

Texte d'Hubert Marcoux pour le Congrès du RSPQ du 16 et 17 avril 2009

Position concernant la sédation palliative

Bonjour,

La question que suscite la situation clinique qui vous a été présentée est, selon moi, la suivante :

La sédation palliative est-elle un traitement acceptable pour soulager la souffrance existentielle d'un malade en fin de vie, lorsque l'euthanasie n'est pas une option envisageable?

J'avoue trouver difficile de répondre à cette question et, en tentant de le faire, j'adopte la posture d'un homme incertain qui cherche avec vous, très humblement, la meilleure réponse à développer. Malgré le risque d'apporter une mauvaise réponse, j'estime qu'il est préférable, pour nous tous, de discuter de cette question ouvertement que de s'abstenir de le faire. La position la plus dangereuse serait, à mon avis, celle qui affirme la conviction qu'il s'agit, hors de tout doute, d'une bonne pratique ou, à l'inverse, d'une intervention à proscrire.

Il est facile de formuler un avis lorsque l'on n'est pas touché par la souffrance d'un visage précis. Afin de prendre en compte la complexité de la réalité, j'ai puisé dans mon expérience personnelle pour développer ma position face à la demande de madame Germain. Permettez moi donc de vous relater une expérience significative qui remonte à plus de 15 ans.

Une fin de semaine, alors que j'étais de garde à la Maison Michel-Sarrazin, j'avais fait l'admission d'une jeune femme qui était au début de la trentaine. Cette mère de trois jeunes enfants avait quitté son domicile sans embrasser aucun de ces derniers. Arrivée à la Maison, elle avait demandé que l'on ferme tous les rideaux de sa chambre qui donnait sur le boisé du domaine Catarauqui. Lors de l'entrevue d'admission, elle avait formulé une demande d'euthanasie. En réponse à celle-ci, je lui avais proposé de la faire dormir jusqu'au lendemain matin et, que sa situation serait ensuite réévaluée par l'équipe traitante. Je garde un souvenir pesant et flou d'un visage livide et endurci, qui exprimait une souffrance encore plus violente que la colère. Cette jeune femme me semblait morte avant d'avoir expiré. Quoi de plus violent que la mort? Et moi, à côté d'elle, j'étais envahi par le sentiment d'impuissance que sa souffrance suscitait. Elle ne voulait pas que je la

questionne, ni l'examine. Elle voulait mourir... Et moi, je ne pouvais pas accéder à sa demande. En même temps, j'étais profondément touché par le drame de cette femme. Bien que n'ayant pas encore d'enfant à ce moment là, je pensais à ses petits qui n'avaient pas reçu leur dernier câlin.

En me remémorant cette situation, il m'apparaît important de me demander si j'ai bien agi ce jour là. Avais-je manqué de courage en proposant l'alternative de la sédation en réponse à sa demande d'euthanasie? Ce faisant, avais-je relégué au médecin qui lui était attribué la responsabilité de composer avec la souffrance de cette femme, lors de son réveil le lendemain matin ? Ou, au contraire, avais-je fait preuve de compassion en prenant une décision qui reconnaissait toute la légitimité de sa souffrance morale, sans la juger ni l'obliger à faire face à la violence de cette mort qui arrivait injustement trop tôt? Dit autrement, quel était mon rôle auprès de cette patiente, comme médecin qui fait des soins palliatifs ?

Dans les prochaines minutes, je tenterai de répondre à cette question en la décortiquant.

En premier lieu, quel est le rôle d'un médecin ? D'une façon générale, que ce soit dans le cadre d'interventions qui visent la guérison, la prévention ou la palliation, le rôle d'un médecin est d'aider une personne à se maintenir dans un état optimal de bien-être, tant sur le plan physique, psychique que spirituel.

Dans le contexte des soins palliatifs, il s'agit d'intervenir pour soulager la personne souffrante. Deux devoirs sont associés à cet objectif. Le premier, c'est d'utiliser avec compétence différents moyens pour soulager la personne en fin de vie. Ceci inclut évidemment d'avoir recours à l'expertise d'autres professionnels bien outillés pour faire face à la douleur morale. Cette première responsabilité implique aussi d'éliminer un état dépressif qui pourrait être réversible. Le second, c'est d'établir une relation thérapeutique qui permet d'accompagner la personne en fin de vie, en faisant preuve de compassion.

Dans les présentes situations, celle de la mise en situation et celle que je vous ai relatée, il s'agit plutôt d'accompagner une personne profondément souffrante qui n'a plus le courage de poursuivre une vie qui semble insensée. Parfois, la souffrance que présente le malade est davantage existentielle et non la manifestation d'une pathologie psychique. D'une part, est-ce le rôle

du médecin d'aider les personnes présentant une souffrance existentielle? D'autre part, est-il bien d'utiliser la sédation palliative, donc une approche technique, pour soulager une souffrance existentielle? J'entends, par souffrance existentielle, le fait de sentir son intégrité menacée et de vivre de l'impuissance face à cette menace et ceci, malgré l'aide apportée par autrui. Ainsi, la souffrance devient l'incapacité de se maintenir dans un état de bien-être acceptable pour soi-même, ce qu'on appelle la qualité de vie.

Il semble admis que la médecine, via la technologie, participe de plus en plus au soulagement de certaines souffrances existentielles. Pensons à la souffrance des couples infertiles qui utilisent la procréation assistée pour tenter de remédier à leur infertilité et, par conséquent, être soulagés de cette souffrance. Il y a aussi la souffrance associée à des imperfections physiques qui est soulagée par la chirurgie esthétique, etc... Alors, pourquoi serait-il mauvais d'utiliser une approche pharmacologique qui entraîne la sédation pour maîtriser la souffrance existentielle qu'éprouve une personne en fin de vie ?

Cette dernière interrogation soulève deux enjeux de fond ? Le premier se libelle comme suit : la conséquence mortelle de la déshydratation associée à une sédation continue prolongée n'est-elle pas une forme déguisée d'euthanasie ? À ceci, je pourrais répondre que cette réalité ne me semble pas différente de celle associée à l'arrêt d'un traitement qui a pour effet de provoquer la mort, par exemple le fait de cesser une ventilation assistée ou un gavage. Quelqu'un pourrait argumenter à son tour qu'il y a une différence entre l'action de cesser une intervention qui aura pour conséquence d'entraîner la mort, et celle de poser un geste dans l'intention délibérée d'abrèger la vie d'une personne malade. Alors, tout devient une question d'action et de finalité recherchée par cette dernière. S'agit-il d'agir dans l'intention de mettre fin à la vie d'une personne ou bien de chercher, d'abord et avant tout, le soulagement d'une souffrance morale; même si ce soulagement comporte le risque d'abrèger la vie d'une personne ? N'est-ce pas ce que l'on fait, parfois, lorsqu'on utilise les opiacés pour soulager la douleur physique ?

Le deuxième enjeu est précisé par cette question : que reste-t-il de la compassion et de l'accompagnement lorsque la personne n'est plus consciente ? Nous avons tous expérimenté que la présence ou la parole sont des outils puissants d'accompagnement et que celles-ci ont une capacité indéniable de soulagement. En mettant sous sédation une personne, est-ce

qu'on l'abandonne à son propre sort ? Ou, au contraire, la sédation est-elle le moyen ultime pour le malade d'exprimer, d'une manière non verbale, que l'intensité de sa douleur est insupportable ?

Par ailleurs, y a-t-il une limite à l'accompagnement, à la capacité de se faire proche de la personne, qui tôt ou tard devra faire l'expérience de sa finitude et de l'irréductible solitude qui l'accompagne ? Car quoi qu'on fasse, même lorsque la personne malade est bien entourée par ses proches et la communauté des soignants, elle vit toujours une expérience de solitude dans ce passage vers la mort. Ne pas reconnaître sa limite, ou les limites de son pouvoir d'action ou d'interaction sur la personne en fin de vie, amène les soignants à envahir le malade. Ce qui peut menacer ou porter atteinte à son intégrité. Alors, le rôle du soignant et aussi du médecin, qui est de veiller à préserver l'intégrité physique et psychique du malade, ne se voit-il pas compromis par une dose toxique de bienveillance ou de volonté de faire cheminer la personne mourante vers l'acceptation de cette réalité, qui somme toute demeure inacceptable ?

Revenons à la question initiale : quel était mon rôle, auprès **de cette patiente**, comme médecin qui fait des soins palliatifs ? Je prends la position suivante.

L'élément clé de cette question est « auprès **de cette patiente** ». Sans tomber dans le relativisme moral, je pense que l'élément le plus déterminant pour ce questionnement sur la sédation palliative est la prise en compte du contexte singulier de chaque malade.

Ainsi, la sédation de courte durée que j'ai proposée à la jeune femme de 30 ans dont je vous ai parlé me semble acceptable. En effet, face à l'intensité d'une souffrance morale qui pousse littéralement à vouloir cesser de vivre, il m'apparaît inacceptable de rester planté à côté du souffrant en lui disant : « ta souffrance ne me regarde pas, assume, assume ta condition humaine ».

Cependant, prendre la voie d'une sédation continue en l'absence d'une relation thérapeutique bien établie et d'une connaissance approfondie du malade, de ce qui le rend incapable d'assumer le fardeau associé à sa fin de vie, me paraît tout autant inacceptable. Comme médecin, nous avons le devoir d'être présent à la douleur du malade et de se laisser toucher par elle, c'est-à-dire d'être un professionnel compatissant. Nous avons le devoir

d'accompagner la personne malade, c'est-à-dire de marcher avec elle sur le chemin qu'il parcourt, sans lui imposer une direction à prendre, mais tout simplement pour l'aider à prendre conscience de l'itinéraire qu'il a parcouru et l'aider à préciser celle qu'il souhaite poursuivre.

Et, lorsqu'au terme d'un accompagnement de qualité, le malade demeure en situation de déroutement ou de cul-de-sac, malgré une écoute attentive et respectueuse de la liberté de tout être humain, la sédation palliative me semble un outil acceptable pour la personne incapable de faire face à sa fin de vie. L'amour inconditionnel de l'être humain ne commande-t-il pas d'être respectueux de la pauvreté spirituelle de certains d'entre nous ? Je veux dire la difficulté pour certains malades de trouver un sens à leur existence, à la fin de leur vie. Autrement dit, dans un vocabulaire plus contemporain, n'avons-nous pas le devoir d'être compatissants envers ceux qui sont peu pourvus de cette capacité que l'on appelle la résilience ?