



COLLÈGE DES MÉDECINS
DU QUÉBEC

Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie

Document de réflexion

Adopté par le Conseil d'administration
le 16 octobre 2009

Introduction

Les médecins québécois sont loin d'être insensibles aux questions touchant l'intensité des soins et l'euthanasie. Ces questions les interpellent, mais il est difficile pour eux de répondre à cette interpellation, surtout publiquement. Ces sujets soulèvent des questions morales et légales dont il ne faut négliger ni la gravité ni la complexité. Les regroupements de médecins opposent le plus souvent une fin de non-recevoir à toute discussion sur l'euthanasie, tant celle-ci semble contraire à l'éthique médicale.

Il est effectivement difficile pour les médecins de prendre position dans le débat sur l'euthanasie, tel qu'il se présente actuellement au Canada. Ni le *statu quo*, ni les projets de loi déposés au Parlement canadien ne tiennent vraiment compte de la diversité des situations cliniques, de la complexité du processus décisionnel menant à des soins appropriés en fin de vie et du rôle actif que doivent y jouer les médecins. Alors que le *statu quo* menace les médecins de sanctions criminelles, les projets de loi ont pour conséquence prévisible de les confiner au rôle de simples exécutants.

Le Collège n'a nullement la prétention de connaître l'opinion de la majorité de ses membres et de pouvoir les représenter quand il est question de sujets aussi difficiles que l'intensité des soins et l'euthanasie. Toutefois, nous croyons qu'en réfléchissant à ces questions dans une perspective professionnelle et non d'un point de vue strictement personnel, une institution comme la nôtre peut contribuer à faire avancer le débat.

S'inspirant des réflexions de son groupe de travail en éthique clinique, qui s'est penché sur le sujet pendant plus de deux ans et dont le rapport est accessible dans son site Web, le Collège avance, dans ce document, certaines idées pour qu'elles puissent être discutées plus ouvertement, y compris par les médecins eux-mêmes.

Nous proposons essentiellement de réorienter le débat sur l'euthanasie dans une autre direction : celle des « soins appropriés en fin de vie ». Car c'est bien ainsi que la question se pose pratiquement. Maintenant que plusieurs interventions médicales s'avèrent plus utiles que prévu en fin de vie, il devient difficile de soutenir que certaines d'entre elles devraient être interdites, sans autre forme de procès. Le défi à relever est plutôt de s'assurer que les soins prodigués seront les plus appropriés possibles. Or au Québec, nous avons développé certains outils pour relever ce défi qui se pose aussi bien au début qu'en fin de vie, ou tout au cours de la vie. Plutôt que de légiférer pour interdire ou garantir certains soins en fin de vie, pourquoi ne pas miser sur le processus décisionnel lui-même, comme on a appris à le faire pour tous les autres soins ?

1. Réorienter le débat sur l'euthanasie vers les soins appropriés en fin de vie

Malgré tous les progrès accomplis dans le domaine des soins en fin de vie et l'évolution des mentalités quant au pouvoir décisionnel, il est clair qu'une inquiétude demeure, aussi bien chez les patients que chez les médecins ou dans la population en général. Avec les progrès de la médecine, le moment de la mort, de naturel qu'il était, fait de plus en plus l'objet de décisions humaines. Comment s'assurer que tous les soins appropriés, et seulement ceux-ci, sont prodigués aux personnes quand elles parviennent à cette étape ultime de leur vie? C'est une étape où, souvent, elles ne peuvent plus décider pour elles-mêmes, ni prendre part aux discussions, ni même communiquer. En cas de désaccord entre les proches et les soignants, qui donc décidera de commencer ou d'arrêter des traitements vitaux, comme une réanimation? Pour certains, l'euthanasie volontaire et planifiée est encore le moyen le plus sûr d'éviter les soins acharnés ou futiles.

En fin de vie, les soins feront toujours l'objet de décisions extrêmement difficiles. Mais l'euthanasie préventive nous semble une réponse excessive, qui repose sur la crainte des désaccords, alors que ceux-ci sont plutôt rares et qu'il est possible de les régler. En fait, la difficulté contre laquelle nous butons tous, ici, ne réside pas dans les désaccords possibles, bien au contraire. Elle vient plutôt du fait qu'une loi, qui n'a rien à voir avec les soins, puisse faire irruption dans le processus décisionnel et s'y substituer. Il existe effectivement des situations exceptionnelles, des douleurs incoercibles ou une souffrance interminable, par exemple, où l'euthanasie pourrait être considérée comme l'étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité. Au terme d'un processus décisionnel mené minutieusement et impliquant tous les acteurs, il se pourrait très bien que certains soins soient jugés appropriés même si, par ailleurs, ils contreviennent à certaines dispositions légales; ce qui pourrait bien expliquer le fait que certaines pratiques aient cours malgré leur caractère hautement controversé.

Une sensibilité nouvelle est clairement perceptible dans la population et dans la profession médicale, voulant que l'on cesse de nier l'existence de ces situations très difficiles et que l'on discute ouvertement des diverses façons d'y faire face, celles-ci pouvant aller de l'abstention ou de l'arrêt de traitement jusqu'à l'euthanasie, en passant par l'accompagnement, le soulagement adéquat de la douleur ou la sédation terminale. Le Collège le reconnaît et il est d'avis que les médecins doivent prendre acte de cette nouvelle sensibilité, qu'ils la partagent ou non. Cette sensibilité les interpelle, personnellement et collectivement, et elle n'est pas étrangère à l'esprit qui anime le *Code de déontologie des médecins* et, en particulier, l'article 58 qui se lit comme suit :

« 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 ».

Ce n'est pas aux médecins seulement de définir le cadre législatif et réglementaire qui traduirait le mieux cette ouverture sociale et morale sur la question de l'euthanasie. Toutefois, les médecins sont nécessairement partie prenante dans la situation actuelle et ils le seront davantage dans l'éventualité de changements législatifs. C'est le moment ou jamais pour eux d'insister pour qu'on tienne compte de la diversité des situations cliniques, de la complexité du processus décisionnel menant à des soins appropriés et du rôle actif qu'ils doivent y jouer. Comme les patients, les médecins veulent des changements qui favorisent la recherche commune, en fin de vie, des soins les plus appropriés possibles.

Le *statu quo* rend évidemment cette recherche difficile, voire impossible. Pour toutes sortes de raisons, on entretient dans notre société - et les médecins n'y échappent pas - un véritable déni, non seulement face à l'euthanasie, mais face à la mort. L'état actuel du droit au Canada y est sûrement pour beaucoup. Dans un contexte où tout acte visant à écourter la vie est considéré comme un meurtre passible de sanctions criminelles, il est en effet assez difficile d'avoir une discussion franche et ouverte sur tous les soins qui seraient appropriés en fin de vie.

Mais les changements législatifs actuellement proposés risquent de ne pas améliorer les choses. Les pressions exercées pour faire changer la loi ne vont malheureusement pas dans le sens d'une prise de décision qui respecterait tous les acteurs d'une situation clinique. Ils visent plutôt la dépénalisation de l'euthanasie à la demande des patients et à certaines conditions déjà prévues dans la loi, ces conditions ayant trait à une maladie en phase terminale ou à des souffrances non soulagées.

Or, ces conditions ne correspondent pas nécessairement aux diverses situations cliniques où la possibilité d'écourter volontairement la vie est, de fait, envisagée comme une étape ultime de soins appropriés, que ce soit par le patient ou ses proches, par le médecin et l'équipe traitante ou par tous ces acteurs à la fois. Elles ne correspondent surtout pas aux cas cliniques pour lesquels il est le plus difficile de trancher. La demande explicite d'un patient majeur et apte étant une condition absolument nécessaire, rien n'est prévu pour les patients inaptes ou pour tous ceux qui n'auront rien prévu alors qu'ils en étaient encore capables. Pourtant, moyennant l'accord de leurs proches, plusieurs médecins considéreraient qu'il serait probablement justifié d'écourter l'agonie de certains patients inaptes en phase terminale et souffrant de douleurs incoercibles. À l'inverse, on pourrait comprendre qu'un médecin, ou quiconque, hésite à écourter la vie d'un patient déprimé ou soit surpris qu'un patient demande qu'on l'aide à mourir tout en refusant des soins appropriés. Quant à l'idée de devoir accepter une demande d'euthanasie qui résulterait de l'incapacité du système de santé à offrir des soins appropriés, elle est carrément inacceptable. Le processus décisionnel menant à des soins appropriés est beaucoup trop complexe et délicat pour qu'on puisse le réduire à certaines conditions précises, déjà inscrites dans une loi. De tels changements législatifs ont pour conséquence prévisible de confiner

les médecins au rôle de simples exécutants, ce qui va à l'encontre de l'évolution du processus décisionnel.

Puisque le *statu quo* limite actuellement le développement de soins appropriés en fin de vie, des changements législatifs sont probablement nécessaires. Ces changements, qu'ils soient apportés dans le *Code criminel* ou ailleurs, devraient selon nous viser un seul objectif : rassurer les patients, les médecins et la société à l'effet que les soins prodigués en fin de vie seront les plus appropriés possibles. Les patients doivent savoir que des soins de dernier recours existent, et qu'eux-mêmes ou leurs proches pourront y consentir ou non. Les médecins doivent savoir qu'ils ne seront jamais obligés de pratiquer l'euthanasie. Par contre ceux qui, dans des circonstances exceptionnelles, accepteraient de pratiquer des activités interprétables comme étant de l'euthanasie, doivent savoir qu'ils ne s'exposeront pas à des sanctions criminelles s'ils respectent les conditions d'une bonne pratique médicale. Enfin, la société doit savoir comment l'État interviendrait en cas de dérive.

Pour le Collège, une ouverture existe bel et bien, mais elle n'est pas illimitée. Si les médecins se sentent interpellés par certaines demandes s'inscrivant dans une logique de soins en fin de vie, il en va autrement pour d'autres demandes, peut-être justifiées, mais qui s'inscrivent plus difficilement dans une telle logique, par exemple quand il s'agit d'une maladie incurable mais non terminale. Aussi croyons-nous qu'il vaut mieux pour le moment distinguer la question de l'euthanasie de celle du suicide assisté.

2. Les soins appropriés en fin de vie

Qu'entend-on au juste par des « soins appropriés »? On s'entend généralement pour dire que tout ce qui est possible techniquement ne doit pas nécessairement être fait et que les soins doivent être « appropriés », c'est-à-dire à la fois proportionnés et individualisés. Mais en dernière analyse, il s'avère que les soins sont jugés appropriés parce que le processus décisionnel a été bien mené. La façon de prendre les décisions est aujourd'hui considérée aussi importante que la décision elle-même.

Les soins palliatifs sont sans conteste le domaine où les efforts visant à déterminer ce que sont des soins appropriés ont été les plus conscients et les plus manifestes et où l'importance du processus décisionnel et de la communication s'est confirmée. Les soins palliatifs, où l'accompagnement est une part du traitement aussi essentielle que les interventions techniques, sont en quelque sorte devenus l'exemple par excellence de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés. Aussi faut-il viser à ce que l'esprit animant les soins palliatifs soit plus largement diffusé au Québec.

Le processus décisionnel prend effectivement une importance particulière quand les personnes arrivent en fin de vie. La plupart du temps, il permet d'établir des consensus entre les patients, leurs proches et les intervenants, dont les médecins. Il permet également de trouver des solutions qui, à défaut d'être consensuelles, respectent tous les acteurs de la situation clinique.

Le fait de déterminer à l'avance le niveau de soins désiré, comme on a appris à le faire dans les milieux de soins de longue durée, permet d'éviter bien des conflits. Si le consensus est impossible parce que le patient ou ses proches estiment inappropriés les traitements qui leur sont proposés, la discussion peut quand même se poursuivre. Il est clair que ceux-ci peuvent refuser des soins même s'ils sont vitaux. Mais il arrive parfois que les patients ou leurs proches réclament des soins que les intervenants jugent inappropriés, des soins dits « futilles ». C'est souvent le cas de la réanimation et les repères sont alors moins clairs. En général, on se contente de dire que rien ne peut obliger un médecin à prodiguer des soins qui ne sont pas médicalement appropriés et on considère qu'il s'agit là d'une question de bonne pratique médicale. D'où la reprise actuelle des débats sur l'abstention ou l'arrêt de traitements vitaux au sein même des organismes médicaux.

En poussant plus loin la réflexion sur le processus décisionnel, on peut penser que les discussions pourront se poursuivre quand même en cas de désaccord, quitte à ce que certains acteurs se retirent de la situation ou que des tiers y soient introduits.

3. Les soins appropriés et le processus décisionnel

Mais par quel mécanisme des acteurs, dont les points de vue sont au départ si différents, en arrivent-ils habituellement à considérer appropriés les soins qu'ils ont dispensés ou reçus? Pendant longtemps, les débats à ce sujet ont été très polarisés. Déjà, les termes utilisés laissent penser qu'il faudrait choisir son camp et que la question se résume à savoir qui, des médecins ou des patients, devrait décider? Malgré tout, le débat sur « l'acharnement thérapeutique » a permis une avancée importante : le droit pour les patients d'accepter ou de refuser les soins qui leur sont proposés.

Dans plusieurs pays, cette évolution a été rapide et l'encadrement du domaine des soins gravite maintenant autour du processus décisionnel. C'est le cas au Québec, où la loi donne beaucoup de pouvoir aux patients et à leurs proches. Le *Code civil* exige le consentement du patient avant toute intervention, sauf dans des situations exceptionnelles. Les patients ou, s'ils sont inaptes, leurs proches peuvent donc refuser des soins s'ils les jugent inappropriés, et ce, même si ce sont des soins médicalement requis, voire nécessaires à la vie, comme c'est le cas parfois des transfusions, de l'assistance respiratoire ou de certaines manœuvres de réanimation. Il est prévu de faire appel à la justice, seulement en cas d'empêchement, de refus injustifié ou de refus catégorique. Le *Code de déontologie des médecins* oblige quant à lui les médecins à informer adéquatement les patients et à obtenir leur consentement avant toute intervention.

Si le droit de refuser des soins est reconnu, cela n'implique cependant pas que les patients ou leurs proches puissent exiger des soins, *a fortiori* des soins que les

médecins jugent inappropriés. La loi est le plus souvent muette à cet égard et le Québec ne fait pas exception.

Le Collège estime que les médecins québécois partagent maintenant la conviction que les soins sont plus appropriés quand ils sont le résultat d'un processus visant à prendre la décision la plus consensuelle possible. Ils ne veulent plus s'arroger tout le pouvoir décisionnel, mais ils ne sont pas prêts pour autant à se délester de leur part de responsabilité. Pour les médecins, il est clair que la qualité du processus décisionnel repose aussi bien sur le respect des rôles et des responsabilités propres à chacun des acteurs que sur une bonne communication, puisque ce n'est pas tant la décision que les responsabilités qui doivent être partagées. Pour eux, il est également clair que le consensus n'est pas toujours possible et que des désaccords peuvent persister, ce qui ne devrait pas faire échouer le processus.

Quand on tient compte de ces deux éléments nouveaux, la responsabilisation de tous les acteurs, d'une part et, d'autre part, les désaccords persistants, il devient possible de se faire une idée plus riche et dynamique du processus décisionnel susceptible de mener à des soins appropriés, que l'on pourrait schématiser de la façon suivante :

En clinique, le médecin propose, se fondant sur ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte d'accéder à la demande du patient, refuse ou propose autre chose, auquel cas la dynamique reprend. D'ailleurs, la demande du patient peut avoir initié le processus en précédant la proposition du médecin.

La différence de perspective peut sembler subtile, mais elle a des implications majeures, du moins sur la conduite que l'on attend des médecins. Quelle que soit la situation clinique, on encouragera les médecins à entreprendre le plus tôt possible avec les patients, leurs proches et les autres intervenants des discussions concernant l'intensité des soins, et à les poursuivre aussi longtemps que requis. En cas de désaccords persistants, on demandera aux médecins de ne prendre aucune décision unilatérale quant aux soins qui seront effectivement dispensés. Par contre, on leur reconnaîtra le droit, sous conditions, notamment celle d'assurer le suivi, de refuser de participer personnellement à des soins qu'ils jugent médicalement inappropriés ou auxquels ils s'objectent pour des raisons morales.

Dans cette perspective, il est impensable que les médecins deviennent de simples exécutants et que les soins soient prodigués sur demande. Les médecins doivent être là pour porter un jugement clinique, pour apporter les éléments d'information indispensables à la discussion et à la prise de décision et, finalement, pour agir dans ce qui s'avère progressivement être le meilleur intérêt du patient.

Conclusion

Le Collège considère que les mentalités ont beaucoup évolué, en particulier la façon de prendre des décisions dans le domaine des soins, et qu'il faut tirer parti de cette évolution pour affronter les situations cliniques difficiles, qui se multiplient. Il n'y a rien à gagner d'un retour au paternalisme médical, pas plus qu'à laisser les patients à eux-mêmes sous prétexte de respecter leur autonomie. Il faut, au contraire, miser sur la solidarité et le partage des responsabilités entre les patients et leurs proches, les médecins et les autres soignants et la société.

Cette évolution, qui doit beaucoup au domaine des soins en fin de vie, devrait nous permettre de faire face aux défis qu'il reste à relever, notamment la difficile question de l'euthanasie. Une sensibilité nouvelle est clairement perceptible aussi bien chez les médecins que dans la population, voulant qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée, par les patients ou leurs proches et par les médecins et les autres soignants, comme une étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité. Il faudra le reconnaître. Cela permettrait déjà de parler ouvertement de tous les choix qui s'offrent en fin de vie et de préciser les responsabilités de chacun à cet égard. Bien que des distinctions s'imposent (entre l'arrêt de traitement, le soulagement de la douleur et l'euthanasie, entre l'euthanasie et le suicide assisté), la question de l'euthanasie doit être le plus tôt possible replacée dans le cadre des soins appropriés en fin de vie. Si l'euthanasie devait être permise, c'est certainement dans un contexte de soins et à titre d'acte médical qu'elle devrait l'être.

Il ne revient pas aux médecins seulement de préciser comment cette ouverture sociale et morale pourrait se traduire sur les plans législatif et administratif. Toutefois, il convient de rappeler ici l'importance du processus décisionnel pour l'encadrement des soins.

Plus les situations cliniques commandent des décisions difficiles, plus il faudrait miser sur le processus décisionnel, faire appel à la communication ainsi qu'à la responsabilisation de tous les acteurs en présence. Le plus souvent, il est possible d'établir des consensus sur les soins qui sont appropriés dans une situation précise et pour une personne précise, que ce soit au début, à la fin ou au cours de sa vie. Une meilleure compréhension du processus décisionnel permet, en outre, d'apporter à la question des désaccords sur des traitements vitaux, une réponse acceptable pour tous les acteurs. Elle permet de relancer le débat sur l'euthanasie dans une direction qui lui convient mieux : celle des soins appropriés en fin de vie.

Le Collège des médecins du Québec invite donc les médecins, la population et les autorités concernées à poursuivre le débat dans cette direction.