

Mourir dans la dignité aux soins intensifs : est-ce possible?

Mémoire présenté à l'Assemblée nationale du Québec
Dans le cadre la commission spéciale
sur la question du mourir dans la dignité

préparé par :

Odette Royer, Assistante-infirmière chef bachelière;
Marjolène Di Marzio, infirmière bachelière;
Huguette Ruel, infirmière bachelière, monitrice clinique;
Stéphanie Béchard, infirmière bachelière;
Claude Proulx, infirmière clinicienne aux dons d'organes;
Steeve Gauthier, infirmier.

Juillet 2010

Table des matières

Présentation du collectif	3
L'euthanasie peut-elle être justifiée?	3
Légalisons l'euthanasie : pourquoi?	3
La mort un grand tabou	4
La liberté de choix et le suicide assisté	6
Critères de l'euthanasie et du suicide assisté	7
Euthanasie ou suicide assisté?	8
Absence de choix et impact psychologique	8
Légiférer l'aide à mourir, un débat d'envergure pour une minorité de personnes.	10
L'aide à mourir balisé par un cadre législatif désuet, ça sème la confusion.	11

En tant qu'infirmiers et infirmières œuvrant, au sein d'un service de soins intensifs dans un hôpital universitaire, nous sommes préoccupés par les questions de fin de vie telles que l'euthanasie et le suicide assisté. Nous souhaitons partager nos réflexions sur ces sujets controversés faisant partie intégrante de notre pratique. Pour rédiger ce document, nous nous sommes inspirés des thèmes du questionnaire proposé par l'Assemblée nationale dans le cadre de la commission spéciale: « Mourir dans la dignité ». Nous espérons que nos expériences auprès de la clientèle mourante dans un contexte de soins intensifs vous permettront d'avoir une vision à l'image de notre vécu.

L'euthanasie peut-elle être justifiée?

Dans certaines situations, nous croyons que l'euthanasie constitue le seul moyen pour mettre fin aux souffrances physiques et morales de l'individu. En effet, lorsqu'une personne souffre d'une maladie dégénérative incurable à un stade avancé et qu'il n'existe aucun espoir d'amélioration de sa condition, elle devrait avoir le droit, selon le principe éthique de l'autonomie, de demander à son médecin d'interrompre ses souffrances au moyen de l'euthanasie. Pour illustrer cette situation, citons les stades avancés de sclérose latérale amyotrophique.

D'autre part, lorsqu'une personne perd son autonomie physique ou intellectuelle et que par conséquent l'appréciation de sa qualité de vie se trouve compromise, elle devrait pouvoir décider de la poursuite ou de la fin de sa vie selon ce qui est tolérable pour elle. Par exemple, lorsqu'une personne se trouve complètement paralysée à la suite d'une blessure médullaire, celle-ci pourrait demander que l'on mette fin à sa vie dans la mesure où sa situation lui est insupportable.

Légalisons l'euthanasie : pourquoi?

Selon nous, il est urgent de légaliser le recours à l'euthanasie. D'abord, même si l'euthanasie est illégale, certains médecins, notamment dans les unités de soins intensifs, y ont recours de façon indirecte. Il est évident que cette pratique peu répandue est utilisée après avoir déployé, dans bien des cas, un arsenal de traitements extrêmes. Le recours à l'euthanasie se confond parfois avec l'arrêt de traitement : il s'avère que certains médecins prescrivent parfois des doses massives de narcotiques pour abrégier les souffrances des malades aux soins intensifs. La limite

est alors très mince entre le soulagement de la douleur et l'euthanasie. Quoi qu'il en soit, le résultat escompté est le même dans les deux cas, soit la mort de l'individu.

Dans ce contexte, il est important de déterminer un cadre juridique clair de façon à ce que la décision de provoquer la mort pour abrégé les souffrances d'un individu malade ne repose ni sur le médecin ni sur la famille, mais bien sur un cadre légal précis. Par conséquent, les médecins en général seront à l'abri d'éventuelles poursuites judiciaires s'ils décident avec leurs patients d'avoir recours à l'euthanasie.

D'autre part, la légalisation de l'euthanasie est nécessaire dans la mesure où elle correspond à un choix de traitement et une option qui mérite dans certains contextes d'être évaluée. Cela fait partie de la liberté du malade d'accepter ou de refuser les soins proposés par le médecin. Par ailleurs, il est essentiel d'encadrer juridiquement l'euthanasie, car elle fait référence à plusieurs droits fondamentaux de la personne notamment le droit à l'intégrité ainsi qu'à l'interdiction de contraindre un individu à des soins sans son consentement.

Enfin, la légalisation de l'euthanasie permettrait d'établir un environnement contrôlé où les abus et les situations controversées pourraient en partie être détectés et encadrés. Elle éviterait notamment certains dérapages étant donné que la loi préciserait les règles d'application quant aux critères, aux personnes visées et aux façons de procéder.

La mort un grand tabou

Le flou dans notre société en lien avec la fin de vie crée des zones d'ombres. Dans un contexte de soins intensifs, où le but est de sauver la vie, la ligne entre le traitement extrême et l'acharnement thérapeutique est mince et difficile à partager. En milieu universitaire, dans un but d'enseignement médical, on pousse les traitements en oubliant parfois de s'interroger sur les désirs réels de l'individu malade. Résultat : la question de fin de vie est abordée très tardivement dans le processus de soins. De par leur formation, les médecins ont comme responsabilité de sauver la vie en utilisant tous les moyens disponibles pour y arriver. Souvent, « mourir » n'est pas une option envisageable. On ne sollicite que très peu d'information en ce sens dans le questionnaire auprès de la personne malade ou sa famille : quels sont les souhaits de la personne en lien avec la fin de sa vie ; jusqu'où aller dans les traitements, que représente la qualité de vie et qu'elles sont ses idées propres de la dignité...

La question à se poser ici est, pourquoi y a-t-il tant d'inconfort face à la mort? Pourquoi est-il difficile de mettre un terme aux souffrances vécues en arrêtant les traitements? Souvent, il semble plus facile pour l'équipe traitante de s'acharner à maintenir la vie d'un patient avec des traitements futiles et démesurés au lieu de prendre le temps de s'asseoir avec ce dernier et sa famille pour aborder les questions d'arrêt de traitement et de soins de confort. La communication d'un pronostic sombre exige une grande disponibilité afin d'accompagner le malade et sa famille

dans cette épreuve chargée émotionnellement, ce qui va souvent à l'encontre de la réalité médicale actuelle où la performance et la rapidité sont à l'honneur.

L'interdiction de l'euthanasie augmente le malaise à l'arrêt de traitement. Or oui, on s'expose à dépasser les soins initialement souhaités par le bénéficiaire, pouvant conduire de ce fait à l'acharnement thérapeutique

Plusieurs médecins perçoivent une grande similitude entre l'arrêt de traitement, les soins de confort et l'euthanasie puisque le résultat final est le décès de la personne. Certains sont inconfortables avec l'acte à double effet (en exemple : l'administration de morphine) dont la ligne de démarcation entre le soulagement de la douleur et l'euthanasie est difficile à discerner. Cette confusion peut amener les médecins à exercer de la médecine défensive (de peur qu'on les accuse de pratiquer l'euthanasie) aboutissant ainsi vers l'acharnement thérapeutique.

En fait, l'acharnement thérapeutique se manifeste par le refus de cesser les traitements actifs chez l'individu malade pour qui les chances de récupérations sont nulles. Elle est motivée par la peur et le sentiment d'échec face à la non-réussite d'un traitement. Ces peurs peuvent provenir de l'équipe médicale, de la famille et/ou de la personne malade. Trop souvent les limites de traitements n'ont pas été discutées dans les familles et le sujet est abordé lorsque l'individu concerné est incapable de prendre une décision pour lui-même. Fréquemment, on impose alors aux familles ou aux proches qui sont émotionnellement, physiquement et psychologiquement ébranlés de prendre « L'ultime décision ». Cette décision est nécessairement biaisée par la peur de prendre la mauvaise décision ou pour des principes culturels ou religieux, ce qui bien souvent a pour résultat de prolonger inutilement les souffrances de la personne. Il devrait appartenir à l'équipe de soins et en particulier aux médecins d'expliquer aux familles que les limites de traitements possibles sont atteintes et d'offrir des soins de fin de vie.

Donc, l'interdiction de l'euthanasie encourage indirectement à l'acharnement thérapeutique. La légalisation de l'euthanasie permettrait une déculpabilisation chez les soignants permettant ainsi de proposer la mort comme une solution acceptable et ainsi diminuer l'acharnement thérapeutique.

Dans une société où la liberté d'expression permet de faire valoir ses opinions sans crainte de préjudices, où tout au long de notre vie des choix doivent être faits pour l'orienter et avancer, pourquoi serait-il inconcevable de choisir la manière dont on veut terminer sa vie? Nous pouvons maintenant offrir une panoplie de soins visant à maintenir la vie. Nous pouvons également choisir d'arrêter un traitement, même si l'arrêt de traitement peut causer la mort. Alors, pourquoi ne pas pouvoir choisir l'euthanasie ? En inscrivant l'euthanasie parmi les options de soins en fin de vie, le patient et sa famille auraient la possibilité d'être accompagnée par le personnel soignant afin de les aider à vivre les derniers moments dans la dignité et de façon sereine.

À ce jour, la différence entre l'euthanasie et la sédation palliative est théoriquement bien définie, mais dans la pratique la différence est mince. Dans le contexte où l'une est illégale et l'autre pas, n'y a-t-il pas de danger que les souffrances d'une personne ne soient pas suffisamment soulagées ? Ou au contraire que la sédation soit parfois augmentée plus que nécessaire dans le but de soulager la famille et abrégé une situation souvent éprouvante tant pour le patient que ses proches ? Un malade avec pour traitement une sédation terminale a-t-il besoin autant d'analgésique pour être soulagé ? Ces questions font partie du quotidien et elles méritent d'être soulevées dans le débat entourant l'euthanasie.

Dans les faits, la différence réside dans l'intention de la personne qui l'administre. La sédation terminale a pour but de soulager la douleur chez une personne en fin de vie, alors que l'euthanasie veut accélérer intentionnellement le processus de la mort. L'euthanasie permet de mettre fin à la vie d'une personne malade sans qu'une mort naturelle imminente soit attendue. On permet alors l'abrègement de la souffrance chez des individus qui ne sont pas nécessairement en phase terminale, mais qui présentent une problématique de santé incurable engendrant des souffrances majeures tant au niveau psychologique que physique.

La sédation palliative et la sédation terminale sont actuellement des soins appropriés offerts en soins de fin de vie. La légalisation de l'euthanasie permettrait d'offrir une option de fin de vie aux personnes qui vivent avec des souffrances qui ne peuvent être soulagées par aucun traitement disponible à ce jour, et cela, même si la mort n'est pas prévue dans un avenir rapproché. Pourquoi permettre la sédation palliative et criminaliser l'euthanasie, si le choix est fait de manière éclairée avec un but similaire : abrégé les souffrances d'un individu ayant une problématique de santé ?

La liberté de choix et le suicide assisté

Abordons maintenant la question du suicide assisté. De même que nous avons déjà décrit pour l'euthanasie, lorsqu'une personne souffre d'une maladie dégénérative incurable et qu'il n'existe aucun espoir d'amélioration de sa condition, nous croyons qu'il serait justifié que cette personne ait l'option du suicide assisté.

Ce que représente la vie, la qualité de vie, la souffrance physique et psychologique sont des considérations extrêmement personnelles à chaque humain. Il est délicat de juger de ses aspects pour quelqu'un d'autre. Avec cette conviction, il est difficile de ne pas envisager la possibilité du suicide assisté. Chaque être humain devrait être en mesure de prendre ses propres décisions à l'égard de sa qualité de vie, sa condition de vie, ses maladies, ses traitements, l'arrêt de ses traitements ou même de mettre fin à sa vie dignement.

Pourquoi ne pas pouvoir s'administrer la mort dignement dans l'environnement souhaité, seul ou avec des proches ? Nous croyons que cela éviterait bien des situations incroyablement tristes

où des gens utilisent des moyens brutaux, violents, inadaptés et conséquemment qu'ils tentent de mettre fin à leur jour dans un contexte inhumain.

Nous faisons ici un parallèle avec le droit à l'avortement, peu de gens se manifestent en faveur de l'avortement comme pratique banalisée de contrôle des naissances. Par ailleurs, l'avortement tel que nous le concevons est le fait qu'une femme ait la liberté de choix pour elle-même, pour son intégrité physique et psychologique. C'est un droit qu'on ne doit jamais remettre en question.

Il appert ici, concernant le suicide assisté, d'une décision qu'une personne pourrait prendre à propos de sa propre vie, directement liée à son intégrité physique et psychologique. Le suicide assisté respecte d'autant plus l'autonomie de la personne puisque c'est elle qui contrôle l'action pour mettre fin à ses jours. Le rôle de l'intervenant est de donner les outils pour que la personne pose le geste. L'individu joue une part active et décide du lieu et du moment de son acte. La notion de consentement n'est même pas une source de questionnement, car il s'agit d'un choix délibéré. Nous croyons également qu'il serait utile et pertinent que la personne est accès à une évaluation bio psychosociale afin de valider son réel désir de mourir, ses motivations ainsi que sa détermination.

Dans ce contexte, nous nous positionnons pour la légalisation du suicide assisté. Le débat sur la légalisation du suicide assisté semble moins ardu que celui sur l'euthanasie grâce au principe d'autonomie et de liberté. Lors du suicide assisté, l'individu décide de son propre gré d'utiliser un médicament létal. Tout individu a le droit d'agir pour le mieux-être de sa personne tant qu'il n'entrave pas autrui. Il faut reconnaître le libre choix de l'individu d'accepter de vivre ou de ne pas vivre avec des souffrances incurables.

Critères de l'euthanasie et du suicide assisté

Comme dans tous les pays où l'euthanasie et le suicide assisté sont autorisés, le candidat doit répondre à certains critères cliniques et légaux.

Pour le Québec, les critères cliniques préconisés seraient selon nous les suivants :

- L'individu présente une maladie grave et incurable entraînant des souffrances physiques ou morales intolérables qui ne peuvent être soulagées, sans espoir d'amélioration.
- Le pronostic sévère et irréversible doit être confirmé par un deuxième médecin indépendant.
- Une évaluation psychiatrique doit être effectuée afin de valider l'aptitude de l'individu à prendre une telle décision.
- La demande doit être analysée par un comité multidisciplinaire composé de médecins, infirmières, psychologue, conseiller en éthique...

En ce qui concerne l'aspect légal, le Code civil du Québec prévoit en vertu des articles 11-12-14- et 15 les dispositions qui élucident l'obtention du consentement de la personne :

- Une personne apte et majeure a le droit de décider librement pour ses soins. Nul ne peut administrer des soins sans le consentement de la personne (article 11).
- La décision d'une personne d'âge mineur doit être soutenue par le parent ou le tuteur (art. 14)
- Lorsque la personne est inapte à consentir, le consentement est donné par le mandataire, tuteur, conjoint ou toute personne qui présente de l'intérêt (art. 15)
- Les décisions de soins par autrui doivent être prises strictement dans l'intérêt du patient selon ses volontés exprimées antérieurement (art. 12).
- Un consentement écrit devrait être obligatoire, dans un cas où la personne ne peut physiquement le faire, deux signatures de proches et une signature d'un inconnu seraient la manière de procéder.
- Un consentement est révocable à tout moment.

Euthanasie ou suicide assisté?

Il va sans contredit que l'euthanasie et le suicide assisté sont deux concepts inter reliés et indissociables. Idéalement, il faudrait légaliser ces deux pratiques simultanément. Par contre, si pour une quelconque raison la légalisation des deux s'avère impossible, il faudrait privilégier l'euthanasie qui rejoint un plus grand nombre d'individus. En effet, le suicide assisté est accessible uniquement aux personnes autonomes et aptes à s'administrer le médicament létal. Les gens inaptes ne pourraient y avoir recours. De son côté, l'euthanasie s'adresse à la fois aux personnes aptes et inaptes : cette option élargit l'accessibilité de l'aide à mourir en répondant aux besoins d'une plus grande partie de la population

Absence de choix et impact psychologique

Nous aimerions maintenant prendre un moment afin de développer sur l'impact psychologique en lien avec le manque d'option en fin de vie. Il y a énormément de craintes possibles en lien avec la fin de la vie. Il est impossible de toutes les éliminer. Par contre, certaines craintes seraient calmées par une légalisation de l'aide à mourir, en sachant que les derniers désirs de la personne seraient respectés. La plus grande crainte dans la mort mise à part la peur de l'inconnu n'est-elle pas la peur de souffrir?

L'anxiété est un concept large qui peut être expliqué selon plusieurs points de vue. La légalisation de l'aide à mourir pourrait engendrer une diminution de l'anxiété tout comme elle pourrait l'augmenter.

Par ailleurs, plusieurs études démontrent que la plus grande crainte chez la population face à la mort est la souffrance qui lui est associée. La peur de souffrir peut engendrer une grande anxiété chez les patients.

L'anxiété peut aussi être motivée par le manque d'option pour abrégé les souffrances. Dans ce contexte, il s'avère que la légalisation de l'aide à mourir peut effectivement diminuer l'anxiété de certaines personnes puisqu'elles seront assurées de la disponibilité de ces moyens pour interrompre leur souffrance. La légalisation de l'aide à mourir pourrait entraîner une réduction de l'anxiété autant chez l'individu malade que pour sa famille. En effet, l'individu à qui l'ont fait l'annonce d'une problématique de santé incurable peut trouver cela rassurant de savoir qu'à un moment ou à un autre, il puisse dignement demander de mourir pour mettre fin à ses souffrances

Par contre, l'effet inverse pourrait aussi se manifester. Les personnes pourraient craindre qu'une fois inaptes, leurs familles accélèrent le processus sans considérer toutes les options possibles.

Pour plusieurs, l'idée de devenir un fardeau pour leurs proches est considérée comme une souffrance. Ils ne veulent surtout pas vivre dans une dépendance complète, et par conséquent perdre leur dignité. La légalisation de l'aide à mourir donnerait la possibilité d'abrégé les souffrances lorsque la personne n'est plus apte à décider. Les proches pourraient le faire dans la légalité. Des critères bien définis conduiraient à l'absence d'ambiguïtés et tout se vivrait alors de façon plus sereine.

Par ailleurs, l'aide à mourir peut également être bénéfique aux familles qui côtoient un être cher dans la souffrance. En l'absence de la légalisation de l'aide à mourir, il existe le meurtre par compassion. Quelques situations de meurtre par compassion ont été médiatisées au Québec. Quelle culpabilité pour ces personnes qui ont dû par leur propre moyen mettre fin à la vie d'un être cher sans aide ni support professionnel puisqu'il est clairement illégal de mettre fin aux souffrances d'une personne lorsqu'aucune autre avenue n'est possible! Cela dit, la légalisation de l'aide à mourir permettrait à la personne malade et à sa famille de vivre dignement un moment crucial et incontournable, la mort.

De par sa nature, l'être humain lutte pour sa survie et il semble qu'on ait de la difficulté à accepter que quelqu'un puisse considérer la mort comme seule option. On craint d'aborder le sujet. Il arrive malheureusement des situations où la médecine atteint ses limites. Il serait alors temps de s'orienter vers des soins de fin de vie et à ce moment, l'euthanasie et le suicide assisté deviendraient des options pour les personnes qui vivent des souffrances insupportables et inutiles.

Considérant le fait qu'une personne en fin de vie peut actuellement prendre des décisions libres et éclairées à l'égard des différents traitements offerts, il est incontestable que cette même personne peut prendre des décisions libres et éclairées sur sa fin de vie. Il arrive que la personne

en fin de vie soit consciente et lucide jusqu'à son dernier souffle. L'aptitude n'est en aucun cas en lien avec la fin de vie. Ce sont deux états qui doivent être dissociés et analysés séparément. Les obstacles majeurs sont souvent soit une manipulation émotionnelle exercée par la famille, ou encore un trop grand optimisme ou le pouvoir de persuasion de l'équipe soignante venant biaiser la situation. Ne devrait-on pas inviter les gens à s'exprimer sur ce qu'ils considèrent comme une qualité de vie et/ou vivre dans la dignité, dire ce qu'ils désirent comme niveau de soins sans attendre une situation grave où on risque de ne plus être en mesure de le faire.

Les testaments de fin de vie devraient être respectés par les familles et les équipes soignantes. Ne devrait-on pas sensibiliser tous les citoyens à l'importance d'avoir un testament de fin de vie?

Légiférer l'aide à mourir, un débat d'envergure pour une minorité de personnes.

En effet, une minorité d'individus doivent vivre avec une maladie incurable. Quelle chance nous avons, de grandir dans un pays où les ressources médicales sont importantes et accessibles. Une panoplie de traitements permettant soit de guérir complètement ou soit de ralentir la progression de plusieurs maladies sont disponibles. Toutefois, certaines maladies restent encore incurables. Il faut donc penser aux alternatives possibles pour ces individus qui vivent avec des souffrances majeures occasionnées par la maladie. En l'absence de remède pour amoindrir les souffrances d'un individu, l'aide à mourir ne doit pas être considérée comme un acte criminel, mais plutôt comme un traitement médical de dernier recours lorsque toutes les alternatives ont échoué pour soulager les souffrances d'un individu. En tant que professionnel de la santé, nous considérons la souffrance comme inacceptable et chacun devrait avoir le droit d'y mettre fin.

De plus, il ne faut pas oublier l'essence même de notre société, c'est-à-dire le libre choix de chaque individu. Nous vivons dans une société d'ouverture des différences, de droit et de liberté de la personne, dans une société où la prépondérance des droits individuels est une valeur toujours mise de l'avant et nous en sommes fiers. On se doit de continuer d'aller dans ce sens, et l'aide à mourir est un excellent exemple de cette réalité qui est la nôtre. Nous allons continuer de grandir comme société dans la liberté de nos choix individuels à l'intérieur d'une vision collective bien balisée.

L'aide à mourir balisée par un cadre législatif désuet, ça sème la confusion.

Dans la législation de l'aide à mourir, il existe une contradiction majeure entre le Code civil et le Code criminel. Le Code civil fait la promotion des droits de la personne en soulignant les principes d'inviolabilité, d'autonomie et d'autodétermination. De son côté, le Code criminel protège le caractère sacré de la vie : l'article 14 mentionne « Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit affligé ... ». Étant donné que les deux cadres légaux se contredisent, il n'est pas surprenant de vivre une confusion tant chez les professionnels de la santé que la population. Souvent, les professionnels de la santé se sentent partagés entre le droit à l'autonomie de la personne et sa responsabilité de protéger la vie. Cela se traduit par une pratique médicale disparate (médecin dépendant de la pratique actuelle) en situation de fin de vie. En tant qu'infirmiers qui exercent au sein d'une unité de soins intensifs, nous devons faire face à cette réalité sur une base quotidienne. Une politique sur les soins de fin de vie procurerait un cadre de référence qui aiderait à uniformiser la pratique médicale. Il n'y a aucun doute, nous devons socialement rendre les choses plus claires. La mort ne doit pas légalement être un sujet tabou, mais bien une avenue inévitable pour tous.

Par ailleurs, il ne faut pas oublier que la population se fait de plus en plus vieillissante. Malgré l'évolution et le perfectionnement de la médecine, maintes personnes se retrouveront face à des situations de santé sans issue. Cela dit, en plus d'actualiser le cadre législatif actuel, nous avons le devoir d'informer adéquatement les patients et leurs familles de leurs droits de refuser et/ou de mettre fin à un traitement en cours et cela sans la moindre culpabilité. Au terme de la loi, le refus est la normalité, le consentement est l'exception. Les gens doivent être informés qu'à tout moment, ils peuvent retirer leur consentement sans crainte de jugement et d'abandon.