

L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE



Remerciements

L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ainsi que tous les membres du comité d'éthique tiennent particulièrement à remercier l'Association des auxiliaires bénévoles de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont pour leur contribution qui a permis la publication de ce document.

Préambule

Dans une société de plus en plus complexe, où l'évolution scientifique et technologique ne semble plus avoir de fin, les choix auxquels font face les personnes malades et les professionnels de la santé sont difficiles. Le respect de la vie et le droit à une mort digne se confrontent souvent. Une des causes est l'évolution scientifique et technologique qui a permis de faire un choix difficile entre le prolongement et la fin d'une vie. Auparavant, la sélection naturelle était « maître » de la situation. Jusqu'où doit-on assumer la responsabilité de ce choix et ses conséquences ?

L'éthique est définie, dans le dictionnaire, comme étant la « *Science de la morale* », « *l'art de diriger la conduite* » alors que la morale est la « *science du bien et du mal, la théorie de l'action humaine en tant qu'elle est soumise au devoir et a pour but le bien* ».

Le Comité d'éthique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a préparé ce document pour partager avec ses professionnels de la santé une réflexion sur l'acharnement thérapeutique et permettre des discussions fructueuses. L'objectif est de mieux cerner et comprendre toutes les références utiles pour les intervenants.

Nous rappelons que ce document ne veut ni dicter des lignes de conduite, ni régler des situations ou des problèmes particuliers. Nous souhaitons contribuer à développer une compréhension commune de la problématique, faciliter la démarche de réflexion et, peut-être, aider à prendre des décisions qui excluront tout acharnement thérapeutique.

Dans ce document, le masculin inclut nécessairement le féminin.

Table des matières

Préambule

Introduction 3

Cadre conceptuel 4

Cadre de réflexion 14

Aider à un processus de décision 19

Conclusion 23

Références 25

Annexe: Cadre juridique 27

Introduction

Mandat du Comité d'éthique

Le Comité d'éthique de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a été créé en mai 1991 par le Conseil d'administration. Ce comité a un rôle consultatif et son mandat est de :

- Sensibiliser les professionnels de la santé aux diverses situations reliées à l'éthique auxquelles ils sont souvent confrontés ;
- Développer des outils d'information ou de formation pour les situations les plus fréquemment rencontrées : guide d'analyse, politique générale, etc. ;
- Soutenir les intervenants dans leur démarche de réflexion face à des cas particulièrement complexes (la décision demeurant celle de l'intervenant face au problème) ;
- Conseiller les intervenants dans l'élaboration de politiques, protocoles, projets ou autres où des dimensions éthiques sont en cause.

Le choix de l'acharnement thérapeutique comme premier sujet abordé par le comité est le reflet d'une préoccupation générale identifiée lors d'un sondage effectué auprès des chefs de service, des chefs de département, des médecins, des directeurs et administrateurs, ainsi que de l'ensemble des intervenants du centre hospitalier au cours de l'été 1991.

L'année suivante, soit à l'été 1992, le comité a procédé à un large processus de consultation auprès des intervenants sur le thème de l'acharnement thérapeutique. Plus de cent (100) personnes ont répondu et proposé leur propre définition de l'acharnement thérapeutique ainsi qu'une démarche de réflexion lorsqu'un professionnel fait face à une situation où l'acharnement thérapeutique est possible.

Le document que nous vous proposons est donc à la fois le résultat des suggestions des intervenants qui ont répondu à la consultation, d'une revue de littérature et de nombreux échanges et discussions au niveau du comité.

Nous rappelons que ce document a pour but d'aider les intervenants dans leur réflexion lorsqu'ils sont confrontés à une situation complexe. Ce document n'est surtout pas un manuel de directives ou de règles à suivre!

Le document comprend trois principaux volets :

- le premier aborde l'acharnement thérapeutique dans son cadre conceptuel;
- le deuxième tente de décrire un cadre de réflexion propice à la prise de décision;
- le troisième aborde la question de la prise de décision face à une situation difficile concernant les choix de traitements.

L'annexe présente le cadre juridique.

Cadre conceptuel

Acharnement thérapeutique et euthanasie

Rappelons d'abord qu'acharnement thérapeutique et euthanasie n'ont rien en commun sauf l'intervention sur la vie... *L'euthanasie* est une intervention active qui a pour but de *mettre un terme à la vie*, de provoquer la mort. *L'acharnement thérapeutique* suppose l'utilisation de *moyens extraordinaires pour maintenir ou prolonger la vie*, pour faire reculer les frontières de la mort sans bénéfice réel pour l'utilisateur.

Beaucoup de gens et d'institutions ont, avant nous, cherché à cerner la notion même d'acharnement thérapeutique... Nous ne référons pas ce chemin; nous ne donnerons pas un catalogue des définitions proposées; nous n'évaluerons pas l'une ou l'autre des définitions qui pourraient nous plaire...

Nous affirmerons des convictions, signalerons des occasions, suggérerons des balises, attirerons l'attention sur des solutions, dans l'espoir que chacun et chacune puissent être sensibilisés à la question de l'acharnement thérapeutique.

Nous croyons que l'acharnement thérapeutique procède rarement d'une décision consciente et mûrie longtemps à l'avance, un peu comme le serait l'application systématique d'un plan.

Nous croyons que certaines idées reçues et que certains réflexes peuvent mener à l'acharnement thérapeutique.

Par exemple, il est possible qu'une équipe de soignants, après avoir combattu la maladie intensément, puisse en venir à considérer la mort comme un échec. Cet échec pourrait être ressenti tant au plan personnel qu'au plan professionnel. Dans ces circonstances, il est bien possible que des moyens extraordinaires soient mis en œuvre dans l'espoir futile d'allonger la vie ou de reculer la mort. Rappelons-nous que la science doit toujours être utilisée au service de la personne.

Il est aussi possible qu'une équipe de professionnels de la santé prépare un plan d'intervention lourd contre telle maladie, oubliant que celle-ci est portée par un malade. La maladie peut prendre le pas sur le malade et des moyens parfois disproportionnés sont mis en œuvre pour combattre la maladie.

Nous croyons que l'acharnement thérapeutique peut prendre divers visages :

- La décision d'initier un traitement, comme celle de le maintenir ou de ne pas l'interrompre, si elle est prise sans égard à l'issue probable, peut être la source de démarches thérapeutiques menant à l'acharnement thérapeutique.
- L'utilisation de méthodes diagnostiques grandement invasives ou la décision de traitements de même nature, sans égard à la situation particulière du patient, peuvent être considérées comme des occasions d'acharnement thérapeutique.
- Une situation de traitement qui dépasse les besoins réels du patient, qu'elle soit motivée par des besoins de recherche, d'enseignement ou d'espoir trop mince, peut aussi mener à l'acharnement thérapeutique.
- L'absence de relation entre le traitement et la qualité de vie de la per-

sonne à l'issue du traitement, risque aussi de mener à l'acharnement thérapeutique.

- Le refus de considérer certains facteurs humains et sociaux peut aussi mener à l'acharnement thérapeutique.
- L'initiation, le maintien ou la non-interruption d'un traitement sans que la personne traitée ou celle qui la représente ait pu participer à la décision de façon libre et éclairée pavent souvent la voie à l'acharnement thérapeutique.
- Le refus de tenir compte des différences culturelles, sociales et religieuses entre le personnel soignant et la personne traitée, peut mener à des situations d'acharnement thérapeutique.
- L'utilisation induite de la famille ou de l'entourage d'une personne malade en vue de provoquer un consentement, pourrait mener à l'acharnement thérapeutique.
- Au contraire de ce qui précède, céder aux pressions de la famille qui souhaite à tout prix l'utilisation de traitements de pointe lorsque cela ne peut être justifié par le mieux-être de la personne malade, peut mener à l'acharnement thérapeutique. À ce moment, demander un deuxième avis médical et offrir un soutien à la famille pourraient les aider à cheminer vers l'acceptation de l'inévitable.

Chaque fois qu'un observateur attentif peut parler de souffrance induite, il est probable que l'on soit engagé sur la pente menant à l'acharnement thérapeutique.

On le voit, l'acharnement thérapeutique peut prendre divers visages et trouver sa source dans toutes sortes de situations. Notre conviction profonde nous mène cependant à affirmer qu'il y a risque d'acharnement thérapeutique chaque fois que le facteur humain est laissé pour compte. Ce facteur humain peut prendre la forme du personnel traitant ou soignant, de l'usager, de sa famille ou de ses proches, de l'ensemble de la société... Il suppose aussi un contact réel soigné-soignant, de multiples rencontres entre les spécialistes de la santé, une relation suivie entre l'usager, sa famille et l'équipe soignante.

L'Hôpital Maisonneuve-Rosemont est un établissement de soins où se retrouvent des spécialistes hautement qualifiés. Il s'y pratique des spécialités et des surspécialités. Il s'y dispense de l'enseignement de l'enseignement universitaire; il s'y fait de la recherche; on y utilise des instruments de haute technologie et on travaille dans des secteurs de pointe. Chacune de ces caractéristiques amène les divers professionnels de la santé à chercher des moyens d'aller plus loin dans la mission de restaurer la santé. Dans cette quête de moyens pour améliorer la santé, l'excès peut mener à l'acharnement thérapeutique.

Signaler ce fait ne devrait aucunement paralyser quelque personne que ce soit : la mission de protection et de sauvegarde de la santé a toujours supposé prudence, discernement et audace.

Toutes les découvertes en Néonatalogie ont permis de nouveaux espoirs de survie, de qualité de vie plus acceptable, de traitements plus efficaces et plus efficaces. Dans cette quête du plus, du mieux et du meilleur, le professionnel de la santé pourrait ne plus avoir en tête l'être humain qui est traité ou encore les parents qui en sont les gardiens. La balance entre le plus scientifique et le plus humain est parfois difficile à établir, la frontière entre le mieux-être et l'acharnement thérapeutique étant très mince.

L'application de techniques de pointe en matière de soins et l'utilisation d'instruments de haute technologie sont le quotidien de l'unité des Soins intensifs. Le vigoureux combat qui s'y mène contre la maladie ne peut faire perdre de vue le malade. Techniques de pointe, découvertes scientifiques récentes, haute technologie, tout cela prend son sens lorsqu'une personne malade recouvre la santé ou améliore son état de santé. Le danger de l'acharnement thérapeutique est toujours présent dans ces démarches intensives en vue de redonner ou d'améliorer la santé. Il sera d'autant plus éloigné qu'on aura toujours à l'esprit le bien-être et le mieux-être de la personne pour qui on se bat

ainsi. Rappelons, et ce n'est pas pure sémantique, que la présence active et responsable de la personne traitée ou de son porte-parole, jointe à la poursuite commune d'une santé améliorée ou recouvrée, sont les meilleurs empêchements à l'acharnement thérapeutique.

La gériatrie et les soins prolongés ont apporté une meilleure connaissance des cycles de vie et des capacités de prolonger la vie. La seule attraction d'une meilleure longévité, sans égard à la qualité de vie, peut mener à poser des gestes qui pavent la voie à l'acharnement thérapeutique.

Toute la réalité des traitements par greffe a permis à la science un bond en avant prodigieux que l'on ne saurait assez louer. Ce bond scientifique n'a de sens que dans l'amélioration réelle ou le recouvrement réel de la santé pour chaque personne qui est soumise. Les décisions de traitement en ces matières sont toujours difficiles et délicates. Dans la mesure où on nie la difficulté ou la délicatesse de la décision, qui ne va pas sans inconnu, on risque un traitement inutile et un glissement vers l'acharnement thérapeutique. Les professionnels qui travaillent dans ces unités le savent et ont mis au point des processus de prise de décision qui leur permettent d'éviter l'acharnement thérapeutique. Leur compétence, leur vigilance et le travail d'équipe sont probablement leurs meilleurs remparts contre l'acharnement thérapeutique.

Souvent en ces matières, l'observateur est effrayé par la toxicité des médicaments utilisés, l'effet dévastateur des immuno-supresseurs ou des cytotoxiques. Ce type de médication entraîne de grands inconforts ou des modifications physiques. Si l'on oublie de considérer la balance entre la gravité des effets secondaires et les bénéfices du traitement, on risque fort d'agir contre la maladie sans considération suffisante pour le malade.

Le prélèvement d'organe dans le but de faire une transplantation est un processus complexe qui nécessite de prolonger la vie biologique pendant une période parfois importante pouvant même aller jusqu'à trente-six heures. Compte tenu du but poursuivi, ceci ne nous apparaît

pas comme de l'acharnement thérapeutique. Soulignons cependant l'importance pour les intervenants de bien expliquer à la famille d'un donneur les différentes étapes de cette procédure afin d'éliminer toute perception d'acharnement thérapeutique.

La crainte de poursuites légales est une des principales situations pouvant mener à l'acharnement. Des exigences ou parfois des menaces de la part d'un usager ou de sa famille entraînent une multiplication d'examens plus ou moins utiles dans le seul but d'avoir un dossier inattaquable sur le plan légal. Cette situation pourra également entraîner des traitements souffrants et parfois inutiles.

L'enseignement universitaire en milieu hospitalier permet de compléter une formation acquise à l'Université en privilégiant l'intégration des connaissances par le biais de la pratique. La présence d'étudiants enthousiastes mais dépourvus d'expérience clinique importante est une situation pouvant conduire à l'acharnement thérapeutique. L'encadrement des étudiants à l'intérieur d'unités d'enseignement, la discussion de cas entre patrons et résidents et les réunions de service sont autant de mécanismes qui préviendront la plupart du temps les risques d'acharnement.

Le monde de la recherche scientifique, particulièrement lorsque des êtres humains y sont mêlés à titre de sujet ou d'objet d'expérimentation, a développé des balises sévères permettant d'éviter l'acharnement thérapeutique. Il y a cependant toujours, au coeur de ce type de recherche, le respect de la responsabilité et du professionnalisme du chercheur. C'est l'exercice vigilant de la responsabilité et le recours aux plus hauts standards professionnels qui éloigneront toute velléité d'acharnement thérapeutique. Les chercheurs le savent et la communauté scientifique les soutient en ce domaine.

Nous voulons aussi signaler des balises permettant d'éviter l'acharnement thérapeutique. Il ne s'agit pas ici de recettes mais de pratiques à mettre en place pour assurer une meilleure qualité de soins.

Car c'est bien de cela qu'il s'agit : éviter l'acharnement thérapeutique suppose la mise en place de pratiques respectant les principes d'une plus grande qualité de soins.

Cela permet aussi de créer un milieu au sein duquel les préoccupations éthiques ne sont ni un luxe, ni un produit exotique, mais une réalité quotidienne favorisant l'amélioration continue de la qualité des soins dispensés.

L'usager au centre de toute décision et de toute démarche thérapeutique, voilà une affirmation fondamentale pour tout le système de santé au Québec et ce, particulièrement depuis la révision de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Cette législation affirme que le patient, maintenant appelé l'usager, est la raison d'être des services de santé. Elle lui reconnaît des droits et fait même obligation aux établissements d'adopter un code d'éthique pour informer l'usager de ses droits et définir les obligations de l'institution.

L'usager a droit au respect de la vie et au respect de l'autodétermination de la personne. À partir de cette affirmation, on pourra parler du droit de choisir de l'usager, de l'obligation qu'ont les établissements de respecter sa volonté, de lui assurer qualité de vie, intimité, confidentialité, justice et équité.

À cela, il faut ajouter une réalité à la base de la recherche de la qualité à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont : le partenariat. Affirmer que l'usager est partenaire au sein de notre établissement, c'est affirmer sa présence active obligatoire dans toutes les démarches ou décisions qui le concernent. Rappelons que la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit que l'usager incapable d'exprimer lui-même ses volontés peut le faire par le biais d'un porte-parole. Au plan éthique, il y a là une obligation susceptible de servir de rempart à beaucoup d'abus.

L'usager est une personne, et c'est une personne que l'on traite pour une maladie, pour sa maladie.

Nous croyons que la simple consultation de l'usager sur son traitement ou sur les démarches thérapeutiques qui seront les siennes dans l'établissement ne peut suffire à remplir notre obligation. L'usager doit être informé de son état de santé, mis au fait des méthodes diagnostiques et des traitements possibles et prendre part aux discussions concernant les avantages et les inconvénients de chacune des méthodes et de chacun des traitements suggérés. Il doit participer au choix de telle sorte qu'un refus de sa part doit faire l'objet de discussions et, dans la mesure où ce refus n'est pas contraire aux règles du droit, il devient la règle à suivre. Il en va de même, bien sûr, pour son acceptation.

Une telle relation suppose que l'on reconnaisse au moins l'égalité d'intérêt entre les partenaires et la capacité d'exprimer des choix éclairés.

Nous ne pouvons prétendre que cette relation de partenariat suffira à elle seule à éviter des situations d'acharnement thérapeutique. Nous avons cependant la conviction qu'elle contribuera à mieux éclairer les situations, à mieux baliser les actions.

De prime à bord, on est porté à croire que seul le médecin assume la responsabilité professionnelle du traitement et qu'il en porte tout le poids. Pourtant, l'autonomie de chaque professionnel dans la dispensation des soins de santé, en tenant compte des champs de pratique et des exclusivités propres à chaque professionnel, met tout professionnel de la santé dans cette situation. Il n'en demeure pas moins que le médecin est souvent le chef d'orchestre, l'intégrateur des interventions et du plan de traitement.

L'acharnement thérapeutique n'est tout de même pas le fait exclusif des médecins mais la responsabilité partagée de tous les professionnels de la santé appelés à soigner un usager.

Au terme de toute discussion, le médecin et les professionnels de la santé assumeront donc la responsabilité professionnelle du traitement et en porteront le poids.

Cette affirmation met en valeur la responsabilité professionnelle et pose la question suivante : que doit-on faire lorsque le professionnel, malgré toutes les démarches d'information, d'explication et de discussion avec l'usager, juge que la conclusion est contraire aux règles d'exercices de sa profession ?

Nous n'avons pas là-dessus de réponse définitive. Dans l'état actuel de nos discussions et réflexions, nous croyons que rien de contraire aux règles de déontologie propres à une profession ne peut être engagé. Bien plus, nous croyons que l'éthique impose alors au professionnel d'agir selon les règles prescrites après recours à un second ou même à un troisième avis éclairé et autorisé. Ces recours peuvent permettre à un professionnel de mieux voir les aspects qu'il n'aurait pas de prime abord considérés.

En tout état de cause, le jugement professionnel est le fait et la responsabilité du professionnel.

Le sens commun nous amène à proposer une troisième balise : la pratique d'une bonne médecine ne saurait aller au-delà du raisonnable.

Signalons d'entrée de jeu que les expressions « bonne médecine » et « raisonnable » ne sauraient être uniformes et fixées à tout jamais. Ce qui est raisonnable aujourd'hui ne l'était peut-être pas il y a quelques années et la bonne médecine d'il y a vingt ans n'est pas celle d'aujourd'hui. Ces concepts évoluent avec l'état des connaissances, la progression de la science et les découvertes scientifiques et technologiques. Bien plus, il nous apparaît que ce qui est raisonnable dans le cas d'un usager en bas âge n'a pas le même sens s'il s'agit d'un autre d'âge adulte. On pourrait

aussi affirmer que ce qui est raisonnable aux yeux de l'utilisateur n'a pas toujours le même sens aux yeux du professionnel de la santé. Les deux perceptions ne seront pas nécessairement toujours les mêmes et celle de l'utilisateur est normalement la plus importante.

Chaque situation et chaque cas devront faire l'objet d'une analyse distincte. On y considérera la volonté de l'utilisateur, la certitude de l'issue du traitement, la balance de ses bienfaits et de ses inconvénients, les risques imposés par l'action ou l'omission ainsi que l'étendue et l'accessibilité des ressources requises et disponibles. Dans certains cas, on intégrera à l'analyse le devoir envers la personne mourante et, dans tous les cas, on tiendra compte des valeurs socio-culturelles de l'utilisateur plutôt que de celles du soignant.

On évitera les situations propices à l'acharnement thérapeutique si on a le souci de bannir tout traitement futile, c'est-à-dire, tout traitement qui n'aura pas d'effet bénéfique véritable.

Le souci d'assurer à l'utilisateur la possibilité de mourir dans la dignité éloignera des situations propices à l'acharnement thérapeutique. On devrait aussi être particulièrement attentif à la proportionnalité des moyens.

On peut ne pas vouloir accepter la réalité, espérer contre toute espérance un miracle ou être écrasé sous la responsabilité que l'on s'attribue à l'égard de la maladie. Dénier, espoir de miracle ou sentiment de culpabilité ne peuvent fausser l'analyse du professionnel. C'est dans ces situations qu'il devient impératif de prendre tout le temps requis pour en arriver à la considération de la réalité, plus, à la compréhension juste de la réalité. L'appel à d'autres professionnels aidera grandement.

Si le plan de traitement envisagé est plus ou moins bien défini, il sera difficile d'en discuter ouvertement et complètement... Même dans des situations d'urgence, si les grandes étapes du plan et les principales

alternatives ne sont pas déjà claires, il deviendra fatalement impossible de s'y retrouver. On risquera alors de se laisser guider plus par l'instinct professionnel que par le bien de l'utilisateur.

Chaque intervenant est un être humain. À ce titre, il poursuit des objectifs personnels, vit des sentiments, défend des principes, est guidé par des schèmes de valeurs. Il s'agit de reconnaître cette réalité commune, d'en faire état pour s'assurer qu'elle ne fasse pas écran ou obstacle dans l'analyse qui précédera toute décision.

L'acharnement thérapeutique peut être réel ou perçu. L'acharnement thérapeutique réel est une question de fait et il faut l'éviter à tout prix. C'est l'objet de notre réflexion et c'est tout le sens de la démarche que nous avons entreprise.

L'acharnement thérapeutique perçu est une question d'opinion et, à plus ou moins brève échéance, une question de conviction. Le présent document ne traite pas de cet aspect, mais il contient un certain nombre d'éléments susceptibles d'empêcher une telle perception si la situation ne le justifie pas. Nous croyons que beaucoup d'éléments menant à une fausse perception seront éliminés par la pratique du partenariat. Si le partenariat n'est pas une idée, s'il n'est pas une utopie, s'il est une réalité, beaucoup de choses se diront, s'expliqueront et prendront ainsi leur véritable sens.

Cade de réflexion

Nous souhaitons ici susciter la réflexion préventive des professionnels de la santé. Cela pourrait nous permettre une compréhension commune d'un certain nombre de concepts, d'expressions ou de réalités souvent évoqués, mais rarement discutés.

Il est souvent dit que le soignant doit requérir ou s'assurer du consentement éclairé de l'utilisateur ou de son porte-parole au moment, par exemple, du choix d'un traitement...

Le consentement éclairé est un pré-requis à tout traitement que l'on désire offrir à la clientèle dans le respect de sa propre autonomie et de son pouvoir de décision. Le consentement éclairé suppose, pour exister, la mise en place d'un certain nombre de conditions...

Parmi les conditions du consentement éclairé, signalons notamment :

- L'INFORMATION

Les éléments d'information viendront principalement des professionnels de la santé mais aussi de l'expérience personnelle de l'utilisateur, de sa famille ou de ses proches. Le professionnel a la responsabilité de s'assurer que les connaissances de l'utilisateur ne sont pas teintées de préjugés, d'ignorance, de craintes voire de peurs.

À cet effet, est-il utile de rappeler que l'information portera d'abord sur la nature de la maladie telle que diagnostiquée: il ne suffit pas d'informer une personne qu'elle souffre de telle ou telle pathologie, il faut encore lui dire ce qu'est cette pathologie, prenant ainsi le temps d'éliminer les mauvaises compréhensions. Il faudra que le professionnel s'assure de donner une information franche et complète.

L'information portera aussi sur la nature des traitements possibles et recommandés. On aura le souci de dire ce qui motive la préférence du professionnel de la santé pour telle avenue de traitement plutôt que pour telle autre.

L'information portera enfin sur l'issue des traitements possibles, notamment leurs difficultés, leurs risques et leurs chances de réussite.

Pour être comprise, une information doit être fournie en langage accessible à la personne à qui elle est destinée. L'informateur se doit d'être compris et l'utilisation de termes techniques ne doit pas limiter cette compréhension. Pourquoi parler d'une céphalée à la place d'un mal de tête, si l'informé ne comprend rien au mot céphalée...

- LA SÉRÉNITÉ

Pour pouvoir décider, il ne faut pas être en état de panique... Il faut être capable de considérer les informations reçues sans qu'elles provoquent la peur ou l'incapacité de penser: une information peut être troublante et empêcher toute décision...

Aussi, croyons-nous qu'il doit y avoir un temps pour digérer l'information reçue, et un autre pour prendre la décision.

- LA CONSIDÉRATION D'ALTERNATIVES

Il n'y a pas toujours de choix entre plusieurs avenues de traitement mais il y a toujours un choix entre le traitement et le non-traitement. L'usager de qui on requiert un consentement éclairé a toujours la possibilité de refuser ce qui lui est proposé, même si cette proposition est la seule possible.

Le professionnel de la santé devrait toujours examiner avec l'usager les diverses avenues de traitement ou non-traitement possibles.

- LA LIBERTÉ

L'usager est libre. La loi lui reconnaît ce droit et nos actions devraient être orientées dans ce sens. S'il est libre, il ne peut être contraint, que ce soit par un état de panique ou par des pressions directes ou indirectes. S'il est libre, il a le droit le plus strict de demander et de recevoir un complément d'information s'il le juge nécessaire. S'il est libre, il a le droit de demander une seconde opinion.

Rien de tout cela ne devrait indisposer le professionnel de la santé, bien au contraire, ces démarches sont plus souvent qu'autrement garantes de la qualité du consentement éclairé.

- LA CAPACITÉ DE DÉCIDER

La loi reconnaît la capacité de décider de l'usager, sauf en des cas bien définis et balisés. Le bon sens devrait nous amener aux mêmes conclusions.

La reconnaissance de cette capacité de décision peut créer des complicités entre soigné et soignant. Mieux que bien d'autres, le professionnel de la santé est susceptible de faciliter l'exercice de cette capacité et cette attitude favorise le partenariat recherché.

Rappelons aussi que toute la démarche qui entoure le consentement éclairé a pour but de permettre une prise de décision par l'utilisateur.

Attention, car certaines attitudes sont souvent aux antipodes de la prise de décision :

- LE REPORT À PLUS TARD

Les usagers ont souvent besoin de temps lorsque la situation est lourde de conséquences. Remettre à plus tard la décision peut aussi signifier l'incapacité ou l'impossibilité de décider ici et maintenant.

- LE REPORT DE LA DÉCISION À UNE AUTRE PERSONNE

Quand un usager dit vouloir, par exemple, s'en remettre complètement au professionnel de la santé, il n'est pas certain qu'il exprime un consentement éclairé. S'en satisfaire serait hasardeux, sinon dangereux. Le professionnel aux prises avec une telle réaction doit, avant d'accepter cette décision, s'assurer qu'il ne s'agit pas là d'une démission ou d'un refus de décider.

- L'ESPOIR FOU

À la suite de la communication d'un diagnostic défavorable, l'utilisateur peut bien entretenir l'espoir fou d'un miracle ou d'une guérison comme il ne s'en produit qu'une fois sur un million. Il faut alors prendre le temps de laisser la panique s'estomper et de retrouver le contact avec la réalité, même si elle n'est pas celle que l'utilisateur aurait voulu considérer.

Rappelons enfin que le consentement éclairé n'a pas pour but d'annuler l'incertitude.

La seule chose qui puisse être claire quand un usager donne un consentement éclairé, c'est la décision prise. Tout le reste peut demeurer incertain, y compris les motivations et les circonstances qui l'ont mené à une telle décision.

La souffrance

Dans les discussions entourant un traitement, il est souvent question de souffrance « indue ». Qu'est-ce que cela signifie ?

Bien téméraire serait celui ou celle qui prétendrait apporter à cette question une réponse scientifique claire et définitive !

Parce que la souffrance est affaire de tolérance à la douleur, parce que la souffrance est affaire d'appréciation d'un mal physique ou moral, il n'y a pas de mesure univoque et universelle.

La souffrance « indue », au sens où on le comprend ici, a au moins deux caractéristiques reconnues : elle n'est ni nécessaire, ni porteuse d'un mieux-être futur.

Les particularités culturelles

On demande de tenir compte des particularités culturelles de l'utilisateur...
Qu'est-ce à dire ?

S'il y a quelques années, on ne tenait pas compte de cette réalité, la diversité des origines, des langues et des habitudes de vie nous y force aujourd'hui.

Les particularités culturelles tiennent toutes à la conception que chaque individu, membre d'une collectivité, se fait de la vie et de l'épreuve de la maladie et de la mort. Si, pour les uns, la mort est une calamité qu'il faut repousser à tout prix, pour d'autres, elle n'est que la réalité ultime de la vie. Si, pour les uns, la mort est l'échec ultime, elle peut

être, pour d'autres, le nécessaire passage vers une autre vie, une étape nécessaire dans l'acquisition de la perfection...

La volonté de l'utilisateur

Rappelons d'abord un principe fondamental : l'utilisateur doit, dans la mesure du possible, pouvoir exprimer sa volonté. Il s'agit de sa personne, de sa situation, de son présent et de son avenir. L'expression de sa volonté est d'une valeur incontestable et inestimable : elle doit toujours être prise en considération, toujours vérifiée et mise à jour. Certaines demandes, dans le contexte d'une société de droit, ne peuvent être reçues, comme celle menant au suicide assisté. D'autres sont parfaitement légitimes : refus de traitement ou désir de mourir sans que l'on ait recours à des manœuvres extraordinaires pour maintenir la vie. À ce titre, elles lient le professionnel de la santé qui doit alors adapter son traitement à l'expression de la volonté de l'utilisateur.

Le testament de vie

Le testament de vie est un acte écrit, rédigé par une personne et signé en présence d'au moins un témoin dans lequel sont stipulées les volontés d'une personne au moment où elle sera incapable de manifester sa volonté. Cette démarche a pris de l'ampleur aux États-Unis depuis quelques années au point où certains états ont légiféré en cette matière.

Ce type de document n'a pas d'assise légale spécifique au Québec. Cependant, certains établissements hospitaliers ont pris l'habitude de s'enquérir auprès des personnes hospitalisées de leur volonté advenant leur incapacité physique de la communiquer. Divers mouvements ont commencé à réfléchir et à promouvoir auprès du public ce type de document.

Aider à un processus de décision

Nous proposons ici à tous les professionnels de la santé une démarche susceptible d'éviter de se retrouver en situation d'acharnement thérapeutique.

Est-il besoin de dire que ce processus n'est ni une recette, ni une panacée. Il nous apparaît comme un des moyens de planification des soins, porteur des éléments susceptibles de favoriser une médecine de pointe qui sache éviter les situations d'acharnement thérapeutique. Notons également qu'il ne s'agit pas ici d'un processus universel à être appliqué à l'occasion de toute intervention.

Le dialogue entre les professionnels de la santé

Généralement, dans les étapes préalables à l'établissement d'un diagnostic, l'utilisateur rencontre plusieurs professionnels de la santé.

Rappelons les principaux éléments d'une discussion de cas :

- Tout commence par la mise en commun des aspects cliniques : résultats de tests et d'examen, évaluations multiples, référence à des cas semblables. On en profitera aussi pour discuter des divers traitements possibles, leurs probabilités de réussite et leurs conséquences sur la maladie, le malade, sa qualité de vie, sa longévité...
- Vient ensuite la mise en commun des éléments de connaissance de l'utilisateur : situation sociale et familiale, personnalité, valeurs morales et religieuses, sa perception de la qualité de vie et l'expression de ses désirs entourant sa fin de vie.
- Dans cette démarche thérapeutique, il est important d'identifier nos propres valeurs et motivations et de reconnaître leur impact sur l'avis ou le jugement émis.
- Enfin vient le temps d'élaborer un consensus entre les personnes participantes. Pour y arriver, il est souvent utile d'avoir recours à une personne du groupe qui aura comme tâche de signaler les points d'accord et de désaccord dégagés par la discussion, de proposer des points de vue nouveaux ou des regards différents, tout cela dans le but de permettre qu'une opinion commune puisse prendre forme. Porteur de cette consultation, le médecin rencontrera alors l'utilisateur.

Le dialogue entre l'utilisateur et le médecin

Une remarque préalable s'impose ici... Nous parlons du médecin parce qu'il est souvent le porteur de l'ensemble de l'évaluation de la situation de santé d'une personne. Il est en quelque sorte le soignant qui rassemble les données fournies par les autres professionnels de la santé et les résultats des tests ou examens multiples, les interprète et leur donne une signification globale. Il est aussi le responsable légal du plan de traitement de l'utilisateur. Nous parlons de l'utilisateur, voulant aussi par là inclure les personnes significatives que ce dernier pourrait désigner.

Ce dialogue vise deux objectifs : la communication du diagnostic et l'établissement du plan de traitement. Dans la mesure du possible, un membre du personnel soignant accompagnera le médecin afin d'apporter un support auprès de l'utilisateur et de sa famille.

Attardons-nous aux conditions du dialogue...

Ne dire que ce qui semble cohérent avec la décision proposée ou entrevue relève de la manipulation. Tout dire prend certes plus de temps mais permet aux personnes impliquées de voir l'ensemble d'une situation et ses implications. Et dans ce contexte, tout dire couvre l'information et la discussion des diverses alternatives de traitement.

Rappelons que l'utilisateur, comme toute autre personne, ne peut évoluer dans la perception qu'il a de soi qu'à partir de la connaissance qu'il a de sa situation et de son état. Si nous ne mettons pas en œuvre les moyens élémentaires lui permettant d'évoluer dans sa perception, il sera bien difficile de solliciter et de compter sur sa collaboration en cours de traitement.

Le souci principal des personnes prenant part à ce dialogue est la communication d'un diagnostic et l'élaboration d'un traitement. Pour y arriver, chaque participant doit comprendre ce que l'autre veut communiquer. Un bon thérapeute aura le souci de s'enquérir de ce que l'autre comprend et retient comme élément significatif.

On a parfois tendance à exiger ou à solliciter une décision immédiate dont l'impact n'a pas été vraiment évalué. On oublie parfois combien la réflexion nous est salutaire dans nos prises de décision quotidiennes...

Avoir le courage de parler de la mort fait partie du « tout dire » mentionné plus haut. Cela fait aussi partie de la communication honnête. Rappelons toutefois qu'il faut être ici réaliste : une attitude trop optimiste qui ne présenterait la mort que comme une lointaine possibilité est tout aussi à proscrire dans certains cas de l'utilisation de l'éventualité de la mort pour faire accepter un traitement...

La décision

La décision est le couronnement du dialogue entre le médecin et l'usager mais ne met pas un terme aux échanges constants qui continueront avec l'usager. S'il s'agit de l'étape finale de la démarche, elle est le début du processus de traitement qui lui, a toujours besoin d'être remis à jour, réévalué et réactualisé.

Il ne faut pas perdre de vue que la décision prise doit être celle de l'usager et non celle du ou des professionnels de la santé.

Si souvent un consensus s'établit entre ce que désire l'usager et ce que souhaite le professionnel, il arrive que le professionnel soit confronté à des choix qui ne sont pas ceux qu'il voulait que l'usager fasse. Parfois, malgré le pronostic peu encourageant dressé par les professionnels de la santé, l'usager garde espoir et veut que tout soit tenté. En d'autres occasions, le professionnel devra accepter de ne pas poursuivre ou entreprendre un traitement.

Il y aurait lieu de réfléchir sur l'acharnement thérapeutique voulu par l'usager ou sa famille. Nous croyons nécessaire d'affirmer qu'aucun professionnel de la santé ne saurait être contraint de poser des gestes professionnels allant à l'encontre des règles de déontologie de sa profession.

Bien que l'impact de la décision puisse être fort différent selon que l'on s'abstienne de débiter un traitement ou que l'on décide de cesser un

traitement déjà en cours, il ne s'agit, dans aucun des cas, d'abandonner l'utilisateur à sa maladie.

Au plan éthique, nous avons la responsabilité d'assurer le bien-être physique de l'utilisateur, de réduire son inconfort, d'être à l'écoute et d'accompagner celui-ci et ses proches dans leur détresse.

Il n'est pas aisé de prendre une décision vis-à-vis quelqu'un qui est en train de mourir parce qu'il ne s'agit pas d'une décision purement scientifique mais d'une décision humaine engageant la responsabilité des auteurs.

Il est plus facile d'employer toute la technologie médicale disponible. D'ailleurs, dans notre société occidentale moderne, recourir à cette technologie va de soi ; c'est s'abstenir qui semble poser problème.

De nos jours, le rôle humanitaire des professionnels de la santé, et tout particulièrement celui du médecin, est sollicité à ce stade-ci avec plus d'acuité que son rôle de spécialiste de la santé.

Quelle que soit la décision finalement prise, celle-ci devra être bien documentée dans le dossier médical de l'utilisateur, tout comme les étapes du processus menant à cette décision. Ces informations guideront les professionnels quant à leur rôle dans le respect du plan de traitement.

Conclusion

La rédaction du présent document, par le biais des diverses consultations dont il a fait l'objet, nous a amenés à affirmer des convictions, à signaler des occasions où la tentation de l'acharnement thérapeutique pourrait être plus présente, à proposer des balises...

Notre démarche nous a amenés à approfondir la question du consentement éclairé et à proposer un processus susceptible d'aider à toute prise de décision...

Nous croyons avoir ainsi fourni des éléments pour nourrir la réflexion et guider l'action de chaque personne impliquée dans le milieu hospitalier...

Nous n'avions pas d'autre but.

Nous souhaitons avoir ainsi contribué à l'évolution des mentalités et des pratiques dans notre milieu.

Références

« *Admettre la mort, l'affronter avec sagesse et l'humanité* », Avis du Conseil des affaires sociales, avril 1991.

Commission de réforme du droit du Canada, « *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement* », Rapport 1983.

Jean-Louis Beaudoin, « *La liberté du patient devant le traitement et la mort* », Extrait des Actes canadiens d'études juridiques supérieures, Perspectives canadiennes et européennes des droits de la personne, Ed. Yvon Blais, 1984.

Guy Durant, « *Acharnement thérapeutique* », Congrès du Barreau du Québec, 1990.

Jacqueline Fortin, « *L'acharnement thérapeutique, un discours piégé* », extrait du livre *Le chant du cygne, mourir aujourd'hui*, sous la direction de Jacques Dufresne, Ed. Méridien, 1992.

Martin Hébert, « *Euthanasie et acharnement thérapeutique: quelques considérations juridiques* », extrait d'une allocution, Colloque de la C.P.M.Q. de mai 1990, BULLETIN, septembre 1990.

Mohammed Khalid, « *Abandon, acharnement thérapeutique ou euthanasie* », L'INFIRMIÈRE CANADIENNE, décembre 1992.

Norma Poirier et Frances Gregor, « *La dignité dans la mort* », NURSING QUÉBEC, mars/avril 1987.

Annexe : Cadre juridique

Toute la question de l'acharnement thérapeutique peut entraîner l'application de certaines dispositions législatives tant dans le Code civil que dans d'autres textes tels la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, la Loi sur la protection de la santé publique, le Code criminel, la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Le lecteur trouvera ci-après quelques extraits et références lui permettant de se faire une meilleure idée de ce que le législateur en dit.

Code civil

Art. 10. Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Art. 11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

Art. 12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins sont bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'il sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Art. 13. En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

Art. 14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de quatorze ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de douze heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait.

Art. 15. Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

Art. 16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement ; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.

Elle est, enfin, nécessaire pour soumettre un mineur âgé de quatorze ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait

urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée, auquel cas le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit.

Art. 17. Le mineur de quatorze ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents.

Art. 18. Lorsque la personne est âgée de moins de quatorze ans ou qu'elle est inapte à consentir, le consentement aux soins qui ne sont pas requis par son état de santé est donné par la titulaire de l'autorité parentale, le mandataire, le tuteur ou le curateur; l'autorisation du tribunal est en outre nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé ou s'ils peuvent causer des effets graves et permanents.

Art. 19. Une personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

Un mineur ou un majeur inapte ne peut aliéner une partie de son corps que si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, tuteur ou curateur, et l'autorisation du tribunal.

Art. 20. Une personne majeure, apte à consentir, peut se soumettre à une expérimentation pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

Art. 21. Un mineur ou un majeur inapte ne peut être soumis à une expérimentation qu'en l'absence de risque sérieux pour sa santé et d'opposition de sa part s'il comprend la nature et les conséquen-

ces de l'acte; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du mandataire, tuteur ou curateur est nécessaire.

L'expérimentation qui ne vise qu'une personne ne peut avoir lieu que si l'on peut s'attendre à un bénéfice pour la santé de la personne qui est soumise et l'autorisation du tribunal est nécessaire.

Lorsqu'elle vise un groupe de personnes mineures ou majeures inaptes, l'expérimentation doit être effectuée dans le cadre d'un projet de recherche approuvé par le ministre de la Santé et des Services sociaux, sur avis d'un comité d'éthique du centre hospitalier désigné par le ministre ou d'un comité d'éthique créé par lui à cette fin; il faut de plus qu'on puisse s'attendre à un bénéfice pour la santé des personnes présentant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les personnes soumises à l'expérimentation.

Ne constituent pas une expérimentation les soins que le comité d'éthique du centre hospitalier concerné considère comme des soins innovateurs qui sont requis par l'état de santé de la personne qui s'y soumet.

Art. 22. Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle.

Art. 23. Le tribunal appelé à statuer sur une demande d'autorisation relative à des soins, à l'aliénation d'une partie du corps ou à une expérimentation, prend l'avis d'experts, du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, du tuteur ou du curateur et du conseil de tutelle; il peut aussi prendre l'avis de toute personne qui manifeste un intérêt particulier pour la personne concernée par la demande.

Il est aussi tenu, sauf impossibilité, de recueillir l'avis de cette personne et, à moins qu'il ne s'agisse de soins requis par son état de santé, de respecter son refus.

Art. 24 Le consentement aux soins qui ne sont pas requis par l'état de santé, à l'aliénation d'une partie du corps ou à une expérimentation doit être donné par écrit.

Il peut toujours être révoqué, même verbalement.

Art. 25. L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite; elle ne peut être répétée si elle présente un risque pour la santé.

L'expérimentation ne peut donner lieu à aucune contrepartie financière hormis le versement d'une indemnité en compensation des pertes et de contraintes subies.

Loi sur les services de santé et les services sociaux

1191, ch. 42, article 5

Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée.

Charte québécoise des droits et libertés de la personne

articles 1, 2 et 3

Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne.

Tout être humain dont la vie est en péril a droit au secours.

Toute personne doit porter secours à celui dont la vie est en péril, personnellement ou en obtenant du secours, en lui apportant l'aide physique nécessaire et immédiate, à moins d'un risque pour elle ou pour les tiers ou d'un autre motif raisonnable.

Toute personne est titulaire des libertés fondamentales telles la liberté de conscience, la liberté de religion, la liberté d'opinion, la liberté d'expression...

Loi sur la protection de la santé publique

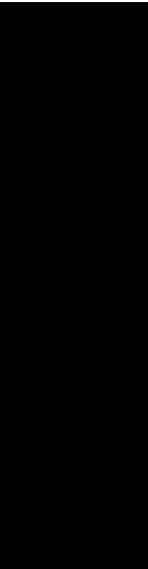
article 43

Un établissement ou un médecin doit voir à ce que soient fournis des soins ou traitements à toute personne dont la vie est en danger ; il n'est pas nécessaire, si la personne est mineure, d'obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale.

Code criminel

article 215

- (1) [Devoir de fournir les choses nécessaires à l'existence] Toute personne est légalement tenue :
- a)...
 - b)...
 - c) de fournir les choses nécessaires à l'existence d'une personne à charge, si cette personne est incapable, à la fois :
 - i) par la suite de détention, d'âge, de maladie, d'aliénation mentale ou pour autre cause, de se soustraire à cette charge,
 - ii) de pourvoir aux choses nécessaires à sa propre existence.
- (2) [Infraction] Commet une infraction quiconque, ayant une obligation légale ou au sens du paragraphe (1), ormet, sans excuse légitime, dont la preuve lui incombe, de remplir cette obligation, si :
- a)...
 - i)...
 - ii)...
 - b) à l'égard d'une obligation imposée par l'alinéa (1) c), l'omission de remplir l'obligation met en danger la vie de la personne envers laquelle cette obligation doit être remplie, ou cause, ou est de nature à cause, un tort permanent à la santé de cette personne.



Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Adresse postale

5415, boul. de l'Assomption
Montréal QC H1T 2M4
Téléphone : (514) 252-3400
www.maisonneuve-rosemont.org

Tous droits réservés
©HMR, 2009

CP-DGE-007