

Jocelyne Saint-Arnaud, avec la collaboration de Delphine Roigt
SOINS DE FIN DE VIE : QUI DÉCIDE ?
Montréal, Boréal, coll. « Essai », 2024, 222 p.

Hans-Jürgen Greif
Université Laval

Depuis environ soixante ans, deux facteurs ont changé notre perception de la mort. D'abord notre longévité, due aux multiples découvertes et inventions pendant la seconde moitié du 20^e siècle : antibiotiques, vaccins, médicaments pour mieux contrôler le diabète ou encore l'hypertension, stimulateur cardiaque, défibrillateur, hémodialyse, chimio- et radiothérapies pour combattre le cancer sous ses formes multiples et, enfin, pallier aux failles de la médecine en développant une gamme de médicaments qui apaisent la douleur. S'ajoutent à cela trois postulats dans notre appréhension de la forme de vie que nous visons : avoir droit à la vie, à la liberté et à la recherche du bonheur (« *the pursuit of happiness* »), prémisses ancrées dans la constitution des États-Unis et suivies majoritairement dans les pays occidentaux¹. Il y a moins de trente ans, ces mêmes sociétés se sont rendu compte qu'il y a une limite au-delà de laquelle il faut cesser d'utiliser médicaments et techniques et plutôt demander aux malades souffrant d'un mal potentiellement mortel à quel moment ils veulent que les soignants cessent de prolonger leur état physique. Nous avons compris que toute intervention de soins vise l'amélioration de la santé ou, du moins, souhaite l'empêcher de se dégrader. Dans notre questionnement sur où se situent le malade et le médecin, ce livre de deux éthiciennes veut clarifier les valeurs personnelles et faire réfléchir aux choix possibles en fin de vie. Quels devoirs faut-il honorer, quelles qualités développer et comment évaluer les

¹ À ce sujet, voir l'excellent livre de Pascal Bruckner, *L'euphorie perpétuelle. Essai sur le devoir de bonheur* (Paris, Grasset, 2000), surtout le 2^e chapitre de la première partie, « L'âge d'or et après ? » (p. 43-56).

conséquences de nos décisions ? Une large place est réservée aux principes d'éthique de la santé, comme la bienfaisance et le respect de l'autonomie, ainsi qu'aux moyens cliniques, éthiques et légaux dans l'arrêt des traitements vitaux tout en réfléchissant sur la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

Un exemple : à votre père de 91 ans, atteint d'un cancer de la gorge, l'équipe médicale offre la chirurgie qu'il rejette ; il décide plutôt de se laisser mourir en refusant toute nourriture. Nous sommes invités à poser des questions importantes devant l'attitude négative du malade : a-t-il le droit de refuser tout traitement ? De quelle façon approcheriez-vous le médecin traitant ? Quelles valeurs déduisez-vous de sa décision et comment accompagneriez-vous par la suite votre père ? Vous mettant à sa place, que choisiriez-vous : vivre le plus longtemps possible ou profiter pendant un temps relativement bref d'une meilleure qualité de vie ? C'est ici qu'entrent en ligne de compte nos propres valeurs et la connaissance du Code civil du Québec (CCQ) qui nous conseille de faire connaître nos volontés de fin de vie quand nous sommes en possession de tous nos moyens, mentaux et physiques. Quoiqu'il en soit, le CCQ et le Code déontologique des médecins du Québec (avril 2022) indiquent clairement ce qu'il faut faire : « Agir dans le seul intérêt de la personne. » La Loi concernant les soins de fin de vie² est divisée en deux parties : les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Dans les deux cas, la santé de la personne doit être atteinte de manière irréversible, sans espoir de guérison ni d'amélioration.

Les *Directives médicales anticipées* (DMA) sont prévues dans la Loi de fin de vie, anticipant l'inaptitude du malade, où le décès survient à plus ou moins brève échéance. Il faut demander le formulaire des DMA à la Régie de l'assurance

² Un rappel : cette loi a été adoptée le 5 juin 2009 ; elle est appliquée depuis le 10 décembre 2015. Le 6 février 2019, la Cour suprême du Canada, par l'arrêt Carter, crée des exceptions à des articles du *Code criminel* (a. 241 b et a. 14) autorisant les médecins et les infirmières détenant un diplôme d'études supérieures spécialisé à pratiquer l'aide médicale à mourir. Voir pour plus de détails le compte rendu de l'essai de Réjean Boivin, *Désarroi devant la mort. L'épreuve de la finitude*. Québec, PUL, 2022.

maladie du Québec (RAMQ), le remplir, apposer ses initiales à chaque page, le dater, le signer avec deux témoins adultes et le déposer au registre de la RAMQ (ou le remplir devant notaire). Important : il faut remettre une copie du formulaire aux personnes qui prendront des décisions de fin de vie ainsi qu'au médecin de famille et au spécialiste médical ainsi qu'au mandataire et/ou à un proche. Les DMA se limitent au consentement à des soins ou à leur refus dans trois situations cliniques : la fin de vie, le coma persistant et le stade final de maladies dégénératives. À noter que les DMA ont été modifiées en 2023 : la personne qui demande l'aide médicale à mourir (AMM) doit être accompagnée par un professionnel de la santé. Après le jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Truchon contre Procureur général du Canada en septembre 2019, la loi a été modifiée en 2021 pour empêcher que les malades en fin de vie continuent à refuser le soulagement des douleurs par crainte de perdre leur statut d'aptitude. Depuis, le professionnel autorisé peut procéder à l'AMM si le patient y a consenti par écrit 90 jours avant la date fixée.

Quant aux repères éthiques, ils évoquent d'abord les théories téléologiques (celles qui concernent la finalité, comme dans le domaine de la philosophie classique, gréco-romaine, basée par exemple sur Thomas d'Aquin) pour passer ensuite aux conséquences de l'acte de soin et l'équité dans l'accès aux soins. Ces repères mènent aux principes d'éthique de la santé, développés depuis le serment d'Hippocrate, au V^e siècle avant notre ère, qui se résume en quelques mots : « Plus que tout, éviter de nuire ». Rappelons que cette maxime a été quelque peu oubliée pendant la course à garder l'humain en vie aussi longtemps que possible. Ce principe n'a d'égal que le suivant, plutôt récent : respecter l'autonomie du malade et avec elle les normes sociales, légales, ainsi que les rapports humains, profondément perturbés en temps de pandémie, dont nous connaissons les effets

dévastateurs par le truchement de plusieurs œuvres littéraires célèbres³. L'équité, quant à elle, demande le respect des lois, de la sédation palliative continue (SPC), des DMA, de l'AMM, sans préjugés ni discrimination.

Le quatrième et dernier chapitre de l'essai traite des souffrances inutiles devant une anamnèse ne permettant pas l'espoir de stabiliser l'état du malade. Mieux vaut arrêter les interventions techniques devenues inappropriées ou disproportionnées, causant plus de torts que de bénéfices. Aujourd'hui, nous favorisons une fin sereine, sans douleur. Rappelons ici le cas de Nancy B., atteinte du syndrome de Guillain-Barré et totalement paralysée, dans son procès contre L'Hôtel-Dieu de Québec⁴. L'étude des auteurs concernant l'opinion de représentants de différentes religions face à l'arrêt des traitements est révélatrice : la foi chrétienne, catholique, épiscopale et protestante, le bouddhisme et le judaïsme sont d'accord pour cesser de prolonger indûment une vie dans la douleur, voire végétative. Seul l'islam insiste pour nourrir et hydrater le patient et soulager ses souffrances jusqu'à la fin, ou encore, le débrancher à la suite de la mort cérébrale. Pour les musulmans, « l'abstention ou l'arrêt de traitement est une euthanasie passive ». Cependant, les représentants des autres religions mentionnées plus haut rejettent eux aussi l'euthanasie et l'AMM. Fait à remarquer : depuis plusieurs années, les anciens aumôniers dans les hôpitaux du Québec ont été remplacés par des « intervenants en

³ Je pense à l'une de pires catastrophes à l'échelle planétaire, la peste noire en Europe, entre 1349 et 1353. Dans l'introduction de son chef-d'œuvre *Le Décaméron* (première publication imprimée en 1487), Giovanni Boccaccio (1313-1375) en brosse un tableau qui témoigne et de l'horreur de l'épisode et des connaissances acquises : véhicules de transmission, découvertes médicales, spéculations sur les remèdes. Par la suite, la peste fit d'autres ravages, comme celle de 1665-1666 à Londres, décrite par Daniel Defoe (1660-1731) sous le titre *A Journal of the Plague Year* (1722).

⁴ Après avoir rencontré la demanderesse, le 6 janvier 1992, le juge Jacques Dufour a statué que la malade avait le droit de demander à son médecin de débrancher le respirateur qui la maintenait en vie. D'autres cas ont été fortement médiatisés, comme celui de Robert Latimer et de Sue Rodriguez. Je renvoie à nouveau à l'essai de Réjean Boivin pour plus de détails. Le cas de Mathieu Leroux, dont il a été question dans cette rubrique, qui souffrait du même syndrome et qui avait sombré dans le coma, est très différent des trois exemples mentionnés (voir *Camouflé dans la chair*, Montréal, HélioTropé, 2023).

soins spirituels », diplômés en sciences religieuses qui n'affichent pas d'allégeance à une foi en particulier.

Pour les volontés de fin de vie, les auteures recommandent d'en discuter avec le médecin traitant et les soignants en résidence pour personnes âgées (RPA) ou en Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD). Le *Mandat en cas d'inaptitude* (aussi appelé « Mandat de protection ») désigne dans un acte notarié⁵ un mandataire qui gèrera les biens au nom de la personne jugée inapte. Souvent, on en choisit deux, l'une pour les biens, l'autre pour les soins.

Quelques mots encore sur les DMA : les médecins ne les consultent que trop rarement alors qu'elles sont consignées et enregistrées dans un registre provincial. Il est prudent de placer une copie des DMA dans le dossier du soigné, ce qui assurera le respect des directives. De plus, il convient de remplir plusieurs formulaires, comme ceux des *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* et un forum appelé *Prenez part à la discussion* (voir le site de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS]). Ces formulaires devront se trouver également dans le dossier médical, sinon le malade reste à l'unité des soins intensifs, même s'il a demandé l'AMM. Au lieu de l'AMM, le tuteur peut opter pour la sédation palliative continue (SPC). Elle fait partie de la Loi concernant les soins de fin de vie et mène au décès du malade en moins de deux semaines. À noter que la SPC et l'AMM ne peuvent être demandées que par la personne apte, sans possibilité de consentement substitué (par une autre personne). Pour ce qui est du don d'organes, il est possible de signer sa carte d'assurance maladie ou, mieux, de donner son consentement par écrit à un proche ou au tuteur. Dans ce cas, le donneur doit être maintenu en vie jusqu'à sa mort cérébrale, dont le diagnostic est basé sur l'examen neurologique et l'atteinte irréversible du cortex et du tronc cérébral. Avant de terminer, n'oublions pas que douleur et souffrance ne signifient

⁵ Une note olographe entièrement rédigée de la main du testateur, signée et datée par lui, a la valeur d'un acte notarié.

pas la même chose. Cecily Mary Saunders, infirmière et médecin (1918-2005), a parlé la première de l'utilisation d'opiacés et d'analgésiques lors de la fondation de son hospice de soins palliatifs à Londres, en 1967. Elle a mis en évidence l'objectif des soins : soulager « la douleur totale ».

Les auteures ont ajouté trois annexes fort utiles : un lexique, des extraits pertinents du CCQ et des questions à poser au médecin traitant. Dans ces pages, elles parlent de façon simple, claire et succincte des multiples aspects de la fin de vie. Elles s'adressent à un lectorat composé de personnes au seuil de la vieillesse ainsi qu'aux proches aidants et aux équipes de soins. Éthiciennes à la longue carrière, J. Saint-Arnaud en bioéthique et D. Roigt en éthique clinique, les auteures présentent ici tout ce qu'il faut savoir, tant pour les patients que pour leurs proches, les tuteurs, jusqu'au médecin traitant. Bref, il s'agit d'un vade-mecum qui fait mentir certaines croyances populaires, comme la conviction encore largement répandue qu'il faut rejeter l'utilisation d'opiacés en fin de vie. De plus, l'essai des auteures donne des indications fiables sur la voie à suivre dans les méandres du Système de santé et de services sociaux au Québec. Il en facilite grandement l'accès.