

Désir de mourir en fin de vie: pour mieux comprendre, au-delà des débats

20^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec

Isabelle Marcoux, Ph.D.

Professeure associée, département de psychologie, UQAM
Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie

Plan de la présentation



1. Pourquoi parle-t-on autant du désir de mourir en fin de vie aujourd'hui?
2. Comment mieux comprendre le débat par une clarification des termes en fin de vie et de leurs enjeux respectifs
3. Des résultats de recherche aux implications pratiques

Mise en contexte de la problématique



- L'institutionnalisation de la mort
- La sécularisation et les changements de valeurs
- Progrès biomédicaux
- La transformation de la relation médecin / personne malade



Désir de mourir =

pluralité de sens

Désir de ne pas être prolongé

Désir de ne pas souffrir

Désir de ne plus vivre

Désir de ne plus souffrir

De quoi parle-t-on au juste? Une mise au point s'impose



Action précédant le décès	Objectif
<ul style="list-style-type: none">○ Abstention de traitement○ Arrêt de traitement	⊖ Traitement à visée curative ou de prolongation de vie
<ul style="list-style-type: none">○ Traitement destiné à soulager la douleur au risque d'abrégier la vie (<i>double effet</i>)○ Sédation palliative	⊕ Traitement à visée palliative (soulagement)
<ul style="list-style-type: none">○ Suicide assisté (aide au suicide)○ Euthanasie	? Acte visant à provoquer la mort

Abstention de traitement

«Ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir le patient en vie, comme par exemple de refuser d'être alimenté et hydraté artificiellement, d'être réanimé suite à un arrêt cardiaque, ou de recevoir une transfusion sanguine
(*Sénat du Canada, 1995*)»

- Présuppose une demande ou un consentement du patient (libre et éclairé)
- Considéré comme une bonne pratique médicale (laisser la nature suivre son cours ne constitue pas une infraction criminelle)
- Décision prise suite à l'évaluation des coûts / bénéfices attendus du (ou des) traitement(s)

Arrêt de traitement

«Demander qu'un traitement entrepris soit interrompu de façon temporaire ou définitive et ce, avec la conséquence d'abrèger les derniers jours du mourant
(Commission de réforme du droit du Canada, 1983)»

Ex.: Débrancher le respirateur qui maintient la personne en vie.

- Présuppose une demande ou un consentement du patient (libre et éclairé)
- Considéré comme une bonne pratique médicale (laisser la nature suivre son cours ne constitue pas une infraction criminelle)
- Droit reconnu pour contrer l'acharnement thérapeutique (paternalisme médical)

Traitement destiné à soulager la douleur au risque d'abrégéer la vie

«Administrer des médicaments en quantité suffisante pour contrôler la douleur et ce, au risque même de hâter la mort (*Sénat du Canada, 1995*)»

Ex.: Donner une injection de morphine en quantité suffisante pour soulager la douleur mais la mort s'ensuit.

- Phénomène communément appelé «*double effet*»
- Considéré comme une bonne pratique médicale (vise un soulagement adéquat des douleurs, pour contrer la négligence découlant d'une peur de poursuite judiciaire)

Sédation palliative

« Administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience du patient en fin de vie » (Broeckert et Nunez-Olarte, 2002)

Ex.: Administrer des médicaments de façon à rendre le patient inconscient de sa souffrance/détresse.

- Différents termes = situations diverses (sédation terminale, sédation continue, sédation complète, etc.)
- Considérée comme une bonne pratique médicale (l'intention est de soulager et non de provoquer la mort)
- Processus décisionnel complexe (patient / famille / médecin / soignants)

Suicide assisté

« Lorsqu'un médecin, ou un autre individu, accepte de procurer à une personne les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder (Groupe d'étude national sur le suicide au Canada, 1994) »

*Ex. : prescrire les médicaments nécessaires pour s'enlever la vie.
-- dans les pays où le SA est légalisé = prescription de médicaments par un médecin*

Selon l'article 241 du Code criminel: « Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de 14 ans quiconque, selon le cas:

- a) Conseille à une personne de se donner la mort;
- b) Aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort. Que le suicide s'ensuive ou non.

Euthanasie

«Acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances (*Sénat du Canada, 1995*)»

Ex.: Donner une injection de barbituriques et de paralysant neuro-musculaire dans le but de causer la mort.

-- dans les pays où l'euthanasie est légalisée = demande inhérente

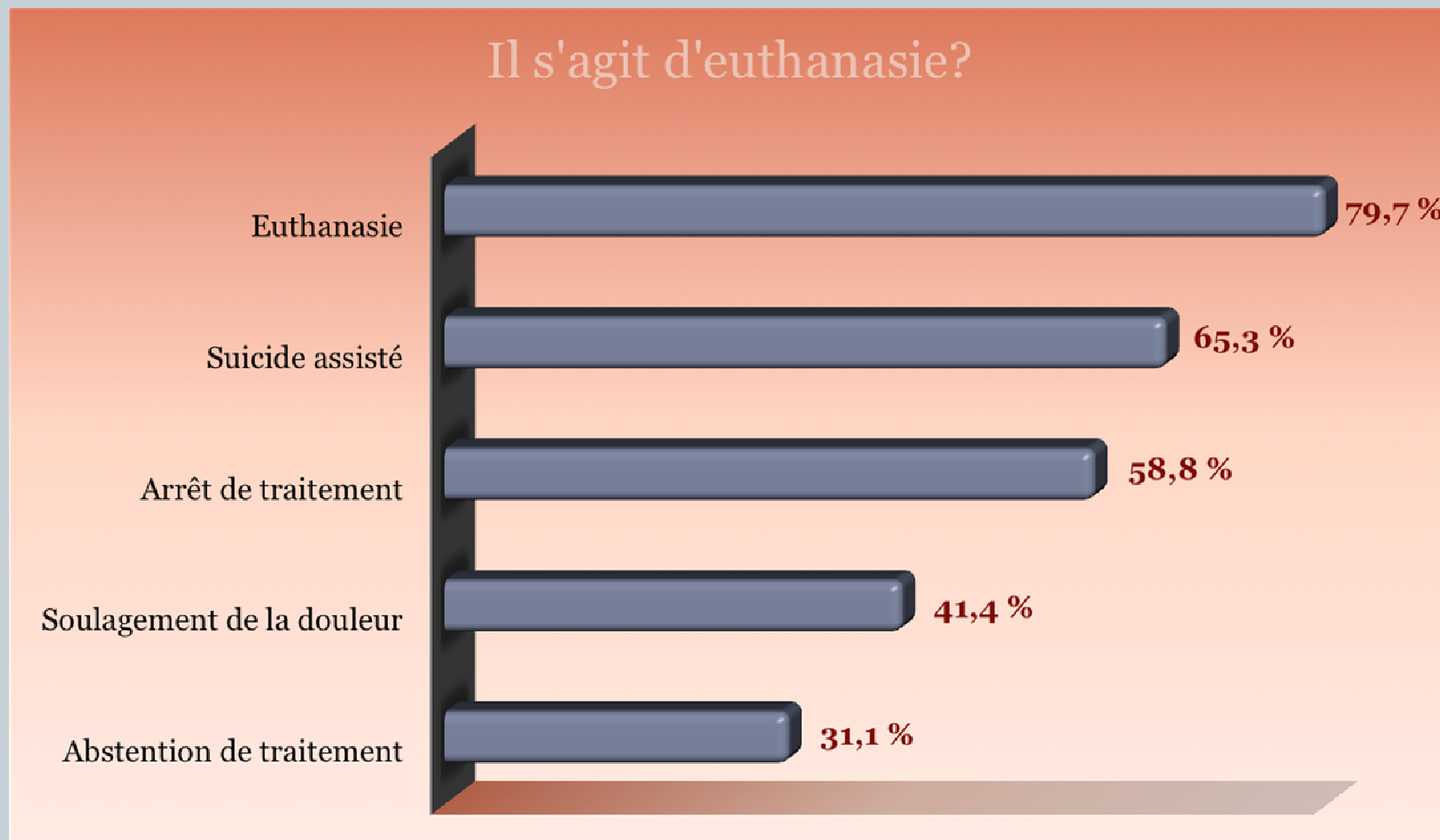
- Le terme euthanasie n'a aucune valeur légale.
- Tout acte intentionnel d'une personne qui a comme résultat la mort d'une autre personne est considéré comme un meurtre au 1^{er} ou 2^e degré aux termes du Code criminel.

Nomenclature des décisions de fin de vie



	Abstention de traitement	Arrêt de traitement	Soulagement des douleurs	Euthanasie	Suicide assisté
Action	Ne pas amorcer un traitement	Interrompre un traitement	Administrer des médicaments	Administrer des substances létales	Procurer les moyens ou informations pour mettre fin à ses jours
Intention	Laisser survenir la mort naturelle	Laisser survenir la mort naturelle	Soulager la douleur	Provoquer la mort	Provoquer la mort
Exécuteur	Soi-même ou une autre personne	Soi-même ou une autre personne	Médecin (ou autre personne chargée des soins)	Médecin	La personne elle-même
Exemple	Refuser d'être alimenté et hydraté artificiellement	Débrancher le respirateur qui maintient la personne en vie	Injection de morphine en quantité suffisante pour soulager la douleur mais la mort s'ensuit	Injection de barbituriques et de paralysant neuro-musc. dans le but de causer la mort	Prescrire les médicaments nécessaires pour s'enlever la vie

Confusion dans la population québécoise



Marcoux, I. (2003). *Vers une meilleure compréhension de l'opinion publique envers l'euthanasie: Une étude du rôle des connaissances et autres facteurs d'influence*. Thèse de doctorat. UQAM.

Confusion dans les médias



○ Émission « Une pilule, une petite granule » [26-11-2009]

- MEP: « *Il y a des pays européens où on autorise l'**euthanasie** et il faut qu'on se penche sur la question maintenant parce que de plus en plus on va être **confronté à la problématique*** »
- GL: « *Effectivement, avec l'**augmentation de l'espérance de vie** et puis les avancées de la médecine, on **garde maintenant en vie des gens dans des conditions de plus en plus complexes** (....) »*
- MEP: « *Mais ça ne se fait pas déjà dans la pratique médicale de **débrancher quelqu'un là, ça se fait?*** »
- GL: « *Oui, mais le problème c'est que si on regarde le code criminel qui est très très précis, il y a 2 articles: (1) Homicide. Commet un homicide quiconque directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain; et en plus on rajoute: nul n'a le droit à consentir à ce que la mort lui soit infligée. Autrement dit, **même si le patient était d'accord, si un médecin pose un geste qui met fin à sa vie, il pourrait en théorie être accusé de meurtre.*** »

Confusion dans le milieu médical



○ Le traitement médiatique suite aux résultats de sondage de la FMSQ *[La Presse, 13 octobre 2009]*:

- 48 % des répondants pensent que la **sédation palliative** est assimilable à une forme d'**euthanasie**.
- *L'euthanasie n'est pas permise selon la loi mais, dans les faits, elle est **courante dans les hôpitaux**. Le sondage révèle d'ailleurs que **81%** des médecins ont eu conscience «souvent, parfois ou rarement» d'une telle pratique. Il s'agit généralement de polytraumatisés de la route, en état de mort cérébrale, **qui sont débranchés** ou de malades en phase terminale **qui reçoivent un sédatif palliatif**. (...) «Le suicide assisté est un sujet en soi qui est complètement différent et qui, par définition, ne met pas en cause la pratique du médecin spécialiste, à l'opposé de l'euthanasie», a précisé le Dr Barrette..*

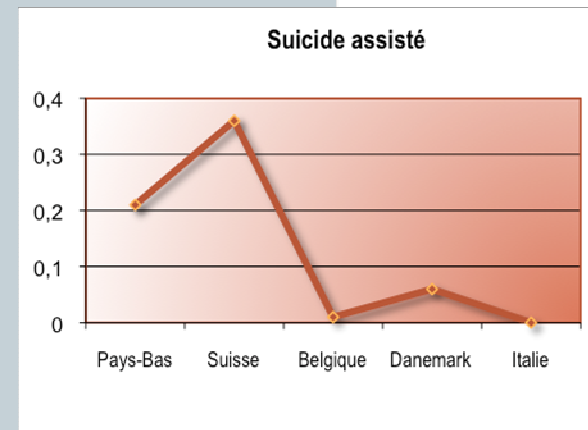
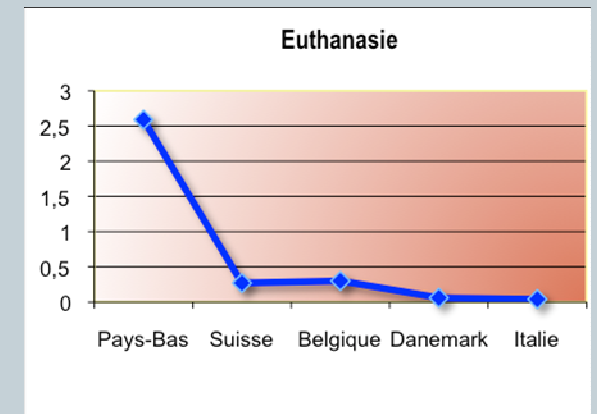
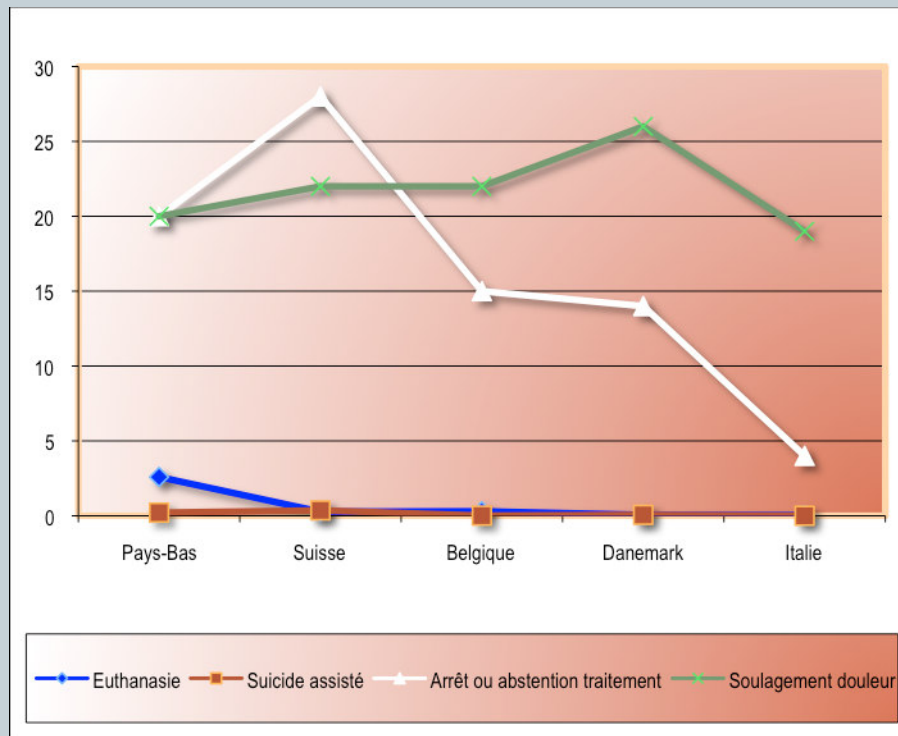
Erreurs possibles et subtilités d'interprétation



- Formulation des questions
 - Gallup / thèse
- Le type de répondants
 - Population ~ personnes en phase terminale [2/3] > médecins [1/4]
- La cible de la question
 - En général > soi > proche
- Le concept évalué
 - Attitudes / perceptions / comportement

Les pratiques de fin de vie dans différents pays

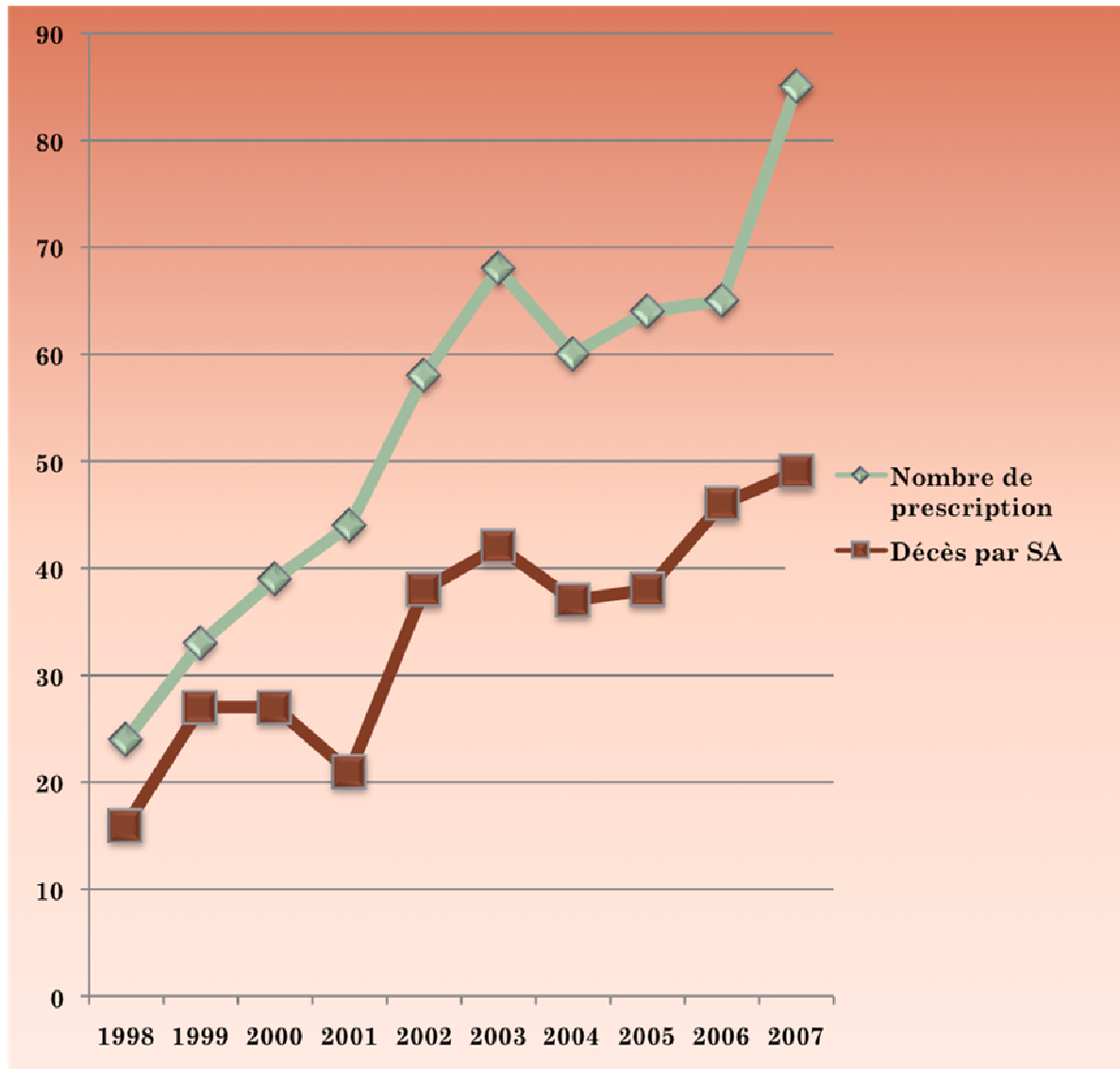
Contrairement à ce que certaines personnes avancent, les pratiques d'euthanasie et de suicide assisté seraient très rares, même où elles sont légalement permises



van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G., van der Maas, P. J. (2003). End-of-life decision making in six European Countries: descriptive study. *Lancet*, 362(9381):345-350.

Le suicide assisté en Oregon

Malgré la rareté du phénomène, un écart semble se creuser entre le nombre de prescription et le nombre de décès par suicide médicalement assisté



Recommandations



- Formation des professionnels
 - langage commun
 - complexité des enjeux liés à la fin de vie /
identification du type de désir de mourir
- Information aux personnes malades et leurs proches
 - droits en matière de soins de fin de vie
 - respect des volontés
- Accueil des désirs/demandes et communication