

Euthanasie et soins palliatifs: des approches conciliables?

Michelle Dallaire

Médecin soins palliatifs CHUM

Diplôme études supérieures en bioéthique

Certificat en accompagnement spirituel

Professeure adjoint de clinique UDM

Déroulement

- 1. Préciser les définitions utilisées.**
- 2. ? Souffrance: mise en contexte**
- 3. Explorer la question de la compatibilité du geste d'euthanasie et des soins palliatifs *.**
- 4. Resituer - Enrichir le rôle des soins palliatifs en terme d'accompagnement spirituel.**

- *Mémoire «Commission Mourir dans la dignité» juillet 2010 disponible.

Commission Droit de Mourir dans la dignité

Mémoire Collège Médecins février 2010

- «L'euthanasie implique une action visant à provoquer intentionnellement la mort d'une autre personne. De sorte que resurgit toujours de savoir si nous devons considérer l'euthanasie comme un meurtre et l'interdire. Mais quand on la situe dans un contexte précis, celui des **soins de fin de vie** en l'occurrence, elle devient **plus gérable**, nous semble -t-il.»

Mémoire Collège février 2010

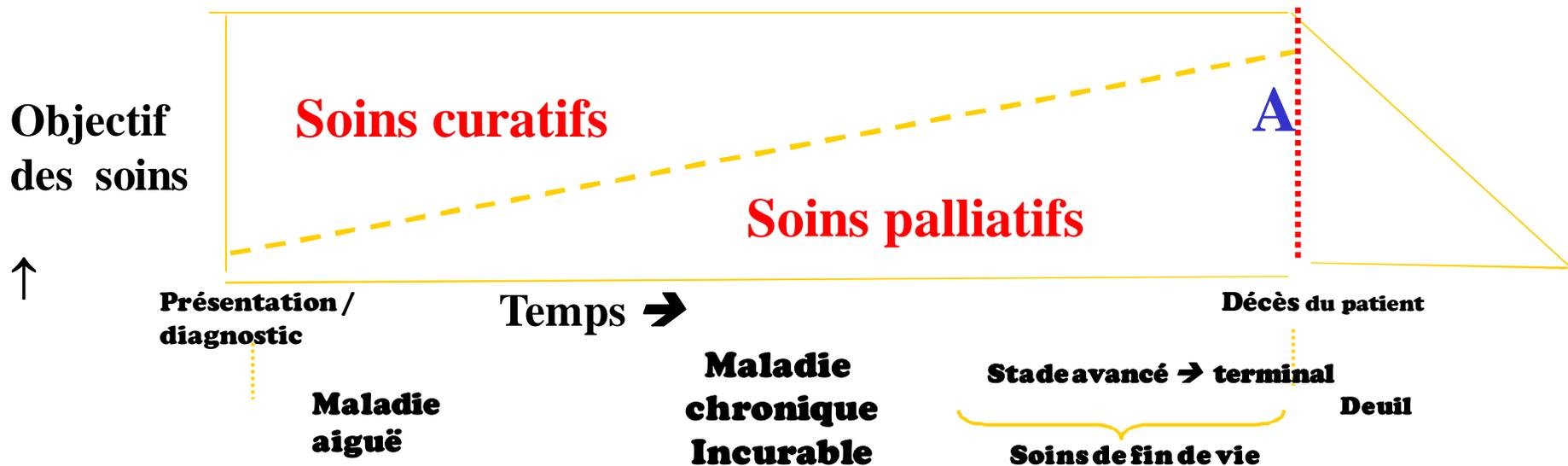
(suite)

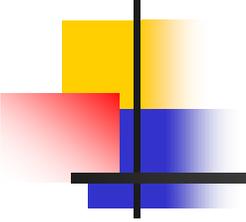
«Voilà pourquoi nous proposons de réorienter cette question dans une autre direction, celle **«des soins appropriés»** en fin de vie. Et notre réflexion ne s'arrête pas là. Nous ajoutons que dans des **situations exceptionnelles** où la **mort est imminente et inévitable**, il pourrait être approprié de vouloir **écourter l'agonie.**»

Évolution des objectifs de soins en fonction de l'évolution de la maladie dans le temps

*Inspiré Source : ACSP (2002), *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, page 18

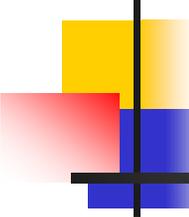
Soins palliatifs : Buts
soulager la souffrance
ou améliorer la qualité de vie
Des personnes





Soin ou traitement approprié en médecine ?

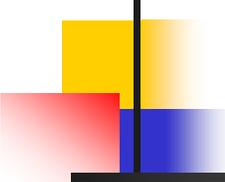
- Se fonde sur des données et des connaissances scientifiques les plus à jour.
- Tient compte de la spécificité clinique unique du malade.
- En relation avec ses valeurs et ses choix de vie personnels



Pourquoi la médecine?

Quels sont les buts de la médecine?

- **Prévenir**
 - **Guérir**
 - **Restaurer**
 - **Maintenir**
-
- **Pallier**
 - **Accompagner**



Des soins palliatifs appropriés

- Respect du refus libre et éclairé d'un traitement
 - Arrêt d'un traitement inutile, voire dangereux.
 - Traitement adéquat et efficace de la douleur et des autres symptômes même réfractaires.
 - Intensification soins palliatifs: \Leftrightarrow **souffrance**
 - Et surtout présence, soutien, compréhension, accueil de la souffrance.
 - Et si c'est insuffisant, reste encore la sédation palliative \neq euthanasie.

Qu'est-ce que la souffrance?

Cassell: Détresse provoquée par une menace actuelle ou imminente pour l'intégrité ou la survie de la personne entière*.

Dees: Une expérience personnelle profonde d'une menace actuelle ou perçue à l'intégrité ou à la vie d'une personne, une expérience significative, intense, en terme de durée et d'espace occupés dans l'esprit de la personne**

* Les annales des soins palliatifs, sous la direction de David roy et Charles Henri Rapin, Centre de bioéthique, 1993

** Dees ,M. et all. Review unbearable suffering of patients with a request of E ou AS: an integrative review. Psycho-oncology vol 19, 2010

Mise en contexte

Histoire de Madame Lamoureux

Noter aspect qui vous affecte le plus.

Mise en contexte

Histoire de Madame Lamoureux

Le 27 août, elle dit avoir hâte de mourir car elle ne peut plus se voir comme ça. Elle demande le médecin pour en finir.

Physico psycho socio spirituel

Plan Physique

Douleurs mixtes sévères réfractaires

Trachéostomie et perte langage parlé

Gastrostomie et perte plaisir de manger

Atteinte de l'image corporelle

masse cervicale purulente

langue enflée toujours sortie de la bouche

oeil gonflé demi fermé

crachats séro-purulents

Diminution mobilité et capacités AVQ-AVD

Physico psycho socio spirituel

Plan Psychologique

Sentiments de honte, de dégoût d'elle-même, d'humiliation, de dépendance, de frustration, de colère, de grande tristesse, de découragement,

Perte d'estime d'elle-même

Physico psycho socio spirituel

Plan social

Isolement,

Difficultés familiales,

Pertes: logement, relations voisins et amis,

Rôle social dans la communauté,

Perte de projet

Physico psycho socio spirituel

Crise spirituelle

Horizon de fin de vie

Désir de mort exprimé

Perte de sens

Pas de passé. Peu de présent
réconfortant et pas d'avenir

Vie relationnelle très pauvre.

Vécu de Mme Lamoureux: Fragilité identitaire grave

Perte d'intégrité



Perte de sens



Perte d'humanité



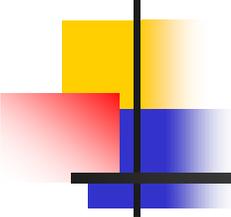
Demande de mort

SOUFFRANCES PSYCHIQUES

Dépendance

Perte de dignité

Désespérance

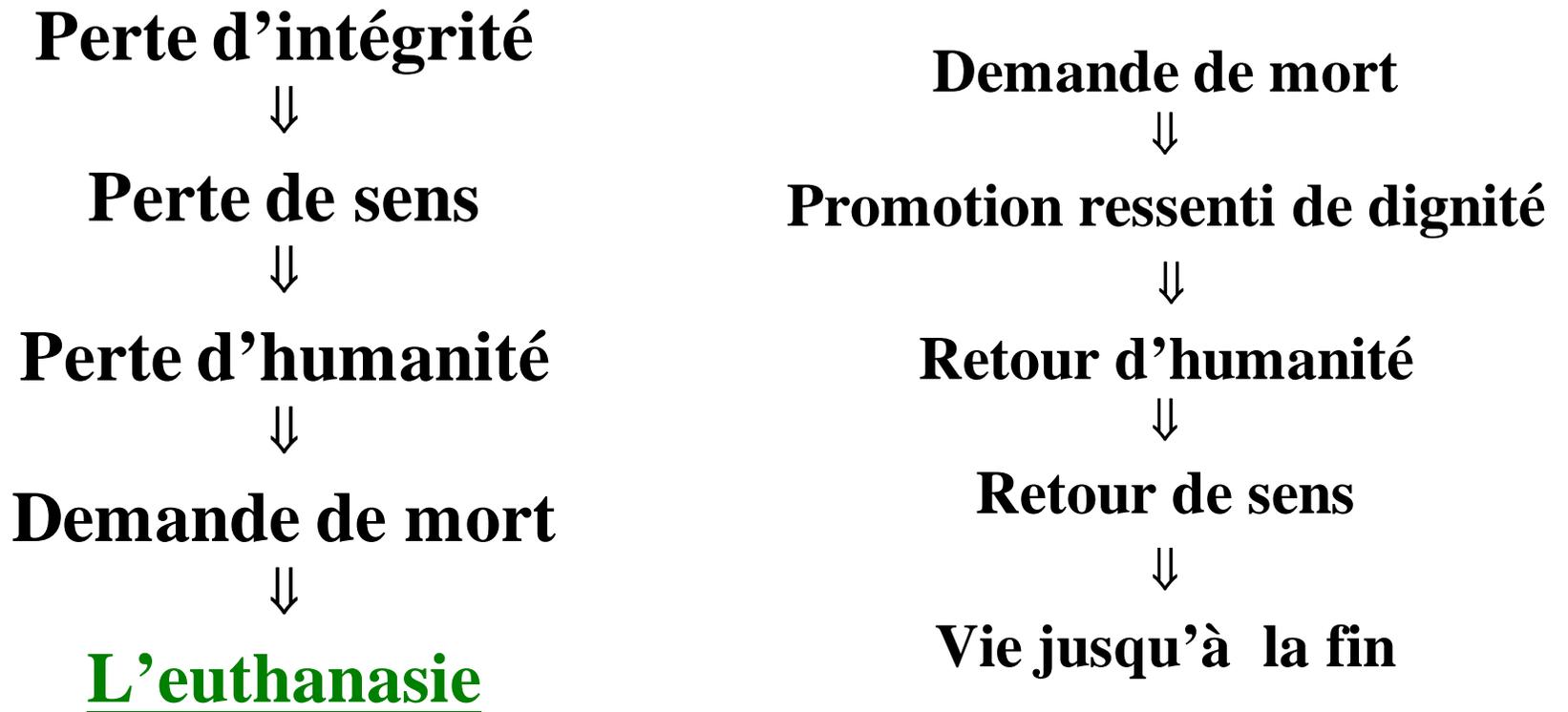


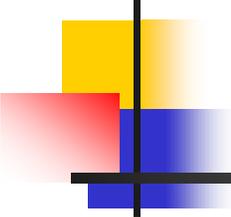
Geste d'euthanasie habité de souffrance

- **Caractère radical, immédiateté, irréversible**
- **Refus des processus normaux liés à: vieillissement, maladie, agonie, incapacités diverses, handicaps, dépendance, perte de dignité fonctionnelle»,**
- **Souvent un refus de l'autre**
- **Fermeture irréversible à la communication et à la relation**
- **Sans espoir**

Conciliable?

Soins palliatifs

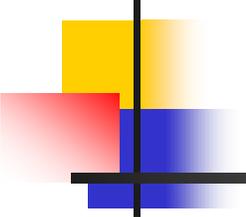




Souffrance

« Toute douleur déchire; mais ce qui la rend insupportable, c'est que celui qui la subit se sent séparé du monde; **partagée**, elle cesse au moins d'être un exil ».

Simone de Beauvoir



Principes fondateurs des soins palliatifs

«Vous comptez parce que vous **êtes vous**
et vous compterez jusqu'au dernier
instant. Nous ferons tout ce qui est en
notre pouvoir, non seulement pour vous
aider à **mourir en paix**, mais à vivre
jusqu'à la fin »

Dame Cicely Saunders
Pionnière des soins palliatifs

Souffrance identitaire

Rupture de **sens** - rupture de **relation** = crise

- Tout changement implique une perte, une mort. C'est la raison de nos résistances aux changements. Pour être consolé et guéri, il faut que les difficultés vécues, ressenties soient dites et entendues.
- Malherbe dira « Il faut être capable de penser à soi-même comme à quelqu'un qui est capable d'inventer une suite à sa propre histoire.
- L'autre est celui qui me place en condition d'être.»

Toujours inconciliable

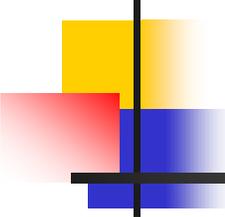
L'euthanasie

Perte d'intégrité
↓
Perte de sens
↓
Perte d'humanité
↓
Demande de mort

Soins palliatifs

Demande de mort
↓
Promotion ressenti de dignité
↓
Retour d'humanité
↓
Retour de sens
↓
Vie jusqu'à la fin

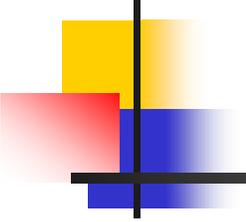




Rôle des soins palliatifs

- **« Créer les conditions de ce dernier travail psychique de fin de vie,**
- **Permettre l'élaboration de ce processus ultime qui aura une grande influence sur les modalités même de la mort en modulant la place de la douleur, la souffrance, l'angoisse, la peur dans ces derniers moments.»**

Goldenburg Emmanuel, psychiatre et psychanalyste , Paris, dans Bulletin du Collège ,Vol XXX, no 3.

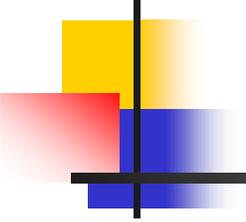


3 lieux d'incompatibilité

A. Les soins palliatifs: un processus

B. Nature de l'engagement des professionnels en soins palliatifs

C. Impacts négatifs sur les structures de soins palliatifs et la qualité de l'offre de soins



A. Oeuvre palliative ⇒ Processus

- 1. Processus de soins**
- 2. Processus de soulagement de la douleur et des autres symptômes**
- 3. Processus d'accompagnement de la souffrance du malade et de sa famille**

1. Processus de soins

■ Être attentif, veiller à: on pense à la mère qui berce l'enfant malade. Processus qui se déroule dans le temps, durée...

- Charge, devoir de veiller à ⇒ responsabilité
- Moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade ⇒ Tendre à maintenir une qualité de vie optimale
- Être aux petits soins pour: Avoir des attentions délicates :Le soin a un caractère de don et il prend du temps (déplacements avec aide, positionnements répétés, la toilette, les massages, la coiffeuse...)

2. Soulagement des symptômes

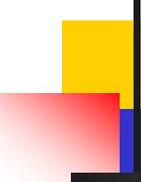
L'art du soulagement : tout de finesse

Conscience / Confort

- **Caractère de continuité, appel à la persévérance, à la prudence**
- **Donner au malade tout son temps**
⇒ Ne pas hâter
- **Rétablir la communication, la relation à l'autre, le temps du dialogue.**
- **Libérer l'esprit prisonnier de la souffrance**

3. Processus d'accompagnement

C'est un travail difficile, mené de concert par les intervenants et les proches, que d'aider les malades à voir ce qu'ils apportent encore, toute **la joie qu'ils peuvent encore vivre et donner**. Ces patients qui reprennent goût à la vie malgré leur grave maladie ne demandent pas ensuite l'euthanasie. Leur sentiment de perte de dignité s'estompe avec le **retour du sens dans leur vie**. Et ce travail ne peut être mené de front avec la perspective de l'euthanasie. **Impossible de donner le temps de revivre en planifiant l'injection du lendemain.**



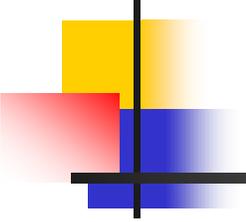
La crise est occasion de changement si elle vient au langage et s'ouvre sur le récit

■ Trouver en soi la force de vaincre avec aide

- Un vis-à-vis**
- Qui écoute l'autre sans banaliser, sans juger, attentif à saisir avec le malade le sens de sa propre histoire.**

■ Comprendre son passé de façon à le rouvrir à un avenir même court

- Reconnaître la perte comme irrémédiable**
- Ressources inexplorées et points d'appui**



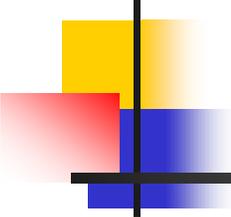
Un coup de coeur

Michael White

Cartes des pratiques narratives,
Éditions Satas

Version française 2009

Aussi: www.pratiquesnarratives.com



Conception narrative de l'identité

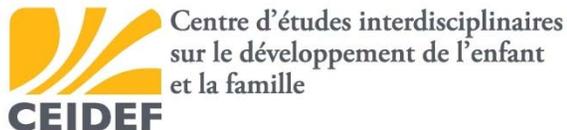
- Véritable révolution en psychologie
 - Aider la personne qui consulte à recouvrer sa capacité d'agir,
 - À l'aide de cartes d'échafaudage.
-
- Cartes des pratiques narratives, p.10.11

Vers une poétique sociale :



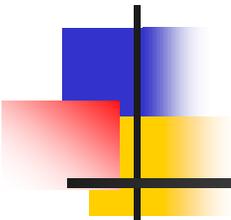
Pratique dialogique dans l'océan de résonances identitaires qu'est l'intervention

Marc-Antoine Gingras
11 mai 2011



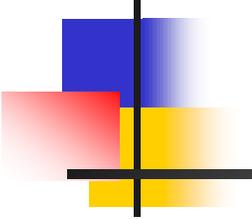
Enjeux d'une pratique dialogique

Marc-Antoine Gingras

- 
- La pratique dialogique en intervention vise à soutenir la personne à soutenir sa vie
 - Elle vise à développer un dialogue entre la personne et le problème
-
- L'intervenant est invité
 - à suivre le récit
 - à soutenir son développement
 - à susciter le dynamisme des outils d'apprentissage
 - L'auteur peut ainsi développer un récit plus riche, et ce en relation :
 - aux problèmes
 - aux systèmes impliqués
 - aux intentions
 - aux conceptions sur le monde et la vie

Vers une poétique sociale

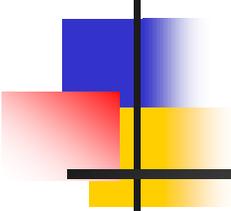
Marc-Antoine Gingras

- 
- Ce faisant, l'intervenant et la personne participent à un apprentissage où se développent les mots, les récits et l'identité
 - L'apprentissage se déroule tout au long d'une activité conjointe où se déploie la résonance
 - Les mots en résonance permettent de dire à nouveau les récits saturés par la souffrance afin qu'ils deviennent empreints de vie et d'espoir
 - Qu'advient-il du problème? Tantôt il disparaît, tantôt il demeure entier, mais il n'empêche plus la vie d'apparaître et de se développer... aussi humble soit-elle!

Accompagnement

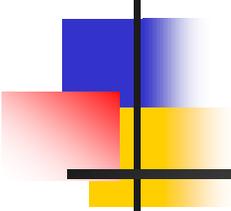
Conversations externalisantes «CV»

Michael White

- 
- Les gens sont amenés à croire que leurs problèmes sont inhérents à leur «moi» ou à celui des autres.
 - Cette croyance a pour effet de les enfoncer encore plus dans le problème qu'ils essaient de résoudre.
 - Les «CV» peuvent fournir un antidote aux interprétations internes, en objectivant le problème
 - L'identité de la personne n'est pas le problème

Accompagnement

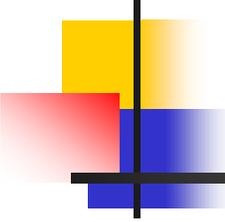
Conversations externalisantes CV

- 
- Dans le cas des conversations externalisantes, le problème cesse de représenter «la vérité» à propos de l'identité des gens, et les différentes façons de résoudre le problème deviennent soudain visibles et accessibles. sur la personne.

White Michael, Cartes des pratiques narratives, Éditions Satas, Version française
2009, 303 pages

Soins palliatifs

UN ABRI



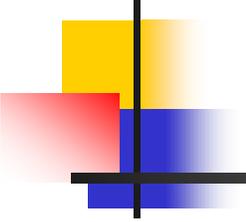
Mme Lamoureux (Suite)

Vous vous rappellerez que Mme a renoué avec son fils, qu'elle a retrouvé sa mère perdue de vue depuis 15 ans, qu'elle a visité

celle-ci dans son centre d'accueil, qu'elle a

offert des photographies au personnel. En bref

elle a repris contact avec son histoire et³⁹



A. Oeuvre palliative ⇒ Processus

- 1. Processus de soins**
- 2. Processus de soulagement de la douleur et des autres symptômes**
- 3. Processus d'accompagnement de la souffrance du malade et de sa famille**

B. Engagement professionnel

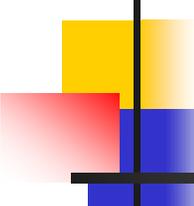
- Geste d'euthanasie comme un échec, un abandon, perte de capacité relationnelle et de dignité. ⇒ coupure

VS

- Soins palliatifs font appel à:
 - Construction d'une relation vivante de confiance et de croissance
 - Promotion du sentiment dignité
⇒ Espace durable

De nouveau il y a écart, division entre les deux perspectives, une mutuelle exclusion.

La relation-lien de confiance



- C'est ce qui vous permet de vous révéler;
- de raconter vos difficultés;
- de dire combien vous avez été con dans telle ou telle situation;
- de dire que vous vous sentez fragile, coupable ou que vous avez peur: peur de la maladie, peur de mourir, peur de souffrir, peur d'être de trop, un fardeau, peur d'être seul, abandonné.
- C'est ce qui vous permet **d'être qui vous êtes**

Toujours inconciliable?

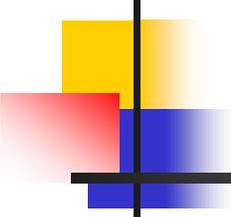
L'euthanasie

Perte d'intégrité
⇓
Perte de sens
⇓
Perte d'humanité
⇓
Demande de mort



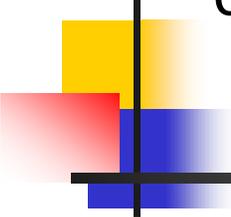
Soins palliatifs

Demande de mort
⇓
Promotion ressenti de dignité
⇓
Retour d'humanité
⇓
Retour de sens
⇓
Vie jusqu'à la fin



C. Impacts négatifs

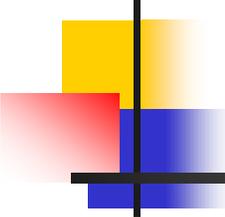
- **Contraintes actuelles**
- **Avenir déjà difficile**
- **Confusion**



Les **soins palliatifs** actuels sont soumis aux mêmes contraintes que les autres secteurs du système de santé:
Ils sont **fragiles**.

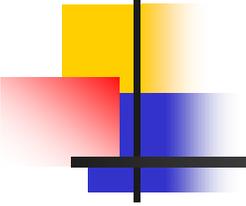
- Peu accessibles: 25% seulement
- Manque chronique de ressources: en service social, pharmacie, soins infirmiers, psychologues, infirmières, docteurs...etc
- Difficulté de continuité de soins entre les milieux
- Souffrent des politiques de mobilité du personnel
- Manque de personnel formé spécifiquement et compétent

**Pression additionnelle ⇒
Éclatement des services**



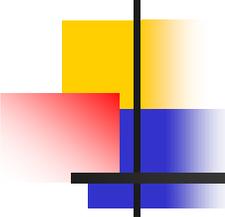
Avenir difficile soins palliatifs

- **Vieillissement de la population, ↑cancers, ↑maladies chroniques diverses ⇒ augmentation besoins**
- **Malgré des recommandations répétées de nombreux organismes gouvernementaux, il n'y a pas le budget nécessaire actuellement pour fournir les soins palliatifs nécessaires**
- **Sous -financement chronique qui ne peut que s'aggraver alors qu'actuellement déjà une grande partie est confiée à des donateurs privés**
- **La politique nationale de SP déposée en 2004 n'est pas implantée**



L'euthanasie en soins palliatifs → impact fortement négatif

- Incohérence profonde et confusion dans la distribution des soins
- Destruction de la relation de confiance malade / soignant déjà fragile
- Ouverture sur des mesures de la dignité des personnes laquelle doit demeurer un attribut irréductible de la personne

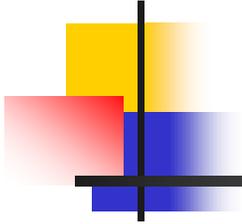


Orientations privilégiées

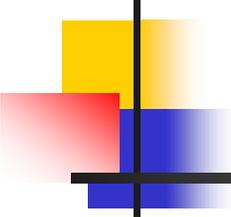
- **Implanter la politique québécoise concernant les soins palliatifs. Légiférer si nécessaire.**
- **Recréer climat de confiance → accompagnement**
- **Protéger d 'abord les clientèles les plus vulnérables....(grands malades et leurs familles)**
- **Stimuler formation universitaire et interdisciplinaire et la recherche**
- **Création observatoire de fin de vie**

Le geste d'euthanasie \neq offre des soins palliatifs

- **N'est ni un soin, ni un soin approprié**
- **Défavorise l'accompagnement**
- **Réduit le sens de la vie des personnes**
- **Nuit à engagement des professionnels des soins palliatifs**
- **S'appuie sur la dévalorisation de la dignité des personnes**
- **Porte un germe de réduction, voire d'éclatement de l'espace soins palliatifs au Québec**



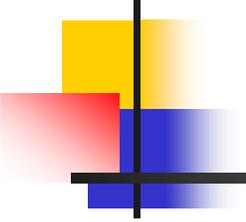
***Merci pour ce privilège de
partager avec vous.***



Autres diapositives

- Vous trouverez à la suite quelques autres diapositives en relation avec ce thème.
- Espérant le tout utile.

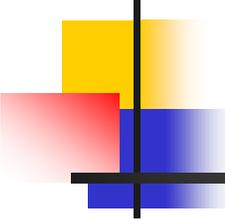
Michelle Dallaire



Dimensions de la personne et souffrance

Cassels

- **Expériences passées**
- **Inconscient**
- **Culture**
- **Rôles**
- **Rapport au corps**
- **Dimension instrumentale**
- **Vie secrète**
- **Perception du futur**
- **Croyances/Transcendance**



Vrai principe d'autonomie

«Un être humain qui a pris conscience de ce qu'il est dans son humanité, cultive l'autonomie d'autrui et la sienne se développera par surcroît.»

Malherbe, Jean-François, Y a-t-il un droit de mourir, Mars 1992

Concept d'autonomie

Conditions du dialogue avec autrui

Malherbe J.F. (suite)

- Reconnaître la **présence** de l'autre
la **différence** d'autrui
la mutuelle **équivalence**
- Trois interdits: **homicide, inceste, idolâtrie**
- Assumer sa condition humaine:
solitude, finitude et incertitude
- Partage de valeurs: **solidarité, humilité, liberté**

Le but de tout ce travail est de devenir plus humain car c'est par le dialogue que chacun advient à lui-même par l'ouverture de l'autre à ce qu'il en est de leur dialogue.

Toujours inconciliable

L'euthanasie

Soins palliatifs

Perte d'intégrité



Perte de sens



Perte d'humanité



Perte de dignité



Demande de mort

Demande de mort



Promotion de dignité



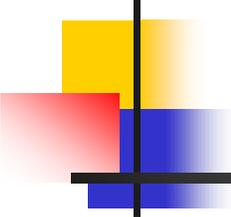
Retour d'humanité



Retour de sens



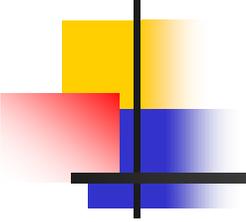
Vie jusqu'à la fin



Réciprocité de communication

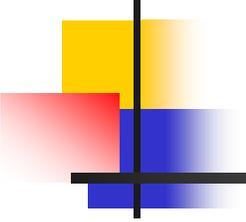
- L'homme être de parole
- Pas de «Je» sans «Tu»
- Devenir soi \Rightarrow Appui de l'autre
- Tout homme est un héritier
- L'autre condition de mon existence

Malherbe, Jean-François, Y a-t-il un droit de mourir, Mars 1992



Euthanasie: Définition

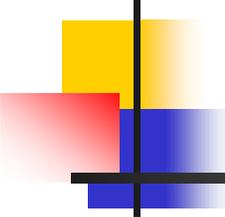
- Acte de provoquer la mort d'une personne souffrante
- Directement (observable maintenant)
- À sa demande ou à son insu
- Par compassion
- Par un soignant ou une autre personne



Euthanasie et agonie

Prise de Position

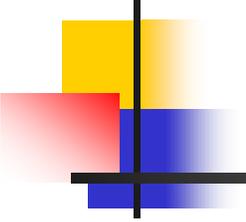
Les moyens actuellement disponibles en soins palliatifs sont adéquats pour soulager et accompagner dans cette phase ultime de vie, dite agonie.



Mourir en humanité

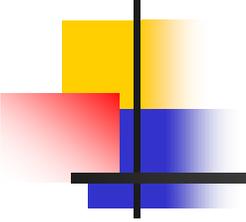
- **Soulagement des symptômes**
- **Accueil de la différence engendrée par la maladie**
- **Acceptation des limites inhérentes à la vie humaine**
- **Accompagnement psycho spirituel**
- **Soutien des deuils répétés**
- **Valorisation de l'humain toujours capable de donner de l'amour ou d'en recevoir malgré ses pertes**
- **Dans un environnement chaleureux**
- **Avec des soignants compétents, accessibles**

MD février 2010



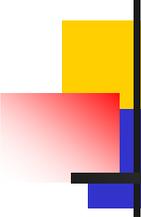
Précisions sur l'agonie

- Durée 2-3 jours
- Caractéristiques cliniques
 - Faiblesse
 - Variation de état de conscience
 - Dégradation cognitive progressive
 - Modification fonctions circulatoire et respiratoire
- Patient inapte



CA Collège des médecins

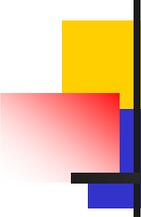
- «La mission du Collège des médecins est de promouvoir une médecine de qualité pour protéger le public et contribuer à l'amélioration de la santé des québécois.»



Articles du code civil du Québec

- 3. Toute personne est titulaire de droits tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne,...
- 11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitement ou de toute autre intervention.

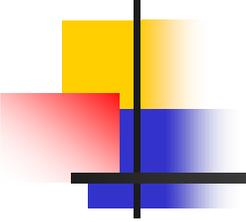
Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en cas d'inaptitude peut le remplacer.



Articles du code civil du Québec

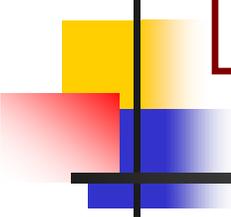
- 12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir **dans le seul intérêt** de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des **volontés qu'elle a pu manifester**.

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



CA Collège des médecins

- «Tous les jours des décisions sur l'intensité des soins sont prises au Québec grâce au Code civil...même en cas d'inaptitude. C'est la principale faille au Pays-Bas et en Belgique, où ne peuvent consentir à l'euthanasie que les patients aptes.»



DIALOGUE ÉTHIQUE

- **Quand ? Situation de crise**
- **Pourquoi ?**
 - Soutenir l'identité**
 - Maintenir relation de confiance**
 - Préserver : capacité d'aider =
rôle de soignant**
- **Comment ?**

RÔLE SOIGNANT / PATIENT DANS DIALOGUE ÉTHIQUE

SOIGNANT

A = Apprécier alternatives
B = Balancer risques
 bénéfices
C = Composer plan de soin
D = Divulguer

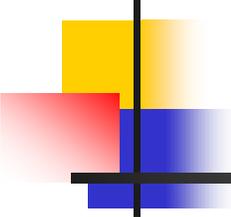
D
I
V
U
L
G
A
T
I
O
N

PATIENT

A = Apprécier alternatives
B = Balancer risques
 bénéfices
C = Composer plan de soin
D = Divulguer

DIALOGUE

1. Win - Win
2. Communiquer en premier pour comprendre, en second pour être compris
3. Collaboration, confiance, synergie



Accompagnement

C'est un travail difficile, mené de concert par les intervenants et les proches, que d'aider les malades à voir ce qu'ils apportent encore, toute la joie qu'ils peuvent encore vivre et donner. Ces patients qui reprennent goût à la vie malgré leur grave maladie ne demandent pas ensuite l'euthanasie. Leur sentiment de perte de dignité s'estompe avec le retour du sens dans leur vie. Et ce travail ne peut être mené de front avec la perspective de l'euthanasie. Impossible de donner le temps de revivre en planifiant l'injection du lendemain.