québec - Service de la formation continue, 2015.
4. Davies D. [Medical assistance in dying: A paediatric perspective](#). Paediatrics & Child Health. 2018;23(2):125-30.

5. Groupe d'expert sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir (Ministère de la Santé et des Services sociaux, Qc). [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#). Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux; novembre 2019.
6. Denier Y, Gastmans C, De Bal N, Dierckx de Casterlé B. [Communication in nursing care for patients requesting euthanasia: a qualitative study](#). Journal of Clinical Nursing. 2010;19(23-24):3372-80.
7. Terkamo-Moisio A, Kvist T, Kangasniemi M, et al. [Nurses' attitudes towards euthanasia in conflict with professional ethical guidelines](#). Nursing Ethics. 2017;24(1):70-86.
8. Berghs M, De Casterle BD, Gastmans C. [The complexity of nurses' attitudes toward euthanasia: a review of the literature](#). Journal of Medical Ethics. 2005;31(8):441-6.
9. Verpoort C, Gastmans C, De Bal N, De Casterlé BD. [Nurses' attitudes to euthanasia: a review of the literature](#). Nursing Ethics. 2004;11(4):349-65.
10. Van der Maren JM. Méthodes de recherche pour l'éducation. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck. 1996.
11. Loiselle CG, Profetto-McGrath J, Polit DF, Beck CT. Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives. Montréal: ERPI; 2007.
12. Braun V, Clarke V. [Using thematic analysis in psychology](#). Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77-101.
13. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. [Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study](#). Nursing & Health Sciences. 2013;15(3):398-405.
14. Kvale S. Ch. 8: [Transcribing interviews](#). In: Doing Interviews. London: Sage; 2007. p. 93-100.
15. Inghelbrecht E, Bilsen J, Pereth H, Ramet J, Deliens L. [Medical end-of-life decisions: experiences and attitudes of Belgian pediatric intensive care nurses](#). American Journal of Critical Care. 2009;18(2):160-8.
16. Whitty-Rogers J, Alex M, MacDonald C, Pierrynowski Gallant D, Austin W. [Working with children in end-of-life decision making](#). Nursing Ethics. 2009;16(6):743-58.
17. Beuthin R, Bruce A, Scaia M. [Medical assistance in dying \(MAiD\): Canadian nurses' experiences](#). Nursing Forum. 2018;53(4):e11-20.
18. Meunier E, Wilkins-Laflamme S. [Sécularisation, catholicisme et transformation du régime de religiosité au Québec. Étude comparative avec le catholicisme au Canada \(1968-2007\)](#). Recherches sociographiques. 2011;52(3):683-729.
19. Burns JP, Mitchell C. [Is there any consensus about end-of-life care in pediatrics?](#) Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine. 2005;159(9):889-91.
20. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB, et al. [Talking with parents about end-of -life decisions for their children](#). Pediatrics. 2015;135(2):e465-76.
21. Coughlin KW, Société canadienne de pédiatrie Comité de bioéthique. [La prise de décision médicale en pédiatrie: de la naissance à l'adolescence](#). Paediatrics & Child Health. 2018;23(2):147-55.
22. Bloomer MJ, O'Connor M, Copnell B, Endacott R. [Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study](#). Australian Critical Care. 2015;28(2):87-92.
23. Bendiane M, Bouhnik A, Galinier A, Favre R, Obadia Y, Peretti-Watel P. [French hospital nurses' opinion about euthanasia and physician-assisted suicide: a national phone survey](#). Journal of Medical Ethics. 2009;35(4):238-44.
24. Association des infirmières et infirmiers du Canada. [Code de déontologie des infirmières et infirmiers](#). 2008.
25. De Casterle BD, Verpoort C, De Bal N, Gastmans C. [Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders \(Belgium\)](#). Journal of Medical Ethics. 2006;32(4):187-92.
26. Demedts D, Roelands M, Libbrecht J, Bilsen J. [The attitudes, role & knowledge of mental health nurses towards euthanasia because of unbearable mental suffering in Belgium: A pilot study](#). Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2018;25(7):400-10.
27. Association Canadienne de soins palliatifs. [Les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir](#). 2019.
28. Giglio F, Spagnolo AG. [Pediatric euthanasia in Belgium: some ethical considerations](#). Journal of Medicine and the Person. 2014;12(3):146-9.
29. Głębocka A. [Psychological determinants of attitude toward euthanasia: a comparative study of female nurses and female nonmedical professionals](#). In: Pokorski M. (eds), Rehabilitation Science in Context. Advances in Experimental Medicine and Biology, vol 1096. Springer; 2018. p. 93-103.
30. Institut national de santé publique. [Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs](#). 2006.