



Réponse au document du Collège des médecins du Québec

En mai 2009, le groupe de travail en éthique clinique, représenté par Dr Michèle Marchand et Dr Yves Robert, présentait un projet d'énoncé de position au Conseil d'administration intitulé « Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie ».

En introduction, le document rappelle les questions morales et légales soulevées par le débat concernant l'euthanasie et la détermination de l'intensité des soins. Le processus décisionnel en fonction de la détermination de soins appropriés est discuté. On y reconnaît l'importance du processus décisionnel et la diversité des soins appropriés en fin de vie. Par la suite, l'euthanasie est considérée comme un soin approprié en fin de vie, dans certaines circonstances.

1. Commentaires

En général, l'esprit de tous les documents produits semble bien attentionné, transparent, animé d'un réel désir de promouvoir le bien-être des patients du Québec. Le Code de déontologie des médecins du Québec inspire les auteurs, notamment l'article 58 :

« Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés. »

Introduction

S'il est vrai que l'euthanasie soulève des questions d'ordre moral et légal, il est cependant difficile d'ignorer les aspects sociétaux dans cette discussion. En effet, il faut tenir compte de la portée fondamentalement sociétale du débat sur les soins appropriés en fin de vie. Non seulement les derniers moments de la vie d'un être humain touche plusieurs personnes – le patient, sa famille, tous les intervenants en santé qui le suivent – pour mieux les mettre en relation, mais il implique aussi un choix de valeurs sociales. Nous connaissons tous la tendance démographique au vieillissement de la population, les inquiétudes socioéconomiques qui la suivent (qui paiera pour tous les soins dont auront besoin les aînés?) et l'évolution générale des mentalités à un moment où plusieurs interdits moraux et religieux sont remis en question par une société en quête d'autonomie. L'euthanasie est une pratique qui redevient d'actualité – notamment avec ses avancées notoires dans certains pays européens. Souvent, nous interprétons les résultats de nombreux sondages comme étant une pression sociale en faveur de la légalisation de

l'euthanasie. La confusion qui règne dans la société en ce qui a trait à la signification de l'euthanasie devrait nous appeler à la plus grande prudence. Cette pratique (euthanasie) est souvent confondue avec le refus de traitement, ou avec le soulagement de la douleur, ou avec l'accompagnement en fin de vie ou avec l'abstention thérapeutique.

Même en 2009, nombreux sont les patients qui s'inquiètent, à tort, de mourir plus rapidement lorsqu'ils acceptent des soins palliatifs, lorsque nous offrons une analgésie requise ou tout autre traitement de confort ou, enfin, un accompagnement qui reconnaît la fin de vie imminente.

La définition de l'euthanasie aurait avantage à être mieux connue, tellement l'ambiguïté règne face à ce concept. Le texte réfère à « écourter volontairement la vie » ou encore à « écourter l'agonie de certains patients ». Plusieurs suggèrent plutôt « l'acte de provoquer la mort par compassion », ou plus précisément « meurtre par compassion ».

Le processus décisionnel

Le poids accordé tout au long du « Projet d'énoncé de position du 8 mai 2009 » au processus décisionnel est très positif. Les médecins ont un devoir de compétence. Celle-ci s'appuie sur la maîtrise des données scientifiques les plus à jour et sur l'expérience clinique acquise au fil des ans grâce à l'analyse de situations semblables. Cette compétence qui leur permet de proposer ce qui semble le meilleur traitement ou soin n'autorise pas le médecin à imposer son expertise. En effet, le patient a sa vie, ses projets, ses engagements, sa culture et ses propres croyances qu'il met dans la balance de son processus décisionnel. Ensemble, médecin et patient recherchent la meilleure conduite. L'engagement de l'un et l'autre dans ce partage d'informations, la richesse de la communication, le climat d'écoute et de respect mutuel conduisent généralement à une décision dite appropriée puisqu'ils reflètent les valeurs et les objectifs du patient. Les deux parties peuvent évoluer dans leurs perceptions et leur choix au cours du processus.

Cependant, confronté aux problèmes complexes et multiples associés à la fin de vie, le médecin ne peut se permettre l'économie du savoir et des compétences des différents professionnels de la santé impliqués. Le travail en interdisciplinarité permet de nous protéger de postures trop singulières et subjectives. Ce n'est pas tant une réserve de la part des médecins que cela appelle, mais une reconnaissance de ce qui est en jeu et, par conséquent, de l'obligation éthique de l'interdisciplinarité à l'endroit de la (les) personne(s) à soigner.

Lorsque ce processus ne mène pas à une décision partagée, divers moyens peuvent aider à régler le conflit : pensons aux discussions interdisciplinaires, à l'engagement des familles ou des proches du malade dans la discussion, à la consultation de pairs ou autres membres de l'équipe de soins, à la participation du comité d'éthique ou à la consultation de diverses publications disponibles sur ces questions¹². Il est à noter que des spécialités,

¹ Pour des précisions sur les principes devant guider la relation thérapeutique voir la « Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins », AMC 1999.

telles la pédiatrie, la gériatrie, la psychiatrie ont précédé la médecine palliative dans cette voie de solution de problèmes. L'établissement de niveaux de soins, après discussion avec l'équipe de soins et le patient lui-même ou son représentant, est pratique familière pour qui travaille en néonatalogie ou auprès des malades chroniques.

Tel que signalé dans ce document, les milieux de soins palliatifs sont familiers avec le partage du pouvoir décisionnel et le partage des responsabilités. Ultimement, l'action posée doit tout de même s'intégrer aux buts de la médecine : guérir, restaurer, maintenir, soulager et accompagner.

Pour que la communication puisse s'établir entre les médecins, les patients et leurs familles, il faut que les diverses approches de soins soient connues. L'autonomie du patient n'est respectée que lorsqu'elle est éclairée de tout l'éventail des choix qui s'offrent à elle. Il est tout à fait légitime d'éprouver une inquiétude quant à la fin de la vie, à la souffrance qui accompagne souvent ses derniers moments, et la capacité sociale à prendre le tout en charge. Ceci est non seulement légitime mais sain.

Des soins appropriés en fin de vie

La médecine, depuis des millénaires, a pour but d'accompagner la vie du patient pour qu'elle puisse jusqu'à son terme être une vie humaine digne d'être vécue. Au sujet de la dignité, Kant a écrit : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais comme un moyen³ ».

Il est tout à fait légitime d'éprouver une inquiétude quant à la fin de la vie, à la souffrance qui accompagne souvent ses derniers moments, et la capacité sociale à prendre le tout en charge. C'est non seulement légitime, mais sain. Mais l'on peut se demander si l'euthanasie est une réponse appropriée à ce problème qui se pose à tous. L'inclusion de l'euthanasie parmi les soins appropriés questionne sur la définition même et la nature intrinsèque d'un soin. Le Larousse définit le soin comme : 1) Être attentif à, veiller à, 2) Charge, devoir de veiller à quelque chose, 3) Au pluriel soins : moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade; 4) Être aux petits soins pour : Avoir des attentions délicates.

Le moyen approprié pour ce faire consiste à donner des soins appropriés au patient, c'est-à-dire à la *vie* du patient. Le soin suit une logique de vie : « [...] soigner est un acte de vie qui a d'abord et avant tout pour but de permettre à la vie de se continuer, de se développer, et par là de lutter contre la mort [...] » (p. 23). « Soigner, veiller à, représente

² Lignes directrices pour le médecin confronté à une opposition entre son jugement clinique et les demandes d'un patient ou de ses proches pour l'établissement du degré d'intensité thérapeutique, Comité de bioéthique et comité d'évaluation de l'acte médical du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du CHUM, août 2002.

³ Kant, E. (1993). *Fondement de la métaphysique des mœurs*. Paris, Librairie générale française, collection Le livre de poche/classiques de la philosophie, p. 105.

un ensemble d'actes de vie qui ont pour but et pour fonction d'entretenir la vie des êtres vivants en vue de leur permettre de se reproduire et perpétuer la vie du groupe. » (p. 25)⁴.

Plus précisément, les soins appropriés sont d'abord et avant tout des soins. Soigner c'est viser le confort, le soulagement de la douleur et de la souffrance chez une personne singulière. Ce geste, s'il se veut éthique, doit s'inscrire dans une relation de sujet à sujet et dans la recherche du « bon soin ». De façon implicite, sont exclus des soins appropriés l'acharnement thérapeutique et l'abandon de la part du soignant puisqu'il s'agit de postures unilatérales ne s'inscrivant pas dans la rencontre thérapeutique véritable. De même, la recherche du bon soin ne peut faire l'économie d'un partage des compétences de chacun. Le soin « approprié » logera donc dans ce creuset de la communication entre les soignés (et très souvent dans une vision systémique du soigné et de ses proches) et le (les) soignant(s). Bien que cet énoncé semble quelque peu théorique, il nous semble essentiel de nous y appuyer. En effet, si les soins appropriés sont associés à l'idée d'un processus décisionnel, les conclusions voulant que l'euthanasie puisse être considérée comme un soin approprié, à certains moments, ne tiennent pas la route, selon nous.

L'euthanasie comme soin approprié en fin de vie

L'euthanasie, qui signifie tuer par compassion, n'est pas un soin puisque ce geste nous éloigne de ce lieu de communication, en plus de soustraire le soignant de sa responsabilité de soigner sans abandonner. Ce n'est pas plus un soin « approprié » puisqu'il existe d'autres approches pour soulager la douleur et la souffrance, qu'elle soit physique, morale ou existentielle chez la personne malade, chez les proches et chez les soignants. Il est vrai que lorsque la maladie s'installe, la douleur provoque une coupure dans la trajectoire de vie d'une personne. À ce moment, la douleur vient littéralement « couper » les liens affectifs, interférer dans son monde relationnel. Mais tuer, même par compassion, ne permet pas de soulager cette souffrance puisqu'il ne permet pas de rétablir la « coupure ». (Souffrance vient du mot latin sub-ferre qui signifie porter un fardeau et douleur origine du mot latin « dolere » ou/et « dolare » ce qui signifie équarrir un chêne. Il y a donc dans ce mot la notion de coupure.) Euthanasier une personne est la façon la plus radicale de couper tout lien avec son monde...

2. Des soins de qualité en fin de vie

Les soins de qualité reposent sur des valeurs pour lesquelles nous jugeons dignes de vivre notre vie, autant individuelle que sociale, des valeurs qui lui donnent sens, soit la compassion, la compréhension, la confiance et la dignité.

Les valeurs essentielles

i. Compassion

⁴ Collière, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie. De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, InterÉditions, Paris.

La première valeur qui doit motiver l'altruisme des soins offerts aux personnes en fin de vie est la compassion. Ce n'est toutefois pas une compassion identique à celle que l'on comprend par « donner la mort par compassion » que nous promovons ici. La compassion n'est pas une pitié pour la vie de la personne, mais seulement pour sa souffrance. La compassion appelle la responsabilité de soigner la vie, de redonner la vie et un sens à celle-ci en luttant contre la souffrance qui la grève. La vie de la personne souffrante ne perd pas sa dignité – comme nous le rappelle la *Déclaration des droits de la personne* de 1948, celle-ci est inaliénable. La vie du patient mérite intrinsèquement le respect le plus absolu. C'est à la souffrance qui nie la vie et sa qualité que s'attaque la médecine palliative, et ce, seulement pour redonner à la vie la dignité qui l'habite.

ii. Compréhension

Il doit exister entre toutes les personnes impliquées par le problème des soins en fin de vie une compréhension mutuelle. D'un côté, le médecin doit comprendre, intellectuellement et affectivement, la souffrance de son patient. Ce n'est que lorsqu'il la cerne et en compatit, qu'il ne peut prendre en charge sa responsabilité de soignant et offrir à la personne le réconfort qu'elle mérite. Mais de l'autre, le patient et sa famille aussi doivent être en mesure de comprendre les situations auxquelles ils sont confrontés, les solutions qui peuvent y être apportées ainsi que la mesure des soins que l'intervenant médical peut mettre en œuvre pour le patient. Or, pour ce faire, il faut, répétons-le, que le rôle de la médecine, et particulièrement celui de la médecine palliative, soit mieux connue au sein de la population – et que l'euthanasie est loin d'être la seule et la meilleure solution à apporter à de telles épreuves. Ce n'est donc qu'en revalorisant la pratique de la médecine palliative au sein de la population que l'on peut générer une compréhension mutuelle, qui mènera à un meilleur usage de ses pratiques.

iii. Confiance

Nous l'avons dit plus tôt, la question de la fin de la vie et des souffrances qui y adviennent éveillent en tous et chacun une inquiétude naturelle. La meilleure réponse à celle-ci est la confiance. Arrivés à cette étape de notre vie, il faut avoir confiance qu'il y aura des gens prêts à nous aider à faire face aux épreuves qui la jalonnent. Il faut avoir confiance en la société, au système de santé, aux professionnels de la santé, aux proches – avoir la confiance que l'on pourra être soigné, recevoir des soins qui nous sont réellement appropriés. Ce n'est qu'une telle confiance interhumaine qui peut amenuiser l'appréhension de la fin de la vie et des problèmes qui la suivent. C'est en valorisant la médecine palliative et la logique du soin qu'elle prône que nous pourrons le mieux faire face à ce défi, et inspirer au sein de la population une confiance salutaire.

iv. La dignité

Dans notre expérience, il est fréquent que la perte de dignité soit associée à une atteinte de l'image corporelle (cancer cutané du visage, cancer ORL, masses cervicales et plaies malodorantes avec écoulements, etc.), ou à la dépendance du patient dans l'accomplissement de ses soins personnels, ou au problème d'incontinence exigeant l'aide des soignants pour les déplacements ou le port d'une culotte, ou au fait de devoir être nourri, de se salir en mangeant, etc. ou au sentiment d'être un fardeau pour les proches qui doivent venir les visiter, s'occuper d'eux, faire leur commissions, etc. Pour toutes ces

raisons, certains malades peuvent exprimer leur hâte que leur vie devenue « indigne et sans but » se termine. Et c'est un travail difficile, mené de concert par les intervenants et les proches, que de les amener à voir ce qu'ils apportent encore à leur famille, toute la joie qu'ils peuvent encore vivre et donner. Ces patients qui reprennent goût à la vie malgré leur grave maladie ne requièrent pas ensuite l'euthanasie. Leur sentiment de perte de dignité s'estompe avec le retour du sens dans leur vie. Et ce travail ne peut être mené de front avec la perspective de l'euthanasie. Impossible de donner le temps de revivre en planifiant l'injection du lendemain.

Enfin, le plus souvent, ce sont les familles qui jugent de l'indignité de leur proche malade parce que celui-ci est inconscient, a une respiration bruyante, ou les yeux ouverts ou révulsés, ou la bouche ouverte ou la langue sortie, etc. Mais la dignité des personnes ne repose pas sur la présence des changements usuels reliés à l'agonie. La dignité est plus que l'apparence, plus que la capacité de faire, la dignité est intrinsèque à l'homme et ne peut pas être perdue. La pratique de l'euthanasie dans ces situations serait une forme de confirmation du statut inférieur ou délabré de la personne mourante, ce qui est également incompatible avec la philosophie des soins palliatifs.

Les composantes des soins de qualité

Les soins de fin de vie font appel à des connaissances scientifiques de mieux en mieux développées. Le soulagement de la douleur et des autres symptômes nécessitent une connaissance pharmacologique étendue et des habiletés cliniques particulières. Les problèmes rencontrés en fin de vie présentent des caractéristiques qui leur sont propres, et appellent une thérapie spécifique. Cependant, c'est dans le domaine du « être » que les soins se distinguent.

L'accompagnement constitue un outil de soin puissant de soulagement du malade et de ses proches. Cette approche est tout aussi valable qu'une prescription médicamenteuse pour améliorer la qualité de vie du malade. On pourrait l'associer à la psychothérapie, partie intégrante des soins auprès des patients atteints de maladie mentale. Établir une communication authentique et respectueuse avec les personnes concernées est un autre exemple d'habiletés essentielles pour tout professionnel engagé envers des patients en fin de vie.

Conclusions

Avant de discuter un changement législatif qui donnerait aux médecins la permission d'abrégé la vie d'une personne sous ses soins (euthanasier), il apparaît essentiel de mieux renseigner la population, notamment sur ses droits à refuser un traitement, à recevoir des soins et un accompagnement de qualité à la fin de sa vie. Tout aussi important, un effort devrait être consenti afin de mettre à jour les connaissances des médecins et autres professionnels de la santé en ce qui concerne le traitement de la douleur et autres symptômes, particulièrement l'utilisation des opiacés qui est toujours l'objet de nombreux mythes.

Un financement adéquat et un accès optimum à des soins palliatifs prodigués par des professionnels formés selon les meilleures normes en vigueur, dans un environnement

approprié, seraient un préalable sine qua non à toute intervention concernant l'encadrement éventuel de l'euthanasie.