

Rivière du Loup le 9 août 2009

**Réflexion et commentaires relatifs aux documents « Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie » version 29 octobre 2008**

**Commentaires généraux**

*Nos commentaires traiteront plus spécifiquement de la position en lien avec la question de l'euthanasie.*

*L'idée d'inscrire la réflexion dans le cadre plus large des soins appropriés nous semble valable. Trop souvent, et de façon simpliste, le débat sur l'euthanasie se veut dichotomique. Pourtant, les tenants pro euthanasie tout comme les personnes contre l'idée de l'euthanasie s'appuient souvent sur les mêmes principes et valeurs (respect-autonomie-dignité). Il nous faut donc sortir de ce mode de pensée, ce que le contexte élargi de soins appropriés offre selon nous.*

*La réponse à ce changement de paradigme est aussi proposée. À notre avis, l'élément le plus structurant pour assurer des soins appropriés repose sur un savoir être et un savoir faire inscrits dans un processus décisionnel. (voir « Prises de position recommandées » p.2) Ainsi, nous retrouvons dans le dit document, des caractéristiques propres à un processus gagnant : valeur de reconnaissance des compétences de chacun, mode de délibération de type éthique, recherche de consensus, etc. Nous y reviendrons ultérieurement.*

*Toutefois, le document du 29 octobre 2008 présente, à notre avis, plusieurs failles importantes. Dans un premier temps, la définition donnée aux « soins appropriés » nous semble parcellaire et aucune définition spécifique n'est donnée de la dignité. Nous souhaitons rappeler que ce concept clé de la dignité est à la base de la justification du choix d'action du médecin. « **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 approprié** ». Nous avons également noté plusieurs biais ou/et interprétations dans la ligne de pensée : les conclusions ne nous semblant pas toujours en conformité avec les énoncés factuels et la nature des argumentaires. Cela pourrait expliquer, en partie du moins, les réserves émises de la part des fédérations.*

*Voyons plus en détail les éléments retenus appuyant nos commentaires.*

**1. Les soins appropriés**

- **Qu'est-ce qu'un soin?**

*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 ». Cela appelle un espace thérapeutique où la rencontre véritable du soignant et du soigné et où la reconnaissance et le partage des compétences et responsabilités de chacun est possible. 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 soigné (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, dans le document de référence, bien que les soins appropriés soient associés à l'idée d'un processus décisionnel, les conclusion voulant que l'euthanasie puisse être considéré comme un soin approprié, à certains moments, ne tient pas la route, selon nous. 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 alternatives 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...*

- ***Les compétences respectives***

*Le document produit par le groupe de travail porte en filigrane l'importance de la reconnaissance des compétences respectives. Ainsi, la connaissance de ce qui se joue chez les personnes malades et leurs proches, ce qu'ils sont, ce qui les constitue et leur compréhension de la situation sont autant d'éléments qui serviront à choisir de bons soins. Cela sous-tend l'idée du consentement éclairé et une éducation de la population concernant, par exemple, les notions de soins appropriés, d'arrêt de traitement, les niveaux de soins et les soins possibles pour atténuer leur souffrance et celle de leurs proches.*

*Cela oblige aussi de la part des soignants, de travailler selon les guides de bonnes pratiques, de développer leur savoir-faire et leur savoir être. Les lacunes dans la compétence des soignants ainsi que leur difficulté à travailler en interdisciplinarité sont des freins à la dispensation de bons soins appropriés*

- ***L'accessibilité des soins dans la société***

*Dans le document du 29 octobre 2008, les auteurs réfèrent au questionnement social que l'euthanasie pose, ce qui nous semble un fait. Toutefois, les choix de traitements, leurs disponibilités et leurs accessibilités sont des constituants non négligeables pouvant influencer sur la possibilité de prodiguer une qualité de soins appropriés pour une personne malade et ses proches. Pour cette raison, nous ne pouvons soustraire de cette réflexion la question de l'allocation des ressources et de son accessibilité en vue d'offrir des soins appropriés. S'il n'existe aucune possibilité d'offrir un soin par manque de ressource, bien que le processus décisionnel nous oriente de façon consensuelle vers ce choix singulier, peut-on encore parler de soins appropriés? Nous constatons donc que la question de l'offre de services pour soigner des personnes souffrantes doit faire l'objet d'un débat social qui pourrait avantageusement s'inscrire dans la question des soins appropriés. Dans un contexte de ressources limitées, cela met en lumière un autre aspect de la question soit le système de valeurs sur lequel notre société souhaite s'appuyer pour décider des choix de traitements à offrir à tous ou à certains groupes dans notre société. La population doit participer au débat traitant de l'allocation des services de santé, de leurs coûts financiers, leurs impacts sociaux et moraux.*

## 2. **La dignité**

*Nous souhaitons simplement souligner ici qu'il aurait été souhaitable, puisque les auteurs s'appuient sur le respect de la dignité pour dicter une conduite par rapport à la question de l'euthanasie, qu'ils définissent cette notion. En effet, la propension à appuyer l'idée de décriminaliser l'euthanasie ou non dépend largement de la signification que nous donnons à ce terme : les pro euthanasie comme les personnes contre ce geste le font souvent au nom de la dignité. Voilà qui pourrait ajouter à la complexité des énoncés. Nous nous contenterons de mentionner qu'il existe plusieurs définitions à ce terme et portons votre attention sur ***l'impression très personnelle*** qu'une bonne partie de la population confonde l'idée du contrôle non absolu sur leur vie ou/et leur autonomie fonctionnelle et l'impossibilité de maintenir une véritable dignité. La dignité ne logerait-elle pas chez la personne malade et dans les yeux de ceux qui la regarde? Cette question mérite d'être analysée dans le cadre de soins appropriés, puisque l'euthanasie comme la qualité de l'accompagnement en fin de vie influent largement sur la santé globale des proches et sur leur confort à vivre dignement suite à la mort de la personne.*

### **Au fil de la lecture : quelques uns de nos objections, commentaires et questionnements**

- ***En fin de page 2, les auteurs semblent lier, dans un contexte de cause à effet, l'article 58 et la légitimation de l'euthanasie. Dans la mesure où des soins et services permettent de soulager (savoir, savoir être et savoir faire) la personne et***

*ses proches, de les soutenir, sans abandon ni acharnement, l'euthanasie n'a pas sa raison d'être. Cet article appelle beaucoup plus, selon nous, à la mise en place de soins palliatifs éthiques offerts et accessibles par des personnes compétentes.*

- ***En fin de page 3 et 20, la question du suicide assisté.*** Nous ne saisissons pas sous quel argument la question du suicide assisté est exclue de ce document de réflexion si nous nous référons à : le questionnement sociétal, le processus décisionnel, le soin administré par une équipe multidisciplinaire et l'interprétation de la référence à l'article 58, tels que présentés. Cela vaut pour toutes les références au suicide assisté contenues dans le document. Entre l'euthanasie et le suicide assisté, le résultat visé est le même soit de donner la mort délibérément : seul l'agent change!
- ***En page 6 « processus décisionnel...,son analyse en situation clinique n'est pas complétée.*** Nous sommes ici au cœur du problème. Si l'euthanasie se voit attribuée le statut de soin approprié et par le fait même, de soin décriminalisé, cela ne garantit en rien que la population aura accès à des soins plus appropriés. La réponse légale à un processus éducationnel et éthique de soins ne se retrouve pas dans une solution légale. Si la préoccupation du Collège des médecins et des fédérations est la qualité des soins (entendons par le fait même qu'ils sont aussi appropriés) l'objectif risque de ne pas être atteint.
- ***En fin de page 8 et en page 9.*** Discuter du processus décisionnel de la sorte vient pointer vers sa dimension dynamique. St-Arnaud et Schön parleraient de la dynamique réflexive dans la pratique de ces soins. Nous sommes d'avis que cela constitue un élément important dans la façon de prodiguer des soins bons et appropriés. Un des moyens pouvant être mis à la disposition des soignants pour atteindre cet objectif est la formation et non le légal : enseignement du processus de délibération éthique et sa mise en application; enseignement des savoirs faire et être; de l'approche réflexive jumelé à de l'information appropriée auprès de la population.
- ***En page 10, le légal...*** « Le Québec possède déjà un encadrement juridique sophistiqué pour les soins, centré justement sur le processus décisionnel »...La problématique ne semble pas, de toute évidence, être dans ce domaine. Le légal doit encadrer ce que la société reconnaît comme permis. Le légal ne donne aucune garantie sur le comment le processus décisionnel se fera. Encadrer les soins appropriés, mêmes en changeant ce qu'ils sont, ne garantis rien du comment ces soins seront prodigués et c'est là, selon nous, le véritable enjeu. Notons de plus que, tout processus décisionnel, aussi consensuel qu'il puisse être, doit être encadré afin d'éviter les dérives morales et éthiques. C'est à l'intérieur du cadre légal existant que nous devons, en premier lieu, nous appliquer à travailler comme nous l'avons mentionné précédemment.
- ***En page 11,*** il y aurait avantage à expliciter, particulièrement dans les soins aux prématurés, la différence importante entre « ne pas débiter de soins ou/et les

cesser » et « poser un geste dans l'intention de tuer » le prématuré. Pour l'un, il s'agit d'un choix pouvant être moral et/ou éthique mais certainement légal tandis que dans l'autre il s'agit d'un geste illégal. Nous demeurons donc avec la question entière du comment, du moral et du éthique. Nous croyons que devant ces enjeux, les réponses et les processus de réflexion doivent, avant tout, être de nature éducationnelle, sociale et éthique. Par la suite la question de l'encadrement légal devra se poser.

- **En page 12 et 13 :** L'accent est ici mis sur la qualité du processus décisionnel, ce que nous appuyons fortement. À notre avis, l'enseignement adéquat de la délibération éthique et de l'application de grille éthique en cas de dilemmes cliniques est, entre autres, un outil très intéressant pour améliorer le processus décisionnel.
- **En page 14 et 15 :** Nous appuyons l'idée que le processus décisionnel implique la reconnaissance des expertises de tous. Aussi, le travail en interdisciplinarité, dont il est question de façon implicite, permet de nous protéger de postures trop singulières et subjectives. Ce n'est, quant à nous, 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 qui importe.
- **En page 15, concernant la réanimation :** La prise en compte des impacts de la non réanimation chez les proches en deuil est très intéressante. Nous croyons que cette dimension devrait également apparaître lorsque nous traitons la question de l'euthanasie dans un contexte de soins appropriés. Les soins appropriés sont inscrits dans une société et une analyse systémique est essentielle.
- **En page 17, l'accompagnement :** En reconnaissance exemplaire des soins palliatifs, si l'accompagnement fait partie des soins, ce avec quoi nous sommes en accord, il ne devrait pas y être présenté de façon réductionniste (« ...n'ont plus grand-chose à offrir comme soins **que** de l'accompagnement »). L'accompagnement constitue un outil de soin puissant de soulagement de l'être.
- **En page 18, la sédation terminale :** Ici nous ne pouvons être en accord avec l'idée que la sédation terminale et l'euthanasie sont une seule et même chose. Comme dit si bien l'adage : « L'enfer est pavé de bonnes intentions ». La différence tient principalement à la visée recherchée : ne pas abandonner et poursuivre de bons soins éthiques dans le respect des principes éthiques ou non. Cela se traduit concrètement dans des façons de faire et d'être très différentes de la part des soignants impliqués dans le processus décisionnel antérieurement commenté. Tout se passe comme si, sur un même axe, nous retrouvons d'un côté l'acharnement thérapeutique et de l'autre, l'euthanasie. Les deux extrêmes appellent à deux types de souffrance, si nous les analysons au plan systémique. Si la douleur, de tout ordre, persiste, **malgré l'accessibilité à des services et soins compétents**, la sédation terminale existe déjà comme l'outil ultime à utiliser, dans

*le but de soulager, de façon appropriée. Voilà qui nous permet de respecter l'esprit de notre serment d'Hippocrate **puisque nous demeurons dans l'éthique du bon soin**, pour la personne, ses proches et possiblement aussi les soignants.*

- **En page 21, un appel à la prudence.** *Le premier paragraphe de la page 21 met en lumière le problème principal qui nous énoncions préalablement soit la difficulté d'appliquer un processus décisionnel d'ordre beaucoup plus éthique et pédagogique que légal. Cette prise de conscience devrait, selon nous, nous inciter à travailler dans une éthique de la prudence.*
- **En page 22 et 23 :** *Nous devons prendre acte des réalités des autres pays en ne soustrayant pas la composante culturelle et historique du Québec. Pour cela, une des premières actions serait de permettre des lieux officiels de discussion et d'information en société québécoise. Un certain nombre de constats nous porte à penser que la légalisation dans certains pays n'a pas permis d'assurer des façons de faire adéquates dans le traitement des demandes d'euthanasie et dans leur mise en application.*
- **En page 24 :** *Nous nous permettons de vous exprimer ici notre réalité : depuis plusieurs années, nous soignons et accompagnons des personnes en soins palliatifs et leurs proches. Nous sommes à la fois clinicienne en soins palliatifs, responsable de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs, éthicienne, doctorante en théologie pratique dont le projet de thèse porte sur la pratique des soins palliatifs et depuis peu, responsable de la maison de soins palliatifs de notre région. Notre réalité est que les personnes ne souhaitent pas mourir mais veulent cesser de souffrir. Notre réalité est que les soignants (qu'ils soient médecins ou tout autre professionnel de la santé) qui pratiquent l'euthanasie le font souvent par manque de compétence technique (besoin de formation pharmacologique et autres techniques de soulagement des divers symptômes) et par inconfort personnel (valeurs, croyances, aspects psychiques, etc.). Notre réalité est que trop souvent, la souffrance des proches n'est pas entendue et soignée de telle sorte qu'elle influence considérablement la prescription inappropriée de narcotiques à la personne malade.*
- **En page 28, l'intensité des soins :** *Nous souhaitons souligner que la question de l'intensité de soins ne peut être considérée comme définitivement réglée par une seule discussion. Il est souhaitable d'en discuter avec les proches précocement. Toutefois, cette question doit être revue régulièrement puisque plusieurs éléments peuvent influencer sur le choix de la personne malade.*
- **En fin de page 28 :** *Nous ne saisissons pas très bien comment les auteurs en arrivent à considérer comme du déni le fait que nous souhaitions une réponse claire à la question du « pourquoi l'euthanasie devrait être un soin exceptionnel » dans une perspective élargie de **bons soins appropriés** et dans le cadre du **processus décisionnel** présenté (compétences partagées et respectées, accessibilité de ces soins et services). Pour nous, il s'agit d'une conclusion*

*inadéquate puisque des actions et des alternatives existent déjà si nous réussissons à mettre en application ce qui est proposé dans le document : enseignement et information afin de développer les compétences de tous et chacun; investissement dans l'accessibilité de ces compétences; mise en place d'outils et de mécanismes cliniques obligeant la reconnaissance des soins palliatifs véritables, le travail en interdisciplinarité et le processus décisionnel chez les soignants.*

### **Nos conclusions**

*Nous croyons qu'à ce moment-ci un changement dans la législation ne permettrait pas d'atteindre l'objectif visé par le collège soit une bonne qualité de soins. Nous proposons de travailler en premier lieu à **informer et éduquer la population** sur ce que sont de bons soins appropriés puis de s'assurer de leur **accessibilité pour tous** (le rapport Lambert Leconte à cet égard énonçaient déjà ces lacunes) Cela implique une volonté sociale et politique d'**investir les ressources** nécessaires et de **former les soignants** professionnels de meilleure façon, tant au plan théorique, clinique qu'au plan humain. Lorsque nous aurons accomplie cet état de chose, nous pourrons alors réviser le cadre légal afin de nous assurer qu'il encadre bien les choix éclairés que notre société aura fait et mis en place de manière consensuelle, dans une approche respectueuse et dans une éthique de la prudence et de la discussion.*

*Louise La Fontaine Md, Ma*