

Psychiatrie, soins palliatifs et de fin de vie : des univers (ir)réconciliables? Le cas de madame Sanchez

Marie-Eve Bouthillier et Hugues Vaillancourt

Volume 3, numéro 2, 2020

Éthique et santé mentale
Ethics and Mental Health

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1073546ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1073546ar>

[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

Bouthillier, M.-E. & Vaillancourt, H. (2020). Psychiatrie, soins palliatifs et de fin de vie : des univers (ir)réconciliables? Le cas de madame Sanchez. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(2), 43–53.
<https://doi.org/10.7202/1073546ar>

Résumé de l'article

Contexte : En psychiatrie, la question d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie pour ce qui serait une « condition psychiatrique terminale » ou, plus globalement, de considérer adopter une approche palliative pour des problèmes de santé mentale sévères et persistants constitue encore un tabou. **Méthodologie** : Cette question est abordée par l'analyse d'un cas effectuée lors d'une consultation en éthique clinique à l'aide de la méthode des scénarios d'Hubert Doucet. Il s'agit de madame Sanchez, une patiente âgée de plus de 90 ans, présentant des troubles psychiatriques, exprimant le désir de mourir par des gestes suicidaires, refusant les traitements proposés, ainsi que refusant de boire et manger. Son histoire clinique est racontée par le filtre de l'accompagnement réflexif offert en éthique clinique aux diverses parties prenantes. **Résultats** : L'analyse de cas, loin de répondre aux défis posés par le concept des soins palliatifs et de fin de vie en contexte psychiatrique, présente néanmoins une occasion d'en nommer les enjeux éthiques principaux : la souffrance psychique, le refus de manger et de boire ainsi que le refus de traitement, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir, les volontés et directives médicales anticipées, ainsi que les défis clinico-organisationnels suscités par la clientèle gérontopsychiatrique. **Conclusion** : Les défis cliniques et éthiques demeurent nombreux pour les professionnels et les décideurs afin de répondre aux besoins de la clientèle de santé mentale très âgée. Nous appelons à un plus grand développement des connaissances sur ce thème précis.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Psychiatrie, soins palliatifs et de fin de vie : des univers (ir)réconciliables? Le cas de madame Sanchez

Marie-Eve Bouthillier^{1,2}, Hugues Vaillancourt¹

Résumé

Contexte : En psychiatrie, la question d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie pour ce qui serait une « condition psychiatrique terminale » ou, plus globalement, de considérer adopter une approche palliative pour des problèmes de santé mentale sévères et persistants constitue encore un tabou. **Méthodologie** : Cette question est abordée par l'analyse d'un cas effectuée lors d'une consultation en éthique clinique à l'aide de la méthode des scénarios d'Hubert Doucet. Il s'agit de madame Sanchez, une patiente âgée de plus de 90 ans, présentant des troubles psychiatriques, exprimant le désir de mourir par des gestes suicidaires, refusant les traitements proposés, ainsi que refusant de boire et manger. Son histoire clinique est racontée par le filtre de l'accompagnement réflexif offert en éthique clinique aux diverses parties prenantes. **Résultats** : L'analyse de cas, loin de répondre aux défis posés par le concept des soins palliatifs et de fin de vie en contexte psychiatrique, présente néanmoins une occasion d'en nommer les enjeux éthiques principaux : la souffrance psychique, le refus de manger et de boire ainsi que le refus de traitement, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir, les volontés et directives médicales anticipées, ainsi que les défis clinico-organisationnels suscités par la clientèle gériopsychiatrique. **Conclusion** : Les défis cliniques et éthiques demeurent nombreux pour les professionnels et les décideurs afin de répondre aux besoins de la clientèle de santé mentale très âgée. Nous appelons à un plus grand développement des connaissances sur ce thème précis.

Mots-clés

psychiatrie, soins palliatifs et de fin de vie, refus de boire et de manger, refus de traitement, éthique, idéation suicidaire, désir de mourir, personnes âgées

Abstract

Background: In psychiatry, the issue of providing palliative and end-of-life care for what would be a "terminal psychiatric condition" or considering a palliative approach to severe and persistent mental health problems is still a taboo. **Methodology**: This question is addressed through an analysis of a case arising during a clinical ethics consultation, using Hubert Doucet's scenario method. It is about Mrs. Sanchez, a patient over 90 years of age with a psychiatric profile, expressing the desire to die by suicidal gestures, refusing the proposed treatments, and refusing as well to drink and eat. Her clinical history is told through the filter of reflexive support offered in clinical ethics to the various stakeholders. **Results**: The case analysis, far from responding to the challenges posed by the concept of palliative and end-of-life care in a psychiatric context, nevertheless presents an opportunity to name its main ethical issues: psychic suffering, refusal to eat and drinking as well as refusal of treatment, palliative sedation and medical assistance in dying, wishes and advanced medical directives and clinical-organizational challenges for geriatric psychiatry clients. **Conclusion**: There are still many challenges for professionals and decision-makers to meet the needs of older mental health clients. We call for further development of knowledge on this specific topic.

Keywords

psychiatry, palliative and end-of-life care, refusal to drink and eat, treatment refusal, ethics, suicidal ideation, wish to die, elderly

Introduction

En psychiatrie, la question d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie pour ce qui serait une « condition psychiatrique terminale » ou de considérer adopter une approche palliative pour des problèmes de santé mentale sévères et persistants (1,2) constitue encore un tabou. Nous adoptons dans ce texte l'appellation soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et nous nous référons aux définitions énoncées dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* :

Soins palliatifs: Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire;

Soins de fin de vie: Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir;

Sédation palliative continue : Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. (3)

À l'affirmation « on ne meurt pas d'une maladie mentale », certains apportent quelques nuances. Des études montrent que le taux de mortalité de personnes ayant des problèmes de santé mentale est plus élevé que dans la population en général en raison d'une pluralité de facteurs. Les risques associés au style de vie, des soins physiques sous-optimaux et du sous-diagnostic de certaines conditions physiques (cardiaques ou respiratoires) figurent au nombre des causes de mortalité chez ces personnes (4-7). Les interventions préventives, la chronicisation des maladies mentales, ainsi que les dispositions légales coercitives à l'égard des idéations suicidaires, peuvent expliquer en partie pourquoi la population atteinte de troubles mentaux meurt désormais moins d'événements traumatiques et auto-infligés comme le suicide (8).

Certains cas complexes en psychiatrie, compte tenu de leur caractère sévère et persistant, limitent la capacité d'intervention de la part des professionnels et soulèvent des questions concernant le respect à l'autodétermination des personnes. Parmi ces conditions, nommons : les cas de dépressions réfractaires aux traitements avec plusieurs tentatives de suicide, les schizophrénies pour lesquelles les patients disent n'avoir aucune qualité de vie, les traitements pharmacologiques pour lesquels les patients tolèrent mal les effets secondaires (dont ceux sur la cognition), les anorexies sévères et les toxicodépendances (9,10). Bien qu'il n'y ait pas de consensus international sur la définition d'une maladie mentale sévère et persistante (1,2), il n'en demeure pas moins que les conditions énumérées ci-haut présentent une chronicité importante, des rechutes fréquentes menant à de la souffrance et une perte de qualité de vie significative. L'utilisation des approches palliatives dans ce contexte semble toutefois demeurer marginale, voire controversée. Pourtant, du côté des maladies dites « physiques », la présence de souffrance conjuguée à la limite des moyens curatifs mène habituellement à l'adoption d'approches palliatives.

Mais qu'en est-il de l'approche palliative en psychiatrie? La *palliative psychiatry* ou psychiatrie palliative (notre traduction) telle que proposée par Trachsel *et al.* (9) se veut une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille faisant face à une maladie mentale sévère et persistante qui menace la vie de la personne (Tableau 1). Elle utilise la prévention et le soulagement de la souffrance en évaluant la condition de la personne dans sa globalité, c'est-à-dire dans tous ses aspects et ses besoins : physiques, mentaux, sociaux et spirituels. Son but est ni d'accélérer la mort ni de la repousser. La psychiatrie palliative utilise une approche de réduction des méfaits et évite les interventions psychiatriques lourdes pour le patient et ayant un impact mitigé sur sa santé. Malgré tout, Lindblad *et al.* (11) s'interrogent sur la nécessité pour la psychiatrie d'avoir sa propre définition d'une approche palliative. Ils soulignent que la définition de l'OMS des soins palliatifs inclurait déjà les maladies psychiatriques sévères et persistantes.

Tableau 1. Description de la psychiatrie palliative, traduction libre de « Working definition, features and examples of palliative psychiatry » (9)

Définition :
La psychiatrie palliative (PP) est une approche qui améliore la qualité de vie des patients ainsi que de leurs familles faisant face à des problèmes associés à la maladie mentale sévère et persistante (MMSP) à risque pour la survie, à travers la prévention et le soulagement de la souffrance par les moyens d'une évaluation globale et d'une prise en charge des besoins associés au niveau physique, mental, social et spirituel. La PP se centre sur une réduction des méfaits et un évitement d'interventions psychiatriques pénibles ayant un impact mitigé.
Caractéristiques de la PP :
• Fournit un soutien afin de faire face (<i>coping</i>) et d'accepter les symptômes mentaux inquiétants • Affirme la vie, mais reconnaît que la MMSP peut être incurable; • Propose ni de hâter ni de retarder la mort; • Intègre les aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des soins au patient; • Offre un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès; • Offre un système de soutien pour aider les membres de la famille à faire face à la MMSP du patient; • Utilise une approche interdisciplinaire afin d'aborder les besoins des patients ainsi que de leurs familles; • Cherche à améliorer la qualité de vie et influencer positivement le cours de la MMSP; • Est complémentaire aux autres thérapies orientées vers la prévention, la guérison, la réadaptation ou la convalescence.

Puisque peu abordés dans les écrits scientifiques, il nous a semblé important de discuter des enjeux éthiques des SPFV pour des conditions essentiellement psychiatriques. Nous n'aborderons pas l'apport de la psychiatrie pour les patients bénéficiant de SPFV (12). Plutôt, notre objectif consiste à mettre en relief les enjeux éthiques en proposant l'analyse d'un cas complexe afin de promouvoir une réflexion plus large sur ce sujet. Ce cas, au carrefour de la psychiatrie, de la gériatrie et des soins palliatifs, questionne le meilleur intérêt d'une personne âgée suicidaire refusant tout traitement ainsi que de boire et de manger. Nous présentons d'abord l'analyse de cas faite lors de la consultation en éthique clinique qui s'est échelonnée sur plusieurs semaines. Ensuite, nous discutons des défis éthiques plus larges qui émergent de cette situation spécifique.

Méthodologie : analyse de cas à l'aide de la méthode des scénarios

Cas, partie 1

Il s'agit de madame Sanchez (nom fictif), une dame de 90 ans, originaire d'un pays d'Amérique du Sud et résidant chez un de ses enfants au Québec. Cette dernière a tenté de se suicider alors qu'elle était en voyage dans son pays d'origine, il y a quelques mois. À son retour, hospitalisée en gériatrie, elle tente à nouveau de porter atteinte à sa vie. Elle est transférée en psychiatrie où elle manifeste des épisodes délirants où elle pense qu'on veut l'empoisonner. Elle refuse de boire et de manger et elle répète qu'elle veut mourir. Elle refuse également les traitements proposés d'antipsychotiques. Lorsque le psychiatre traitant indique au fils de madame son intention d'aller au tribunal pour demander une autorisation pour outrepasser son refus de traitement, ce dernier exprime un désaccord. L'équipe ressent alors un inconfort, se questionnant notamment sur les

motivations profondes du fils, puisqu'habituellement les proches approuvent sans trop de réticences à ce que tout soit fait pour traiter la personne en état de délire. Sur la base de cet inconfort de l'équipe, le psychiatre traitant demande une consultation en éthique clinique. Le tableau 2 propose un résumé de l'état de santé de la patiente. Puisqu'elle avait cessé de manger depuis un certain temps déjà, les cliniciens estimaient qu'il ne lui resterait qu'environ 15 jours à vivre, si rien n'était fait.

Tableau 2. Résumé de l'état clinique initial de la patiente

En général
• Patiente inapte qui refuse de boire et de manger et refuse les traitements. Fils présent qui assure le consentement substitué. Il est accompagné du reste de la famille. • La patiente dit qu'elle veut mourir. Présente des gestes suicidaires impulsifs, un début de délire, de la paranoïa, des signes de démence. Tient des propos concrets, cohérents malgré l'inaptitude, mais ne réussit pas à exprimer clairement sa pensée sur ce qui la tient en vie.
Sur le plan physiologique
• Suspicion d'un début de trouble neurocognitif (démence), déficit cognitif, manifestations d'atteinte des fonctions exécutives. • Arrêt volontaire de s'alimenter, installation d'un soluté négociée avec la patiente, mais refuse toute autre intervention. Pronostic de moins de 15 jours dans ces conditions.
Sur le plan psychiatrique
• Irritabilité contenue, méfiante, peur de se faire empoisonner, idées passives de mort, veut « sauver son honneur » par le suicide. • Dépression avec caractéristiques psychotiques non traitée en diagnostic différentiel. Impression d'un complot pour lui prendre son argent.

Depuis son retour au pays suite à sa tentative de suicide, la patiente se plaint d'une perte de qualité de vie et elle aurait dit à son fils : « il n'y a plus rien pour moi ici, toute ma famille est partie. » Dans ce contexte, le fils dit vouloir respecter la décision de sa mère de se laisser aller vers la mort. Cette réflexion n'est pas sans soulever une certaine suspicion de négligence, voire de malveillance de la part de l'équipe à l'égard du fils, en raison de son refus d'en faire plus pour sa mère. Les propos de sa mère auprès de certains intervenants concernant un complot relatif à l'argent dans la famille ne sont pas sans nourrir le doute à ce sujet. La tension, palpable du côté de l'équipe, se situe surtout dans la recherche du meilleur intérêt de cette dame dans un contexte d'incertitude diagnostique sur la cause de la psychose, et donc sur le traitement bénéfique et opportun (dégénérescence cognitive, dépression non traitée, trouble psychotique non spécifié, etc.).

Consultation en éthique clinique, partie 1

Une consultation en éthique est un service offert par un comité, une équipe ou un individu visant à identifier, analyser et résoudre les problèmes éthiques dans une situation clinique actuelle (13-15). Travaillant en petite équipe de deux ou plus et visant une proximité sur le terrain, les éthiciens consultés ont choisi d'utiliser la méthode des scénarios d'Hubert Doucet (16). Cette grille d'analyse permet d'élaborer et d'analyser trois scénarios face à une situation d'impasse (Tableau 3). Pour réaliser leur intervention, les éthiciens ont réuni la famille (fils et conjointe, petite-fille et belle-fille), les équipes interdisciplinaires de psychiatrie (traitant actuellement la patiente), de gériatrie (ayant traité la patiente avant son transfert en psychiatrie) ainsi qu'un médecin des soins palliatifs (invité spécialement pour contribuer à la réflexion). À la demande des éthiciens animant le processus de délibération, deux avocats versés dans les questions d'ordonnance de traitements et de garde en établissement ont également participé afin d'éclairer l'ensemble des personnes présentes quant aux implications d'un processus juridique potentiel. Lors de la délibération, deux scénarios (et non trois comme prévu dans la méthode des scénarios) ont été mis sur la table. Le tableau 4 résume les scénarios ainsi que l'analyse faite lors de la rencontre.

Tableau 3. Une méthode des scénarios d'Hubert Doucet

ÉTAPE 1 : Dans la situation clinique présentée, indiquer trois scénarios (lignes de conduite) que l'équipe de soins pourrait choisir. CHOIX 1: CHOIX 2: CHOIX 3:
ÉTAPE 2 : Étudier chaque choix retenu en examinant 1- le pronostic de réadaptation; 2- les conséquences à d'autres plans*. *Les conséquences à d'autres plans peuvent être, par exemple, le choix de la personne, sa qualité de vie, une crise à l'intérieur de l'équipe, les coûts pour la société, l'état du droit, les conséquences à long terme sur la vie du malade ou de sa famille.

ÉTAPE 3 : Examiner pour le scénario en discussion 1- les valeurs ou les principes moraux qui sont privilégiés selon les valeurs phares de la réadaptation (bienfaisance et humanisation; autonomie; respect de l'individu et de son milieu; justice sociale et équité; solidarité en engagement); 2- les valeurs et les principes moraux qui sont négligés; 3- si ces valeurs ou principes sont plus proches de l'une ou l'autre profession engagée dans la situation ou la discussion.
ÉTAPE 4 : Nommer pour chaque choix le fondement moral qui vous permettrait de le retenir.
ÉTAPE 5 : Choisir l'option qui vous paraît la meilleure et indiquer les motifs de votre préférence.

Tableau 4. Scénarios élaborés et analysés lors de la rencontre

Étapes	Analyse des scénarios			
1 : Scénarios identifiés	1- Opter pour une approche curative qui implique de forcer un traitement curatif pour le trouble délirant (antipsychotiques) et la dénutrition (nutrition entérale)		2- Opter pour une approche palliative selon trois modalités : a. Soins palliatifs classiques b. Sédation palliative intermittente c. Sédation palliative continue	
2 : Conséquences	Positives (+) Un traitement forcé permettrait de tenter de traiter le délire. Il faut toutefois obtenir une ordonnance de traitement auprès d'un juge, car la patiente inapte refuse catégoriquement. (+) L'équipe a le sentiment d'avoir tout tenté pour aider la patiente.	Négatives (-) Le traitement, si l'on obtient l'effet escompté, prendra quelques semaines avant d'agir. Il se peut que l'on doive essayer d'autres molécules s'il n'y a pas d'effet. Des délais supplémentaires sont à prévoir. L'issue bénéfique est d'autant plus incertaine qu'un trouble neurocognitif peut être sous-jacent. (-) Autoriser le traitement et la nutrition contre le gré va à l'encontre de la volonté déjà exprimée de la patiente. Selon son fils et ainsi que le reste de la famille, sa mère n'aurait jamais voulu recevoir de traitement. Pour eux, à un certain moment de la vie, il ne faut pas s'acharner et laisser partir. (-) Difficulté anticipée à mettre en œuvre ce scénario. Atteinte possible à son intégrité et sa dignité. Par exemple, si la patiente ne collabore pas, l'équipe devra utiliser des contentions physiques ou chimiques pour ne pas que la patiente enlève son tube naso-gastrique. Même difficulté pour l'administration des médicaments qui pourrait devoir être faite en injection.	Positives (+) L'approche palliative permettrait de réduire les souffrances de madame sans s'opposer ni à elle ni à son fils. (+) Éviter une forme de « brutalité possible » du scénario curatif en proposant un accompagnement global et en douceur. (+) Respecter les choix qu'elle aurait faits au fil de sa vie tel qu'exprimé par son fils et sa famille.	Négatives (-) La patiente pourrait refuser le plan de traitement soit le soulagement et la médication proposée (refus catégorique). (-) L'équipe peut avoir le sentiment d'abandonner la patiente sans avoir tenté de traiter le délire. Inquiétude de l'équipe à l'égard de l'image renvoyée par le fait de laisser mourir une personne vulnérable au plan psychiatrique (enjeu réputationnel).

3 : Valeurs sous-jacentes	Favorisées • Sécurité et protection • Bienfaisance dans l'optique où l'on souhaite traiter le délire et favoriser la vie et son caractère sacré Négligées • Dignité • Intégrité • Respect de l'autonomie décisionnelle antérieure • Qualité de vie du point de vue de la patiente et de sa famille	Favorisées • Qualité de vie • Authenticité et dignité • Bienfaisance dans l'optique d'un accompagnement palliatif • Non-malfaisance (éviter d'aller contre son gré et contre les volontés exprimées par son fils) Négligées • Secours aux personnes vulnérables et suicidaires • Malfaisance par omission de traiter
4 : Fondement moral	Bienfaisance	Qualité de vie et respect des volontés exprimées au fil de sa vie
5 : Choix de l'approche qui paraît la meilleure	Scénario 2 : Approche palliative graduelle pouvant mener à une sédation palliative continue	

Comme la patiente refuse de s'alimenter depuis un certain temps déjà, son pronostic demeurera limité tant qu'elle continuera à se comporter ainsi. Une ordonnance de traitement pour sa condition mentale, même obtenue le plus rapidement possible, pourrait demeurer futile : la patiente pourrait décéder des suites d'une dénutrition avancée avant même de bénéficier d'un effet clinique significatif de la thérapie pharmacologique. Pour atteindre son objectif thérapeutique au niveau de la maladie mentale, l'ordonnance devait donc inclure une nutrition entérale forcée. Or, c'est sur cet élément que le fils pouvait faire part d'une volonté déjà exprimée par sa mère et partagée par la famille, soit de ne pas vouloir être « branchée sur des machines » pour prolonger inutilement la vie. L'éventualité que la patiente soit nourrie par des tubes était d'autant plus intolérable aux yeux du fils qu'une contention serait envisagée au besoin pour l'empêcher d'arracher le dispositif. À la lumière de ces explications, sachant toutefois qu'aucune décision n'est immuable, tous se sont alors entendus pour délaissier le scénario de l'ordonnance de traitement jugée traumatisante par la famille, et ainsi favoriser une approche palliative visant à apaiser toute souffrance, à réviser au besoin.

Bien que prise selon un processus délibératif ouvert et inclusif, cette décision suscite des malaises chez plusieurs soignants suite à la réunion. Que signifie traiter avec respect cette patiente? Certains gardent un inconfort à ne pas tenter l'ordonnance de traitement et à ne pas déployer tous les moyens possibles (cliniques et légaux) afin de se rassurer d'avoir tout fait, du moins ce qui était en leur pouvoir. Des discussions subséquentes font ressortir le tabou possible des situations de fin de vie en contexte de démence et de santé mentale. Sans maladie physique, comment envisager le décès de cette femme? Ne rien entreprendre comme traitement actif peut-il signifier une forme d'abandon de cette dame? De baisser les bras trop rapidement? À la limite, de cautionner, voire d'être complices d'un suicide (possiblement irrationnel)?

Cas, partie 2

Madame Sanchez se retrouve maintenant hospitalisée en médecine générale avec les médecins de soins palliatifs en consultation au dossier. Elle refuse les soins palliatifs, parce qu'elle croit qu'on tente ainsi de la garder en vie, malgré son désir de mourir, en la traitant et en la trompant sur les médicaments offerts. Elle recommence d'elle-même la prise alimentaire. Son pronostic vital devient donc indéterminé considérant que la patiente n'a pas d'autres conditions médicales graves et incurables. Devant ce nouveau tableau clinique, les médecins de soins palliatifs se retirent, mais demeurent disponibles au besoin. Au sujet du délire psychotique de madame Sanchez, son nouveau médecin traitant (omnipraticien) propose de cacher la médication antipsychotique dans sa nourriture pour contourner son refus de prise de médication.

Consultation en éthique clinique, partie 2

Devant la nécessité de réévaluer les solutions à privilégier, la consultation en éthique clinique se poursuit. Les éthiciens réunissent cette fois-ci le fils et la fille de celui-ci (petite-fille de madame Sanchez), la travailleuse sociale et le médecin traitant. L'enjeu central demeure le même (recherche du meilleur intérêt de la patiente, faut-il tenter de la traiter ou non?), mais prend une couleur différente compte tenu de l'évolution de la situation (pronostic indéterminé) et de la proposition controversée faite par un nouveau médecin impliqué dans le dossier.

La rencontre vise à raconter l'histoire de la patiente et d'expliquer le processus délibératif antérieur ayant mené à la décision de ne pas forcer un traitement. C'est le moment opportun pour le fils de réitérer sa position, précisant qu'il n'agit pas de manière égoïste, mais plutôt en « pensant de son côté à elle. » Il dit essayer de choisir ce qu'elle aurait exprimé si elle avait été apte. Il mentionne que « c'est sa décision à elle » de refuser tous les traitements proposés. Il ajoute que même si un médicament permettait de retirer les idées suicidaires de sa mère, elle ne retrouverait jamais sa qualité de vie et une satisfaction à vivre. Même son médecin de famille, en qui elle avait confiance, n'a jamais réussi à lui faire accepter de prendre des antidépresseurs pour soigner sa dépression au cours des années passées. Dotée d'un fort caractère, elle était de nature méfiante et ne voulait pas être « dopée » par les médicaments. De plus, l'histoire de vie de la patiente révèle un parcours migratoire et d'adaptation au pays d'accueil reconnu comme difficile. Or, pour le fils, envisager un traitement, qui de plus serait camouflé, va à l'encontre de sa mère, de sa personnalité et de ses valeurs. Par ailleurs, la nourriture était déjà une source de

délire paranoïaque pour la patiente. En cachant la médication ainsi, on ajouterait une insulte supplémentaire au respect de sa mère. Les éthiciens nourrissent la réflexion en expliquant les normes déontologiques s'appliquant à la pratique de camoufler les médicaments à l'insu de la patiente. Tout compte fait, l'option de cacher les médicaments est finalement rejetée de tous, incluant le médecin traitant.

La rencontre se termine sur la préoccupation de l'équipe quant au suivi à donner. Étant donné qu'elle ne reçoit pas de traitement médical actif (physique ou psychiatrique) et qu'elle n'est pas non plus en soins palliatifs, l'hôpital n'est plus un lieu approprié de soin pour elle. Il faut donc envisager un retour à domicile ou un hébergement. Le fils ne peut pas reprendre sa mère chez lui considérant sa perte d'autonomie et son état de délire psychotique actuel. La travailleuse sociale aborde également la potentielle réticence organisationnelle (en termes de gestion des ressources) à accorder un lit en CHSLD compte tenu du profil atypique que présente la patiente.

Cas, partie 3

Après plusieurs démarches de la travailleuse sociale, madame Sanchez se retrouve finalement hébergée dans un CHSLD au sein du même établissement. Malgré les soins prodigués, l'équipe du CHSLD se retrouve rapidement dans une impasse. Madame Sanchez continue à dire qu'elle veut mourir, mange de façon intermittente et fait des allusions à des possibilités d'actes suicidaires (se jeter en bas d'une fenêtre ou d'un escalier). Des mesures préventives sont prises pour éviter les tentatives suicidaires, notamment un surveillant surnuméraire à la porte de sa chambre, le retrait des rideaux de douche et le remplacement des ustensiles de cuisine en inox par des cuillères en plastique. Ces mesures ne sont pas sans susciter la grogne et l'insatisfaction de madame, qui se plaint d'être surveillée, de manquer d'intimité dans ses activités quotidiennes et de devoir manger qu'avec une cuillère. L'équipe se sent dépassée par les besoins particuliers de madame Sanchez. Le CHSLD n'a pas les ressources suffisantes ni spécialisées pour veiller à ses intérêts.

On fait à nouveau appel aux éthiciens pour une réunion au CHSLD avec l'équipe et la famille afin de contribuer à résoudre la nouvelle impasse.

Consultation en éthique clinique, partie 3

La rencontre met en exergue un sentiment d'impuissance de la part de toutes les parties prenantes. D'une part, l'équipe du CHSLD a l'impression d'avoir été exclue du processus de décision ayant mené à leur attribuer cette nouvelle résidente au profil clinique atypique. Habitée à des personnes âgées au profil d'autonomie fonctionnelle plutôt limitée, madame Sanchez représente la personne la plus autonome et la plus mobile qu'ils aient eue depuis longtemps. Vu la présence concomitante d'idéations et de comportements suicidaires, l'équipe du CHSLD craint que la patiente ne passe réellement à l'acte et que la réputation de l'établissement ne soit entachée dans les médias par un tel événement. Les moyens déployés par l'équipe pour limiter le risque suicidaire de la patiente entraînent des conséquences pour le milieu de vie des autres résidents, en raison notamment du blocage de l'accès à certains escaliers et balcons. Les impacts financiers sont également évoqués, étant donné l'embauche d'une surveillance surnuméraire spécifique.

D'autre part, le fils se retrouve épuisé moralement par la complexité et l'incertitude que suscite la situation clinique de sa mère. Néanmoins, il témoigne de son sentiment de responsabilité à son égard et poursuit son implication active dans les réunions d'équipe. Il relate le contenu des discussions qu'il a eues avec sa mère. Celle-ci exprime son mécontentement face à son nouveau milieu de vie et son désintérêt à vouloir personnaliser sa chambre. De plus, puisqu'elle ne parle presque pas le français, elle demeure isolée dans sa chambre et demande à être laissée seule. Celle-ci présente des traits de rigidité psychologique que le fils dit toujours avoir connus chez elle. La réunion se termine sur le besoin de recourir à un psychiatre en consultation afin d'épauler l'équipe traitante dans son travail clinique auprès de cette patiente.

Moins d'une semaine suivant la réunion, un incident se produit lorsque madame est retrouvée en train de se taper la tête sur un mur, exprimant explicitement souffrir et vouloir mourir. Devant ces agissements et les limites constatées du milieu de vie du CHSLD, madame Sanchez se voit retournée d'urgence à l'unité psychiatrique de l'hôpital.

Cas, partie 4

De retour à l'unité psychiatrique, la patiente présente toujours les mêmes idéations suicidaires et le même refus de traitement. Retour à la case départ, à la différence près que la patiente mange de son plein gré depuis quelque temps, et ne présente donc pas de pronostic clinique sombre. Maintenant prise en charge par un nouveau psychiatre traitant, celui-ci rencontre le fils de madame Sanchez afin de lui faire part de son intention de demander une ordonnance de traitement, sans négliger au passage de faire part de sa grande surprise qu'une telle ordonnance n'ait pas été demandée plus tôt. En effet, de son opinion professionnelle, plus une personne âgée est laissée longtemps sans être traitée pour un délire, plus cela porte atteinte à la capacité de rémission de la personne. Le fils approuve la démarche proposée concernant l'ordonnance de traitement, expliquant au nouveau psychiatre traitant que le contexte a changé depuis la première hospitalisation. Le psychiatre ajoute vouloir inclure une large gamme de moyens thérapeutiques dans l'ordonnance, notamment la sismothérapie. Faisant référence à la perception populaire dans sa culture et dans sa famille de ce que représentent des électrochocs, le fils exprime clairement sa réticence à mettre en place ce moyen pour sa mère, préférant que les interventions pharmacologiques soient tentées en première ligne. « Je ne suis pas prêt pour cela, mais nous pourrions en reparler si nécessaire », dit-il.

Résultats : discussion générale sur les enjeux éthiques

Bien que nous ne connaissions pas la suite de l'histoire de madame Sanchez, la consultation en éthique clinique a permis d'analyser et d'aider à trouver tous ensemble la meilleure solution dans les circonstances. La consultation a aussi facilité le suivi et la continuité de la démarche à travers les différents lieux, changements et intervenants impliqués.

À travers ce cas spécifique, nous avons voulu explorer la question des soins palliatifs et de fin de vie pour des personnes ayant un profil gérontopsychiatrique. Loin de répondre à la question, nous avons toutefois pu identifier des points de tension que nous présentons dans cette discussion plus générale sur les enjeux éthiques.

L'enjeu de la souffrance

La souffrance, quelle que soit sa nature, se veut un phénomène largement subjectif. Dees *et al.* (17) rapportent que les patients expriment leur souffrance en termes variés : douleur, faiblesse, incapacités, dépendance, être un fardeau, perte d'espoir et de dignité, déclin intellectuel et cognitif, sentiment de ne plus être soi-même, perte d'autonomie et fatigue de vivre. La souffrance, en plus de l'aspect médical, inclut des dimensions psychologiques, socio-environnementales et existentielles (17) qui créent une détresse parfois difficile à apaiser. Dans la pratique, un paradoxe existerait. La souffrance de nature psychologique ou existentielle, comme celle causée par la dépression majeure, ne semblerait pas avoir le même poids auprès des soignants que la souffrance physique (18,19). Pourtant, pour ces patients, le désespoir et les dimensions psycho-émotionnelles et existentielles sont des éléments identifiés comme contribuant à rendre la souffrance encore plus intolérable (17).

Ajoutons également la différence de traitement réservé à la souffrance psychologique due à la condition physique et celle générée par la maladie psychiatrique. Dans le premier cas, cette souffrance se qualifie pour des soins palliatifs et de fin de vie et c'est même la souffrance la plus souvent évoquée pour l'aide médicale à mourir (20). Dans le second cas, c'est plutôt le traitement des symptômes qui prédomine, quitte à le forcer contre le gré de la personne. La question de l'aptitude à consentir du patient est ici déterminante. Si le patient est inapte, on considère qu'il ne peut pas exprimer un choix libre et éclairé. Son choix est considéré comme irrationnel et non authentique. La préservation de la vie sera ici privilégiée même si le patient inapte exprime son manque de qualité de vie et son désir de mourir. Que vaut l'autonomie résiduelle de ces patients? Que valent les volontés exprimées tout au long d'une vie? Face à une certaine impasse, certains patients décident alors de se suicider ou de cesser de boire et de manger (21,22).

Le refus de traitement, de boire et de manger des personnes âgées inaptes en contexte psychiatrique

À l'instar de Linden & Barow (23), nous posons la question s'il est acceptable pour ces personnes du grand âge, même inaptes, de montrer un désir de mourir (22,23). Ce souhait devrait-il être respecté? Ces personnes sont-elles reconnues inaptes à consentir et ayant un problème de santé mentale qui doit être traité afin d'annihiler l'envie de mourir? Les experts stipulent que le refus de boire et de manger devrait être respecté lorsque les personnes en font le choix de manière volontaire et qu'elles sont aptes à faire ce choix (24), même si la souffrance est de nature existentielle et causée par une maladie psychiatrique seulement (25). Toutefois, les équipes font face avec difficulté à la détresse des personnes qui refusent toutes interventions. Les soignants ressentent un sentiment de culpabilité, de la détresse (26-28) et ont des doutes quant à l'opérationnalisation de l'approche palliative dans ce contexte (21,29). Il y a aussi l'inconfort vécu par les équipes qui doivent accompagner les personnes aptes qui ont fait ce choix puisqu'elles se sentent complices d'un suicide ou d'une assistance à la mort. Des débats se poursuivent quant à savoir si les équipes médicales doivent ou non les accompagner dans ce processus de fin de vie (24,29-32). Bien documentée chez des personnes aptes, la volonté de mourir en refusant de boire et de manger chez les personnes inaptes ayant un profil gérontopsychiatrique demeure à notre connaissance peu discutée dans la littérature scientifique. Des efforts de recherche sont donc à envisager dans ce sens.

Sédation palliative et aide à mourir en présence de problèmes psychiatriques

Tout comme pour l'arrêt de boire et de manger, la sédation palliative peut constituer une alternative pour les personnes n'ayant pas accès à une autre forme d'assistance à mourir (suicide assisté, euthanasie) (21,33). Bien que l'utilisation de la sédation dite « proportionnée » (34) fasse partie d'une bonne pratique en soins palliatifs, la sédation palliative continue dans ses diverses formes (légère, profonde, soudaine ou graduelle) (35) peut semer la controverse. Les experts dans les écrits spécialisés soulèvent la question à savoir si la sédation précipite la mort ou si plutôt le décès de la personne survient de causes naturelles (36,37). Il semblerait y avoir des variantes dans la perception qu'ont les uns et les autres de l'intention sous-jacente à la sédation (p.ex. soulager les symptômes, accélérer la mort, ou les deux) et dans les pratiques communicationnelles et cliniques l'entourant (38). D'autres y voient une forme déguisée d'euthanasie « sans papier » (34) permettant de faire indirectement ce qu'il serait illégal de faire directement (39). Il s'agirait, par exemple, de proposer une forme d'assistance à la mort aux personnes présentant une souffrance intolérable qui ne satisferaient pas les critères légaux et cliniques parfois très stricts de l'aide médicale à mourir. Pensons notamment aux patients qui cesseraient de boire et de manger sans aucun diagnostic physique précis et qui de facto se retrouveraient en fin de vie. Enfin, mentionnons ceux avec des problèmes de santé mentale et les inaptes pour qui un proche pourrait consentir à la sédation palliative continue.

À l'heure actuelle, dans les juridictions où l'aide médicale à mourir est acceptée, l'accès à cette assistance pour les personnes avec des problèmes de santé mentale ou des problèmes de démence continue de faire couler de l'encre, et ce au Canada (40,41) comme ailleurs (17,22,42-46). Entrer dans le cœur de ce débat nous éloignerait de l'objectif du présent article. Soulignons toutefois qu'une recension des écrits récente sur le sujet du suicide et du suicide assisté chez les personnes ayant une démence (47) affirme le peu de connaissances sur le sujet. Les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes ayant des maladies psychiatriques sévères et persistantes n'ont pas non plus fait l'objet de recherches robustes. Toutefois, les données existantes montrent une disparité dans l'accès à ce type de soins en défaveur de ces personnes (48).

La place des volontés anticipées en psychiatrie

En filigrane des enjeux susmentionnés se trouve la question de l'aptitude à consentir, à exprimer un choix libre et éclairé et de le faire de manière anticipée. Plusieurs mythes subsistent quant à l'aptitude à consentir, notamment que la maladie mentale ou un problème de nature psychiatrique rend une personne inapte à consentir (49). L'évaluation de l'aptitude à consentir est un processus clinique, largement subjectif, non monolithique, qui s'exerce à travers le jugement professionnel à l'aide d'outils cliniques et de critères juridiques (50-52). Hewitt (53) souligne que plusieurs considèrent que le désir de mourir des personnes ayant des maladies psychiatriques serait toujours irrationnel et inauthentique. Selon cette perspective, il serait impossible pour ces personnes d'élaborer des volontés anticipées. D'autres y voient une occasion d'éviter des traitements qui iraient à l'encontre de leur dignité (19). Savulescu (25) va plus loin en proposant la *starvation advance directive* qui permettrait à une personne d'exprimer à l'avance son désir d'accélérer la mort en cessant de boire et de manger une fois devenue inapte. Une tension s'exerce entre le respect des volontés anticipées d'une personne et le respect de la vie humaine qui doit être sauvée socialement et déontologiquement par les équipes soignantes (54). La personne a-t-elle la volonté ferme et authentique de mourir ou agit-elle en fonction de son atteinte cognitive ou psychiatrique? Le cas récemment médiatisé aux Pays-Bas d'une euthanasie faite chez une patiente démente qui en a fait la demande à l'aide de directives médicales anticipées témoigne des défis éthiques et pratiques que pose le respect de ce type de volontés (55). La personne était-elle apte lors de la rédaction de ses volontés? Son opinion a-t-elle changé? À quel moment sera-t-elle véritablement prête à partir?

Les enjeux clinico-organisationnels

Le fait d'être au carrefour de trois secteurs bien différents de la médecine (psychiatrie, gériatrie et soins palliatifs) contribue à la complexité du cas de madame Sanchez. Cette situation cible une faiblesse de nos systèmes de santé et met le doigt sur un enjeu d'éthique organisationnelle. Entre traiter et administrer des soins palliatifs, quels soins et services (dont l'hébergement) sont disponibles pour les aînés avec un profil gérontopsychiatrique? Malgré plusieurs démonstrations sérieuses des bénéfices d'impliquer tôt les soins palliatifs dans la trajectoire des patients, plusieurs obstacles demeurent présents. Sans être exhaustifs, nommons d'abord ceux ayant trait au manque de formation : 1) en soins palliatifs des psychiatres (56-58) et 2) en santé mentale des cliniciens qui ne travaillent pas dans ce domaine. Ensuite, s'ajoute à cela le manque de collaboration entre ces deux secteurs, et de la compartimentation des services en fonction des problématiques de santé empêchant parfois un travail interdisciplinaire (48). Également, la faible tolérance aux risques d'accident de tous genres dans nos systèmes de santé ajoute un poids supplémentaire aux équipes et aux organisations. Des ressources humaines, matérielles et financières additionnelles doivent être ajoutées pour éviter qu'un acte suicidaire ne se produise. La santé mentale étant le parent pauvre dans notre système de santé, la question de l'allocation des ressources surgit ici. Comment équilibrer les ressources entre les services à visée préventive et ceux à visée curative?

Conclusion

La question posée par le cas de madame Sanchez, et plus largement par le thème des soins palliatifs psychiatriques, pourrait être résumée à ceci : les personnes atteintes de maladies psychiatriques et de démence peuvent-elles vouloir mourir afin de mettre un terme à leur souffrance? Les maladies psychiatriques exigent une plus grande prudence de la part du monde médical quant à l'interprétation des états et des volontés de personnes vulnérables psychologiquement. Néanmoins, lorsque la prudence engendre en pratique une forme d'injustice ou de malaise moral, il s'avère justifié de revisiter les préceptes de cette attitude voulue bienveillante. Le cas spécifique de madame Sanchez a provoqué chez toutes les personnes impliquées une réflexion hors de leurs zones de confort moral habituel. Il a exposé, voire exemplifié, les limites de certaines pratiques cliniques et organisationnelles actuelles.

Parmi les limites identifiées au présent article, nommons celle de ne pas traiter des enjeux juridiques spécifiques à ces questions. De plus, ce texte ne fait pas une analyse philosophique des questions fondamentales, par exemple celle du suicide rationnel. À l'instar de l'approche en éthique clinique, l'article pondère l'exploration des questionnements philosophiques au bénéfice d'une considération plus pragmatique des enjeux tels que vécus dans la pratique des soins et services. De plus, sans pouvoir rendre compte en finesse des aspects relationnels intrinsèques à ce type de travail, nous avons néanmoins pu décrire une consultation en éthique clinique utilisant comme méthode de délibération éthique la méthode des scénarios d'Hubert Doucet.

Les défis demeurent nombreux pour les professionnels et les décideurs souhaitant répondre aux besoins de la clientèle de santé mentale très âgée. Il importe de préserver un certain sens moral à leur intervention et leur accompagnement, notamment dans un contexte d'impuissance face à la maladie mentale sévère et persistante. Nous appelons à un plus grand développement des connaissances sur ce thème précis.

Remerciements

Les auteurs remercient chaleureusement les personnes qui ont accepté de relire le manuscrit et de nous faire part de leurs généreux commentaires. Il s'agit des psychiatres Dre Marie-Luce Quintal et Dre Julie Séguin, de Michel Lorange, éthicien clinique au Centre d'éthique du CISSS de Laval et de Yanick Farmer, professeur d'éthique de la communication à l'UQAM. Les auteurs ont obtenu le consentement du fils pour raconter l'histoire de Madame Sanchez. Nous lui en sommes très reconnaissants.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Responsabilités des évaluateurs externes

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.

Édition/Editors: Vanessa Chenel, Louise Ringuette & Aliya Affdal

Évaluation/Peer-Review: Louise-Andrée Brien & Mara de Simone

Affiliations

¹ Centre d'éthique du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval, Laval, Québec, Canada

² Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Marie-Eve Bouthillier, bouthillier@me.com

Reçu/Received: 22 Feb 2019

Publié/Published: 30 Oct 2020

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.

Acknowledgements

The authors would like to thank those who agreed to review the manuscript and provide us with their generous comments. They are the psychiatrists Dr. Marie-Luce Quintal and Dr. Julie Séguin, Michel Lorange, clinical ethicist at the Centre d'éthique du CISSS de Laval and Yanick Farmer, professor of communication ethics at UQAM. The authors obtained the son's consent to tell the story of Madame Sanchez. We are very grateful to him.

Conflicts of Interest

None to declare

Peer-reviewer responsibilities

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 [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

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.

Références

1. Woods A, Willison K, Kington C, Gavin A. [Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature](#). Can J Psychiatry. 2008;53(11):725-736.
2. Ruggeri M, Leese M, Thornicroft G, Bisoffi G, Tansella M. [Definition and prevalence of severe and persistent mental illness](#). Br J Psychiatry. 2000;177(2):149-155.
3. [Loi concernant les soins de fin de vie](#). L.R.Q., chapitre S-32.0001., c. 2, a. 3.; 2014.
4. Crump C, Winkleby MA, Sundquist K, Sundquist J. [Comorbidities and mortality in persons with schizophrenia: a Swedish national cohort study](#). Am J Psychiatry. 2013;170(3): 324-333.
5. Thornicroft G. [Physical health disparities and mental illness: the scandal of premature mortality](#). Br J Psychiatry. 2011;199(6):441-442.
6. Nordentoft M, Wahlbeck K, Hällgren J et al. [Excess mortality, causes of death and life expectancy in 270,770 patients with recent onset of mental disorders in Denmark, Finland and Sweden](#). PLoS ONE. 2013;8(1):e55176.
7. Lawrence D, Kisely S, Pais J. [The epidemiology of excess mortality in people with mental illness](#). Can J Psychiatry. 2010;55(12):752-60.
8. Laursen TM. [Life expectancy among persons with schizophrenia or bipolar affective disorder](#). Schizophr Res. 2011;131(1-3):101-104.
9. Trachsel M, Irwin SA, Biller-Andorno N, Hoff P, Riese F. [Palliative psychiatry for severe and persistent mental illness](#). Lancet Psychiatry. 2016;3(3):200.
10. Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). [Medical-ethical guidelines and recommendations on palliative care](#). Basel, Switzerland; 2006.
11. Lindblad A, Helgesson G, Sjöstrand M. [Towards a palliative care approach in psychiatry: do we need a new definition?](#) J Med Ethics. 2019;45(1): 26-30.
12. Roy-Desruisseaux J, Poulin P, Hassoun J, Tremblay A. [Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie](#). Association des médecins psychiatres du Québec; mai 2015.
13. Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ, for the Society for Health and Human Values–Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. [Health care ethics consultation: nature, goals,](#)

- and competencies: a position paper from the society for health and human values–Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Ann Intern Med.* 2000 Jul 4;133(1):59-69.
14. Tarzian AJ, ASHB Core Competencies Update Task Force 1. [Health care ethics consultation: an update on core competencies and emerging standards from the American Society for Bioethics and Humanities' Core Competencies Update Task Force.](#) *Am J Bioeth.* 2013;13(2):3-13.
15. Fox E, Myers S, Pearlman RA. [Ethics consultation in United States hospitals: a national survey.](#) *Am J Bioeth.* 2007;7(2):13-25.
16. Dion-Labrie M. [La méthode des scénarios : Présentation d'une grille d'analyse pour la résolution de situations éthiques problématiques en réadaptation physique.](#) Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec; mars 2009.
17. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, Weel C van. ['Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying.](#) *J Med Ethics.* 2011;37(12):727-34.
18. Schuklenk U, van de Vathorst S. [Treatment-resistant major depressive disorder and assisted dying.](#) *J Med Ethics.* 2015;41(8):577-583.
19. van Tol D, Rietjens J, van der Heide A. [Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners.](#) *Health Policy.* 2010;97(2-3):166-172.
20. Seller L, Bouthillier M-E, Fraser V. [Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: ethical considerations.](#) *J Med Ethics.* 2019;45(2):106-111.
21. Downie, J. [An alternative to medical assistance in dying? The legal status of voluntary stopping eating and drinking \(VSED\).](#) *Can J Bioeth.* 2018;1(2):48-58.
22. Bolt EE, Snijderwind MC, Willems DL, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD. [Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?](#) *J Med Ethics.* 2015;41(8):592-8.
23. Linden M, Barnow S. [The wish to die in very old persons near the end of life: A psychiatric problem? Results from the Berlin aging study.](#) *International Psychogeriatrics.* 1997;9(3):291-307.
24. Jansen LA. [No safe harbor: the principle of complicity and the practice of voluntary stopping of eating and drinking.](#) *J Med Philos.* 2004;29(1):61-74.
25. Savulescu J. [A simple solution to the puzzles of end of life? Voluntary palliated starvation.](#) *J Med Ethics.* 2014;40(2):110-3.
26. Rady MY, Verheijde JL. [Distress from voluntary refusal of food and fluids to hasten death: what is the role of continuous deep sedation?](#) *J Med Ethics.* 2012;38(8):510-512.
27. Etkind SN. [Terminal sedation: an emotional decision in end-of-life care.](#) *J Med Ethics.* 2012;38(8):508-9.
28. Schwarz JK. [Death by voluntary dehydration: suicide or the right to refuse a life-prolonging measure?.](#) *Widener L Rev.* 2011;17(2):351-361.
29. Jox RJ, Black I, Borasio GD, Anneser J. [Voluntary stopping of eating and drinking: is medical support ethically justified?](#) *BMC Med.* 2017;15(1):186.
30. McGee A, Miller FG. [Advice and care for patients who die by voluntarily stopping eating and drinking is not assisted suicide.](#) *BMC Med.* 2017;15:222.
31. Pope TM. [Voluntarily stopping eating and drinking \(VSED\) to hasten death: may clinicians legally support patients to VSED?](#) *BMC Medicine.* 2017;15(1):187.
32. Wax JW, An AW, Kosier N, Quill TE. [Voluntary stopping eating and drinking.](#) *J Am Geriatr Soc.* 2018;66(3):441-5.
33. Quill TE, Byock IR, for the ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. [Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids.](#) *Annals Int Med.* 2000;132(5):408-414.
34. Douglas C. [Moral concerns with sedation at the end of life.](#) *J Med Ethics.* 2014;40(4):241.
35. Raus K, Anquinet L, Rietjens J, Deliens L, Mortier F, Sterckx S. [Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: results from a focus group study.](#) *J Med Ethics.* 2014;40(4):230-4.
36. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Swart SJ, Perez RSGM, Delden JJM van, Heide A van der. [Estimating the potential life-shortening effect of continuous sedation until death: a comparison between two approaches.](#) *J Med Ethics.* 2014;40(7):458-62.
37. Delden JJMV. [Terminal sedation: different practices, different evaluations.](#) In: Tännsjö T, ed. *Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise?* Dordrecht: Springer Netherlands; 2004. p.103-13.
38. Rietjens JA, Voorhees JR, Heide A van der, Drickamer MA. [Approaches to suffering at the end of life: the use of sedation in the USA and Netherlands.](#) *J Med Ethics.* 2014;40(4):235-40.
39. Tännsjö T. [Terminal sedation: a substitute for euthanasia?](#) In: Tännsjö T., editor. *Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise?* Dordrecht: Springer Netherlands; 2004. p.15-30.
40. Comité d'experts sur l'aide médicale à mourir. [Aide médicale à mourir](#) : L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir et L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué. Ottawa : Conseil des académies canadiennes; 2018.
41. [Special Theme Issue: Medical Assistance in Dying \(MAID\).](#) *J Ethics Mental Health;* 2015-2020.
42. Thienpont L, Verhofstadt M, Loon TV et al. [Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study.](#) *BMJ Open.* 2015;5(7):e007454.

43. Kim SYH, De Vries R, Peteet JR. [Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011–2014](#). JAMA Psychiatry. 2016;73(4):362-8.
44. Blikshavn T, Husum TL, Magelssen M. [Four reasons why assisted dying should not be offered for depression](#). J Bioeth Inq. 2017;14(1):151-7.
45. Berghmans R, Widdershoven G, Widdershoven-Heerding I. [Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope](#). Int J Law Psychiatry. 2013;36(5-6):436-43.
46. Steinbock B. [Physician-assisted death and severe, treatment-resistant depression](#). Hastings Cent Rep. 2017;47(5):30-42.
47. Diehl-Schmid J, Jox R, Gauthier S et al. [Suicide and assisted dying in dementia: what we know and what we need to know: a narrative literature review](#). International Psychogeriatrics. 2017;29:8:1247-59.
48. Shalev D, Brewster K, Arbuckle MR, Levenson JA. [A staggered edge: End-of-life care in patients with severe mental illness](#). Gen Hosp Psychiatry. 2017;44:1-3.
49. Ganzini L, Volicer L, Nelson WA, Fox E, Derse AR. [Ten myths about decision-making capacity](#). J Am Med Dir Assoc. 2005;6(3 Suppl):S100-104.
50. Geppert CMA, Cohen MA, Bourgeois JA, Peterson MJ. [Bioethical challenges for psychiatrists: determination of decisional capacity](#). Psychiatric Times. 2016;33(7) Jul 26.
51. Charland L. [Mental competence and value: The problem of normativity in the assessment of decision-making capacity](#). Psychiatry, Psychology and Law. 2001;8:135-45.
52. Association canadienne de protection médicale-ACPM. [Ce patient est-il apte à donner son consentement?](#) Association canadienne de protection médicale; 2011.
53. Hewitt J. [Why are people with mental illness excluded from the rational suicide debate?](#). Int J Law Psychiatry. 2013;36(5):358–65.
54. Nowland R, Steeg S, Quinlivan L et al. [Management of patients with an advance decision and suicidal behaviour: A systematic review](#). BMJ Open. 2019;9:e023978.
55. Miller DG, Dresser R, Kim SYH. [Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications](#). J Med Ethics. 2019;45(2):84-89.
56. Fairman N, Irwin SA. [Palliative care psychiatry: update on an emerging dimension of psychiatric practice](#). Curr Psychiatry Rep. 2013;15(7):374.
57. Meier DE, Beresford L. [Growing the interface between palliative medicine and psychiatry](#). J Palliat Med. 2010;13(7):803-6.
58. Balon R, Bankovska Motlova L, Beresin EV et al. [A case for increased medical student and psychiatric resident education in palliative care](#). Acad Psychiatry. 2015;40:203-206.