



Soulager, soigner et accompagner :
Le choix d'une société empreinte de compassion

Mémoire déposé devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, de
l'Assemblée nationale du Québec

par

le Programme des soins palliatifs, Département d'oncologie, Université McGill.
24 août 2010

Rédaction :

D^r Bernard J. Lapointe, M.D., titulaire de la Chaire Eric M. Flanders en médecine palliative et
directeur du Programme des soins palliatifs, Département d'oncologie, Université McGill.

Dawn Allen, Ph. D., directrice associée du Programme des soins palliatifs, Département
d'oncologie, Université McGill.

En collaboration avec les membres du comité exécutif du Programme des soins palliatifs de
l'Université McGill.

Les membres du comité exécutif du Programme des soins palliatifs de l'Université McGill

Guylaine Arbour, inf. aut., infirmière chef, Programme soins du cancer, services des soins palliatifs, Hôpital Saint Mary; *Vasiliki Bitzas*, inf. aut., CHCPN(C), Ph. D. (c), infirmière chef, Services des soins palliatifs, Hôpital général juif. *Manuel Borod*, M.D., directeur, Services des soins palliatifs, Centre de santé université McGill. *Robin Cohen*, Ph. D., directrice de la recherche et professeure agrégée, Programmes en soins palliatifs, Département d'oncologie, Université McGill; chercheuse principale, Institut Lady Davis. *Justine Farley*, M.D., directrice des soins palliatifs, Hôpital Saint Mary; professeure adjointe, Département d'oncologie, Université McGill. *Kappy Flanders*, fondatrice et co-fondatrice du Conseil sur les soins palliatifs. *Bruno Gagnon*, M.D., M. Sc., professeur adjoint et chercheur clinique, Faculté de médecine, Université McGill. *Tom Hutchinson*, M.D., Division des soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill; professeur et directeur du programme de médecine holistique, Département d'oncologie, Université McGill. *Elizabeth Kofron*, Ph. D., directrice associée, Institut neurologique de Montréal. *Stephen Liben*, M.D., directeur, Programmes en soins palliatifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants. *Neil Macdonald*, M.D., Division des soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill; professeur, Nutrition, cancer et Programme de réadaptation, Département d'oncologie, Université McGill. *Judith Marchessault*, inf. aut., M. Sc., spécialiste d'infirmière de soins à domicile, Hôpital Mount Sinai. *Sara Marcil-Johnson*, B.A., coordinatrice, éducation et affaires étudiantes, Soins palliatifs. *Pedro Mejía*, Ph. D., coordonnateur des bénévoles, Soins palliatifs, Hôpital général juif. *Rosemary O'Grady*, B.Sc.Inf., M. Sc. soins infirmiers (en cours), infirmière gestionnaire, Division des soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill. *Gayle Shinder*, Ph. D., coordinatrice des subventions de recherche, Département d'oncologie, Université McGill. *Anna Towers*, M.D., Division des soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill; professeure agrégée, Département de médecine, médecine familiale et oncologie, Université McGill. *Golda Tradounsky*, M.D., directrice des services de soins palliatifs, Hôpital Mount Sinai; directrice d'éducation, Programmes en soins palliatifs, Département d'oncologie, Université McGill.

INTRODUCTION

Le Programme des soins palliatifs de l'Université McGill, un lieu d'excellence de l'enseignement, de la recherche et de la distribution des soins palliatifs au Québec.

L'Université McGill et ses hôpitaux affiliés représentent le berceau des soins palliatifs modernes au Québec, au Canada et en Amérique du Nord. En effet, c'est en 1974, sous la direction du D^r Balfour Mount (Officier de l'Ordre national du Québec) que le premier service de soins palliatifs a vu le jour au Québec.

Au cours des 36 dernières années, le Programme des soins palliatifs à McGill s'est distingué à l'échelle nationale et internationale, tant par la qualité de son enseignement pré-doctoral ou postdoctoral, que par la qualité de son programme de recherche portant sur le développement d'agents novateurs permettant un meilleur soulagement des symptômes, sur la qualité de vie des personnes en fin de vie et de leurs proches, et enfin sur des modèles de distribution de soins de fin de vie efficaces et efficients. Le Programme des soins palliatifs à McGill regroupe une équipe de professionnels et de bénévoles œuvrant dans l'ensemble des hôpitaux affiliés à l'Université, soit le Centre universitaire de santé McGill (Hôpital général de Montréal, Hôpital de Montréal pour enfants, Hôpital Royal Victoria, Institut neurologique de Montréal qui est à développer la première unité de soins neuropalliatifs au Canada), l'Hôpital général juif, le Centre hospitalier St. Mary's et le Centre hospitalier Mont Sinai. Nos équipes cliniques de soins continus et de soins palliatifs soulagent, soignent et accompagnent annuellement plus de 1200 Québécois et leurs familles atteints de cancers et d'autres maladies catastrophiques, et ce, jusqu'au moment de leur décès et par la suite, pendant la période du deuil.

Nos lieux de services cliniques sont animés par de véritables équipes interdisciplinaires qui s'efforcent d'allier soins physiques et psychologiques, soutien psychosocial, thérapie par l'art ou la musique, l'accompagnement spirituel et par des centaines de bénévoles. Le vécu et l'expérience de nos équipes interdisciplinaires de soins palliatifs continuent d'inspirer des centaines d'équipes de soins au Québec et ailleurs. La contribution exceptionnelle du Programme des soins palliatifs à McGill s'illustre tant par la qualité des travaux de recherche qui y sont réalisés que par la tenue à Montréal depuis 1976 du Congrès international sur les soins palliatifs qui réunit professionnels et bénévoles de plus de 50 pays en réponse à notre invitation bisannuelle.

Enfin, reconnaissant l'importance de sensibiliser l'ensemble du milieu universitaire et notre société aux grands enjeux entourant les soins de fin de vie, nous collaborons de façon très étroite avec le Conseil des soins palliatifs de l'Université McGill qui regroupe une trentaine de bénévoles de provenance de tous les secteurs d'activités de notre société.

En tirant parti de l'expertise clinique et théorique de ses équipes multidisciplinaires, le programme de soins palliatifs propose des cours et un apprentissage pratique à des étudiants de 1^{er} cycle en médecine et en soins infirmiers et à des étudiants des cycles supérieurs, à des médecins résidents et à des boursiers; une formation médicale continue aux professionnels de la santé; et enfin, une formation à l'intention des bénévoles œuvrant dans nos divers services.

En bref, en tant que cliniciens et universitaires nous possédons une expertise et une perspective unique quant à l'expérience des personnes confrontées à la fin de leur vie, celle de leurs proches et quant aux soins et services nécessaires.

Le Programme des soins palliatifs de l'Université McGill s'oppose clairement à toute forme de décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide.

À titre de spécialistes en soins palliatifs, nous estimons que la décriminalisation de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide est contraire à notre mission, qui est de soulager, de soigner et de soutenir les patients en fin de vie et leur famille. L'euthanasie et l'aide médicale au suicide vont à l'encontre des principes et des pratiques en matière de soins palliatifs et, qui plus est, nuisent à la relation essentielle basée sur la confiance qui doit se nouer entre les malades en phase terminale et les personnes qui prennent soin d'eux.

Nous sommes d'avis que la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide compromettrait les objectifs, la qualité des soins palliatifs de même que leur disponibilité.

Nous croyons également que la décriminalisation, en 2010, de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide constituent un risque mal compris par nos concitoyens. Un tel risque nous apparaît comme inutile, compte tenu des traitements palliatifs qui existent et des dispositions législatives actuelles qui protègent le droit des patients de refuser à être traités et de cesser tout traitement entrepris auparavant.

Nous sommes aussi très inquiets du degré de confusion entourant ces questions. Ce degré de confusion, que l'on retrouve tant chez nos concitoyens que chez nos collègues médicaux, entretient la fausse impression qu'une majorité soutient la légalisation de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide. Il n'est pas étonnant de voir les résultats des différents sondages d'opinion dont les questions nébuleuses et évitant les définitions claires semblent trouver leur origine plus dans un désir de sensationnalisme que dans le désir d'une réelle contribution au débat actuel.

Malgré de nombreux efforts de communication et de clarification, et à ce titre, nous tenons à féliciter la Commission spéciale pour son effort important d'éclaircir le vocabulaire entourant les questions de fin de vie, il demeure que le présent débat continue de se dérouler dans un climat de confusion entretenu délibérément par certains qui introduisent des euphémismes tels que l'aide médicale au mourir (plutôt qu'euthanasie), ou encore qui persistent dans leur utilisation d'expressions telles qu'euthanasie passive. Pas étonnant que même les médecins ne s'y retrouvent plus et continuent de confondre thérapie par sédation palliative et euthanasie.

Nous croyons fermement que nos concitoyens sont profondément interpellés par l'absence d'un accès universel et réel à des soins de fin de vie de qualité sur l'ensemble du territoire québécois. Nos concitoyens craignent à juste titre de mourir dans la douleur, avec des symptômes non soulagés, seuls ou dans une situation engendrant un appauvrissement de leur famille et de leurs proches. Malgré certains efforts concrets de l'État québécois pour développer certaines ressources spécifiques, nous sommes loin de pouvoir assurer le savoir-être et le savoir-faire nécessaires à des

soins palliatifs de qualité à l'intention des Québécois qui en auront besoin au cours des prochaines années.

Il semble donc au mieux prématuré et au pire très risqué de légiférer sur l'euthanasie dans un contexte où seulement de 15 % à 25 % de notre population totale a accès à de bons soins de fin de vie (Henteleff et autres, 2009; Carstairs & Keon, 2007).

LE PROGRAMME DES SOINS PALLIATIFS DE L'UNIVERSITÉ MCGILL S'OPPOSE VIVEMENT À LA LÉGALISATION DE L'EUTHANASIE ET DE L'AIDE MÉDICALE AU SUICIDE POUR LES RAISONS QUI SUIVENT ET QUE NOUS DÉVELOPPERONS CI-APRÈS DANS CE DOCUMENT :

- I. Les arguments avancés pour la légalisation de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide révèlent des interprétations erronées tenaces au sujet de la terminologie médicale et des pratiques qui sont au cœur de ce débat.
- II. Les lois actuelles sur les soins de santé ainsi que les traitements médicaux permettent à quiconque de recevoir des soins de fin de vie qualité et de connaître une mort empreinte de dignité. Cela dit, le manque de volonté politique et de financement limite considérablement l'accès par la plupart des gens à des soins de cette nature et contribue aux appels en faveur de dispositions législatives pour abrégier les jours de mourants. Nous demandons de façon pressante au gouvernement du Québec de s'assurer que l'expertise palliative et les soins interdisciplinaires qu'elle requiert soient disponibles à l'ensemble de nos concitoyens qui en font la demande.
- III. Les risques associés à la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide l'emportent largement sur les avantages qui en découleraient pour les patients, les cliniciens et le système de soins de santé dans l'ensemble. La demande d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide en l'absence de souffrance objectivable, ou lors de l'appréhension d'une telle souffrance par une personne atteinte d'une maladie catastrophique ne peut reposer seulement sur le principe d'autonomie personnelle. Sinon, qu'est-ce qui la distingue fondamentalement du désir de suicide exprimé par une personne atteinte d'un trouble mental, d'une atteinte ou d'un handicap chronique?

Raison I

Les arguments avancés pour la légalisation de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide révèlent des interprétations erronées tenaces au sujet de la terminologie médicale et des pratiques qui sont au cœur de ce débat.

En 2010, on ne peut pas nier que des mourants éprouvent encore une douleur et une détresse intenses et intolérables. Malgré les progrès, c'est hélas la triste réalité. Et cela pourrait susciter une attitude positive à l'égard de l'euthanasie. Mais il manque à cette analyse la compréhension de ce qui suit :

1. Les soins palliatifs ne sont pas futiles dans de tels cas. Nombre des mémoires présentés à la Commission sous-estiment considérablement les possibilités qu'offrent les soins

palliatifs spécialisés et interdisciplinaires pour soulager les personnes incurables de la douleur ou de la détresse intense et intolérable dont elles sont trop souvent victimes en l'absence de soins compétents et prodigués avec compassion.

2. Il existe une fausse perception au sujet de l'expertise en soins palliatifs du médecin standard. Il est erroné de croire que le médecin ou un service courant d'un hôpital possède l'expertise nécessaire et les moyens pour fournir des soins palliatifs de pointe aux malades qui en ont besoin. Ainsi, en matière de maîtrise de la douleur (et, bien entendu, une maîtrise efficace de la douleur est absolument essentielle dans le contexte des soins palliatifs), le traitement médical standard des personnes incurables présente souvent de graves lacunes. Le savoir-faire palliatif et la culture des soins palliatifs n'existent pas partout. L'information suivante qui a été publiée récemment dans *La Presse* est digne d'intérêt.

Les vétérinaires mieux formés sur la souffrance chronique

Durant leurs études, les futurs vétérinaires reçoivent trois fois plus d'heures en formation théorique et pratique sur la douleur chronique que les résidents en médecine familiale. Cette règle prévaut aussi pour les dentistes. Pendant que les vétérinaires bénéficient en moyenne de 98 heures d'enseignement théorique et d'une formation pratique variant de 27 à 200 heures, les facultés de médecine du pays offrent en moyenne 16 heures de théorie et une formation pratique variant de 0 à 38 heures. Les infirmières sont plus choyées, avec en moyenne 31 heures de théorie et une formation pratique allant jusqu'à 109 heures. Ces données sont tirées d'une étude pancanadienne auprès de 10 grandes universités, où 41 programmes en médecine sont dispensés. Après avoir interrogé les futurs omnipraticiens, Judy Watt-Watson, chercheuse de l'Université de Toronto dont les travaux ont été publiés en 2007, a découvert que même les étudiants estiment que cette partie de leur formation est déficiente. (Champagne, 2010)

Dans un contexte où l'on consacre si peu de la formation médicale à comprendre et à traiter la douleur, il n'est pas étonnant que persiste une confusion au sujet de la thérapie par sédation palliative et de l'euthanasie.

La sédation « terminale » ou « palliative » chez les personnes qui sont sur le point de mourir doit être différenciée de l'euthanasie. Dans le cas de la sédation terminale, l'*intention* est de soulager des souffrances intolérables, la *procédure à suivre* est d'utiliser un sédatif pour contrôler les symptômes et le *résultat* à atteindre est l'apaisement de la détresse. Dans le cas de l'euthanasie, l'*intention* est d'entraîner la mort du patient, la *procédure à suivre* est d'administrer un médicament qui entraînera une mort immédiate. Dans un contexte de soins palliatifs, une sédation légère peut être administrée à des fins thérapeutiques, mais cela n'a aucun effet défavorable sur le degré de conscience ou la capacité à communiquer du patient. Le recours à une sédation lourde (qui rend le patient inconscient) peut parfois être nécessaire pour atteindre un objectif thérapeutique identifié; le niveau de sédation doit cependant être réévalué régulièrement et la sédation doit en général être utilisée seulement temporairement. Il est important d'assurer un suivi régulier

du patient et d'amorcer l'hydratation et la nutrition artificielles lorsque c'est indiqué sur le plan clinique (Matersrtvedt et autres, 2003, p. 99).

Il existe des situations exceptionnelles où seule la sédation palliative permettra le soulagement par plongée dans un état de conscience diminué d'une douleur ou d'une souffrance par ailleurs intolérable et réfractaire aux traitements optimaux. Cette approche thérapeutique représente une option essentielle qui permet aux différents acteurs des soins palliatifs d'assurer aux hommes et aux femmes qu'ils soignent que tout sera mis en œuvre pour soulager leur souffrance. Quant à l'efficacité de cette approche thérapeutique, peut-on logiquement mettre en doute l'efficacité d'une anesthésie? La mise sous sédation sera proportionnelle à l'intensité de la détresse ressentie et pourra même être complète dans les cas les plus sévères. Il s'agit d'une approche thérapeutique extraordinaire qui peut désormais se baser sur un ensemble de guides de bonne pratique clinique (Cherny & Radbuch, 2009).

Il y a fort à parier que les médecins québécois, à l'instar de leurs collègues français, sont aussi perplexes que leurs patients au sujet de la sédation palliative. En 2002, l'Observatoire régional de santé Provence-Alpes Côte d'Azur (ORS_PACA) a réalisé une enquête sur les « connaissances, attitudes et pratiques des médecins face aux soins palliatifs », qui a révélé qu'un grand nombre de généralistes assimilent à une euthanasie, le fait de prescrire : de hautes doses de morphine (17 %), une sédation active (27 %) ou l'arrêt des techniques de réanimation (38 %). Ces taux sont respectivement de : 6 %, 19 % et 21 % parmi les oncologues; 17 %, 29 % et 35 % parmi les neurologues; 17 %, 12 % et 23 % parmi les spécialistes du sida (ORS PACA, 2003)

Un degré similaire de confusion ressort d'un sondage récent mené auprès de spécialistes en médecine du Québec, au point d'être mentionné comme source de préoccupation dans l'éditorial du Journal de l'Association médicale canadienne :

On peut soutenir que... la mort devient un effet secondaire acceptable d'une palliation efficace. Mais il ne s'agit pas d'euthanasie. Néanmoins, il est probable que nombre de médecins qui répondent aux sondages portant sur l'euthanasie ont de tels soins médicaux à l'esprit. L'an dernier, au Québec, 81 % des médecins spécialistes interrogés ont indiqué avoir observé la pratique de « l'euthanasie » et 48 % ont indiqué que la sédation palliative « peut être comparée à une forme d'euthanasie » (Flegel et Hébert, 2010).

Le fait que de nombreux médecins qui pratiquent à l'extérieur des champs cliniques directement impliqués auprès des patients en fin de vie considèrent que la sédation palliative ne se distingue pas de l'euthanasie, ou qu'ils la qualifient d'euthanasie lente, est très troublant. La plongée sous sédation palliative résulte-t-elle en une diminution de l'espérance de vie du malade? Jusqu'à tout récemment nous devions nous contenter de la réassurance anecdotique en provenance des médecins qui la pratiquent. Or une étude multicentrique prospective démontre que la plongée sous sédation ne diminue pas l'espérance de vie du malade et ne nécessite pas, de l'avis des auteurs, le recours à la doctrine du double effet pour en justifier le recours (Maltoni et autres, 2009).

Raison II

Les lois actuelles sur les soins de santé ainsi que les traitements médicaux permettent, en principe, à quiconque de recevoir des soins de fin de vie de qualité et de mourir dans la dignité. Cela dit, le manque de volonté politique et de financement limite considérablement l'accès par la plupart des gens à des soins de cette nature et contribue aux appels en faveur de dispositions législatives pour abrégier les jours des mourants.

Au Québec, les personnes rendues vulnérables par une maladie qui limite leur espérance de vie ont légalement voix au chapitre, afin de pouvoir vivre dignement la fin de leur vie et mourir avec dignité. La loi permet à une personne de demander l'abandon d'un traitement, de refuser tout traitement, d'exiger dans des directives préalables le retrait ou la non-administration d'un traitement futur, et de recevoir une médication analgésique suffisante pour leur confort, même si cette analgésie pouvait accélérer le processus du mourir.

De plus, au Québec, toute personne mourante en état d'inconfort malgré l'administration de soins palliatifs de qualité peut légalement recevoir une sédation palliative, c'est-à-dire être plongée sous sédation pour soulager l'inconfort durant le processus de la mort.

Il existe déjà, au Québec, des recours pour qu'une mort particulièrement symptomatique ou douloureuse se déroule dans le confort et la dignité.

Au Canada, les soins palliatifs n'ont pas encore atteint le statut juridique d'un « droit » auquel tous les citoyens ont accès également. De fait, dans le cadre de la Loi canadienne sur la santé, les soins palliatifs sont considérés comme un « service complémentaire », au-delà des soins « nécessaires » qui sont axés sur des démarches visant la guérison d'une maladie aiguë et non des démarches fondées sur les soins à prodiguer en cas de maladie limitant l'espérance de vie. Or, selon Henteleff et autres (2009), on peut avancer des arguments solides selon lesquels, en vertu de la Charte canadienne, les soins palliatifs devraient, et pourraient bientôt, être réinterprétés comme faisant partie des services de santé nécessaires ou de rigueur. D'après les auteurs, conformément à l'article 7 qui assure la protection de la sécurité de la personne et à l'article 15 qui garantit la fourniture non discriminatoire de services financés par le gouvernement, les soins palliatifs pourraient avoir le statut de soins nécessaires et être prodigués à tous les Canadiens par l'intermédiaire des services de soins de santé financés par l'État.

En général, les soins à long terme sont perçus comme une forme de soins complémentaires et ne sont donc pas visés par les garanties d'universalité et d'accessibilité que confère la Loi canadienne sur la santé. Pourtant, lorsqu'ils font partie de soins aux personnes atteintes de cancer, dans maintes provinces, les soins à long terme et les soins palliatifs sont disponibles et couverts par l'assurance-maladie publique (Henteleff et autres 2009, p. 30).

Il ne fait guère de doute que le gouvernement fournit un avantage financé par l'État (soins de fin de vie) à certaines personnes et non à d'autres. En bénéficiaire semble dépendre, par exemple, du fait que vous soyez un malade hospitalisé ou un malade non hospitalisé, un ancien combattant ou un détenu, une personne souffrant de cancer ou un patient ayant une insuffisance rénale chronique (Henteleff et autres, 2009 p. 24).

Si le droit à des soins de fin de vie de qualité n'est pas encore garanti par une loi, la possibilité qu'il le soit existe et la volonté en ce sens augmente. (Voir Carstairs 1995, 2000, 2005, 2010). « En effet, le comité sénatorial fédéral dans son rapport de 2000 sur les soins de fin de vie signale la Déclaration des droits pour soutenir que la dignité et la valeur humaines "imposent" la fourniture d'excellents soins de fin de vie » (Henteleff et autres, 2009 p. 9). Cependant, Henteleff et autres (2009) avancent que des données des Pays-Bas indiquent que

Une douleur et des souffrances incessantes qui ne peuvent être soulagées sont généralement une condition préalable au désir de recourir à des pratiques visant à abrégier la vie ainsi qu'à l'euthanasie, même chez ceux qui préconisent son utilisation... [et que] la décision de mettre fin à ses jours est parfois prise par ceux qui sont incapables d'avoir accès à des options convenables de soins palliatifs, une réalité dont on ne peut simplement pas faire abstraction (Henteleff et al 2009, p. 34).

Compte tenu de l'accès inadéquat et inégal aux soins palliatifs au Québec et ailleurs au Canada, de l'attention insuffisante qui est accordée au soulagement de la douleur dans la formation en médecine et du degré de confusion qui existe au sujet des distinctions entre des concepts essentiels comme la sédation palliative et l'euthanasie, l'intérêt actuel pour la légalisation de l'euthanasie et/ou de l'aide médicale au suicide au Québec n'est pas étonnant. Pour autant, de telles carences dans notre système de soins de santé ne devraient pas être le ressort derrière la légalisation de l'euthanasie.

Dans leur article récent portant sur la problématique de la légalisation de l'aide au suicide particulièrement en regard de la communauté des handicapés physiques et intellectuels, Golden et Zoanni (2010) affirment que :

Le mouvement en faveur de la légalisation du suicide assisté est inspiré par des anecdotes concernant des personnes qui souffrent beaucoup pendant la période précédant leur mort. Or, la très grande majorité de ces anecdotes décrivent soit des situations pour lesquelles il existe aujourd'hui des solutions légales, soit des situations dans lesquelles une personne serait légalement inadmissible au suicide assisté dans des administrations où il a été légalisé (Golden & Zoanni, 2010, p.16-30) .

Nos concitoyens sont inquiets et mal informés des progrès de la médecine clinique et de l'efficacité de l'accompagnement à améliorer la qualité de vie des malades confrontés à la phase terminale d'un cancer, du sida ou d'une autre maladie catastrophique. Nos concitoyens sont inquiets de la façon et par qui les décisions qui influenceront leur fin de vie ou celle d'un être aimé se prendront. Il faut le reconnaître, la société québécoise bénéficie d'assises juridiques qui nous permettent de rassurer ceux qui s'inquiètent des conséquences sur l'accès aux soins d'un refus de traitement à visées curatives, ceux qui s'inquiètent de ne pas pouvoir abandonner un traitement qui désormais n'est plus utile ou trop coûteux en termes de qualité de vie, et enfin de rassurer ceux qui s'inquiètent que leurs proches ne puissent influencer les décisions médicales au moment où ils ne pourront le faire pour eux-mêmes. Pouvoir mourir dans la dignité est au cœur de ces préoccupations.

La dignité est une notion complexe que l'on peut mieux comprendre si on l'appréhende sous la forme de deux concepts distincts mais reliés entre eux. La dignité humaine est un concept absolu

et universel qui décrit la valeur morale inhérente à chacun des êtres humains, peu importe leur race, leur âge, leur choix de vie, le degré de handicap physique ou cognitif. Chaque membre de la famille humaine est digne d'être vivant.

Le sens de la dignité personnelle est, par ailleurs, construit socialement, éminemment individuel et transitoire. Hegel nous a appris que c'est le regard de l'autre qui fait ce que nous sommes. Permettre à un patient de mourir avec dignité est un des buts les plus nobles de la médecine palliative. Certains pourraient même affirmer que la préservation du sens de la dignité chez le patient est l'un des impératifs éthiques les plus fondateurs de l'approche palliative. L'approche palliative permet non seulement de préserver le sens de dignité de la personne mourante mais aussi peut souvent contribuer à en augmenter le ressenti.

Plusieurs chercheurs se sont intéressés au sens de la dignité personnelle chez les patients en fin de vie, entre autres Chochinov de l'Université du Manitoba qui a identifié les facteurs qui peuvent affecter le plus négativement le sens de la dignité personnelle : atteinte de l'apparence physique, la perception d'être un fardeau pour les autres, le besoin d'assistance pour l'hygiène personnelle, la présence de la douleur. Parmi ces facteurs deux émergent clairement comme importants pour les patients atteints de cancer interrogés : « le sentiment de ne pas être traité avec respect ou compréhension » et « le sentiment d'être un fardeau pour les autres » (Thompson & Chochinov, 2008).

Raison III

Les risques associés à la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide l'emportent largement sur les avantages qui en découleraient pour les patients, les cliniciens et le système de soins de santé dans l'ensemble. La demande d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide en l'absence de souffrance objectivable, ou lors de l'appréhension d'une telle souffrance par une personne atteinte d'une maladie catastrophique ne peut reposer seulement sur le principe d'autonomie personnelle. Sinon, qu'est-ce qui la distingue fondamentalement du désir de suicide exprimé par une personne atteinte d'un trouble mental, d'une atteinte ou d'un handicap chronique?

Dans leur sommaire (pour le compte du groupe de travail sur l'éthique de l'Association européenne des soins palliatifs) sur les grands enjeux et concepts ayant trait à l'euthanasie et à l'aide médicale au suicide, Materstvedt et autres (2003) donnent une longue liste des résultats négatifs que pourrait avoir la légalisation de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide. De nombreuses études confirment la validité de leurs préoccupations qui comprennent « (i) la pression exercée sur les personnes vulnérables; ii) le développement insuffisant ou la dévalorisation des soins palliatifs; (iii) le conflit entre les prescriptions d'une loi et les valeurs personnelles et professionnelles des médecins et autres professionnels de la santé » et bien d'autres encore (Materstvedt et autres, 2003, p. 99).

La pression sur les personnes vulnérables

Dans une étude menée par Emmanuel et Fairclough (2000) auprès de 998 malades en fin de vie, les auteurs ont observé un soutien à l'euthanasie et à l'assistance médicale au suicide chez 60,2 % de ces derniers. Toutefois, seulement 10 % des patients avouaient y penser sérieusement. Cette étude a permis d'identifier les facteurs suivants comme étant les éléments prédictifs les plus solides d'une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide assisté :

- les symptômes de la dépression
- des besoins de soins non rencontrés
- la douleur

D'autres études confirment ces constats et mettent en évidence que les déterminants les plus prédictifs d'une demande de mettre fin à ses jours ne sont pas reliés aux symptômes physiques (douleur, dyspnée) mais reliés à la détresse psychologique et à des attentes vis-à-vis de soins non satisfaites, par exemple les symptômes non végétatifs de la dépression et un sens profond de ne pas être apprécié, d'absence de dignité. Lorsque l'intensité des besoins de soins est substantielle, les soignants sont aussi plus susceptibles de soutenir l'euthanasie et l'aide médicale au suicide. L'étude d'Emmanuel et Fairclough (2000) suggère une tension entre les raisons pour lesquelles on juge généralement comme acceptable le recours à l'euthanasie ou à l'aide au suicide assisté, soit principalement la douleur non soulagée, et le principal facteur qui dans la réalité motive l'intérêt des patients et de leurs proches envers l'euthanasie et l'aide médicale au suicide, soit la dépression.

La plupart des soignants qui travaillent dans des services de soins palliatifs vous le confirmeront : les sujets de l'euthanasie et du suicide assisté sont souvent abordés à un moment ou à un autre du parcours de soins par les patients atteints d'une maladie terminale. Cette demande exprime en fait un désir profond de mourir à une situation ou à un symptôme précis dont la prise en charge entraînera la disparition du désir de mourir. Par ailleurs, la demande persistante d'une aide au mourir est rare, du moins lorsque le patient lui-même en est le porteur.

La plupart des soignants qui œuvrent dans des services de soins palliatifs vous le confirmeront aussi, le fait qu'une très grande majorité d'entre nous ne soutiennent pas la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté résulte d'une réflexion souvent déchirante mûrie au prix de nombreuses nuits blanches, une réflexion toutefois qui reconnaît le danger pour les populations les plus vulnérables d'une brèche importante à la relation de confiance qui existe entre le malade et le médecin et la transgression d'un interdit séculaire en remettant au médecin le pouvoir de vie et de mort sur l'autre.

La demande de mort par euthanasie ou par assistance au suicide n'est pas neutre tant chez celui qui l'exprime que chez celui qui la reçoit. Lors d'un véritable face à face, médecin-patient, le sens d'une demande d'euthanasie n'est pas toujours clair. Provenait-elle d'un désir vrai de mourir, d'un cri d'alerte traduisant un état dépressif masqué, une démoralisation profonde ou encore, dans le cas d'un jeune homme gai atteint du sida, demandait-il, exprimant possiblement la douleur d'une homophobie intégrée, « est-ce que je mérite de vivre »? Au cours d'une période de neuf ans en Oregon, malgré le petit nombre de cas, les personnes vivant avec le sida étaient 30 fois plus susceptibles de faire appel au suicide assisté que ceux qui étaient atteints d'une affection

respiratoire. À Amsterdam, au sein d'une cohorte de 131 hommes homosexuels atteints du sida diagnostiqués entre 1985 et 1992 et qui sont décédés avant le 1^{er} janvier 1995, 22 % sont décédés par euthanasie ou suicide assisté. Le taux était de 4,7 % au même moment au sein de la population générale (Battin et autres, 2007).

Les conséquences négatives de la légalisation de l'euthanasie et/ou du suicide assisté médicalement sur les services de soins palliatifs; les dérives.

Au cours des cinq dernières années, des études et des audiences gouvernementales tenues en Oregon, aux Pays-Bas, en Belgique et en Australie ont toutes révélé de graves conséquences négatives résultant de la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide, ou des deux. Avec la récente légalisation de l'aide médicale au suicide en Suisse, des membres de l'équipe de soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) ont constaté que la nouvelle loi avait un impact négatif sur leur pratique, et ce, à divers égards : cela créait une tension entre les fondements philosophiques de la pratique de l'équipe de l'unité de soins palliatifs (USP) et la politique de l'établissement sur l'aide médicale au suicide; par ailleurs, cela suscitait des tensions irrésolues parmi le personnel de l'USP, lesquelles se répercutaient sur leurs relations avec les patients et leurs proches. On trouve au cœur des tensions chez le personnel de l'USP le dilemme que leur posaient le non-abandon de leurs patients aux soins palliatifs et la complicité avec ceux d'entre eux qui demandaient une aide médicale au suicide (Pereira et autres, 2008 a, b).

En Australie, le D^r Mark Boughey a constaté un impact tout aussi négatif des lois sur l'euthanasie qui ont été brièvement en vigueur en 1996 dans le Territoire du Nord avant d'être abrogées neuf mois plus tard. À titre de directeur des soins palliatifs à l'Hôpital Royal Darwin, le D^r Boughey a informé le Comité sénatorial permanent australien des Affaires juridiques et constitutionnelles (Gawlor, 2008) que la brève promulgation de la loi sur l'euthanasie continue – plus de 10 ans plus tard – d'avoir des incidences négatives sur les perceptions qu'ont les patients des soins palliatifs. Il a relaté devoir rassurer les patients qui fréquentent son hôpital et l'établissement de soins palliatifs du Territoire du Nord que l'euthanasie n'est ni un objectif, ni une pratique des soins palliatifs. Selon lui, ses patients et leurs proches exigent souvent d'être ainsi rassurés avant d'accepter d'être admis à l'USP ou aux services de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Darwin. De plus, au cours des neuf mois où la loi a été en vigueur, la crainte des patients (et de leurs proches) qu'on recoure secrètement à l'euthanasie pendant leur séjour à l'unité a fait en sorte que le personnel de l'USP a été soumis à une surveillance étroite tant par les patients et leurs proches que par les médias (Gawlor, 2008).

Aux Pays-Bas, des études approuvées par le gouvernement semblent indiquer une dégradation des normes médicales dans le soin des patients incurables : 50 % des cas néerlandais d'aide médicale au suicide et d'euthanasie ne sont pas rapportés; plus de 50 % des médecins néerlandais n'hésitent pas à proposer l'euthanasie à leurs patients; et 25 % de ces médecins reconnaissent mettre fin aux jours de patients sans leur consentement (plus de 1000 personnes par an) (van der Maas et autres, 1992; Hendin, 2004).

La situation est similaire en Belgique. Une étude publiée récemment dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* rend compte de l'utilisation de médicaments aux effets mortelles avec ou sans la demande explicite de patients à des médecins qui ont établi un

échantillon représentatif de 6 927 certificats de décès en Flandre entre juin et novembre 2007, cinq ans après l'adoption de la loi sur l'euthanasie. En tout, 208 décès impliquant l'utilisation de médicaments aux effets mortels ont été rapportés : 142 après demande explicite du patient (euthanasie ou aide médicale au suicide) et 66 sans demande explicite (Chambaere et autres, 2010). Ces chiffres sont dérangeants; comme le taux de réponse était de 58 %, il y a assurément eu sous-déclaration de ces cas. De toute manière, ces 66 décès – pour lesquels des médicaments aux effets mortels n'ont pas été demandés – représentent 32 % des 208 décès rapportés qui impliquaient des médicaments aux effets mortels. L'étude a aussi révélé que « parmi les cas sans demande explicite du patient, la plupart concernaient des patients âgés de 80 ans et plus (52,7 %), des personnes ne souffrant pas de cancer (67,5 %) et des personnes qui sont décédées à l'hôpital (67,1 %). De plus, dans les cas où la décision n'a pas été discutée avec le patient, les médecins ont invoqué les motifs qui suivent : le patient était comateux (70,1 % des cas) ou souffrait de démence (21,1 %); et le médecin estimait que la décision était dans le meilleur intérêt du patient (17 %) ou que la discussion aurait nui au patient (8,2 %).

En extrapolant les résultats de l'étude de Flandre (Chambaere et autres, 2010) au contexte du Québec, où le nombre de décès en 2008-2009 s'élevait à 56 700, une proportion égale (1,8 %) du total des décès annuels correspondrait à 1020 personnes euthanasiées sans leur demande explicite durant cette année-là. On trouve des populations de taille similaire au Québec notamment à Senneville (970); Desbiens (1074); Tadoussac (850); Daveluyville (1005).

Résumé : Les impacts appréhendés d'une légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide

1. L'augmentation de la crainte vis-à-vis les opiacés et leur utilisation en fin de vie. Quotidiennement on doit répondre aux craintes des malades et de leurs familles qui redoutent que la prescription des antalgiques opiacés entraînera la mort. Il y a fort à parier que ces craintes ne seront qu'amplifiées par une légalisation de l'euthanasie, ce qui résulterait en une prévalence encore plus importante de douleurs non soulagées.
2. Une pression induite lors de l'offre par le médecin de l'euthanasie ou de l'aide médicale au suicide comme alternatives aux soins courants. Le discours du médecin n'est pas neutre.
3. Une pression induite chez les plus vulnérables, en particulier les personnes âgées, qui craignent déjà d'être un fardeau pour leurs proches et qui pourraient voir l'offre d'euthanasie ou d'aide au suicide comme « le bon geste à faire » ou comme « souhaitable socialement ».
4. Le lien thérapeutique patient-médecin lors de la fin de vie est souvent le lieu d'expression et d'expérience de liens transférentiels et contre-transférentiels d'une puissance souvent violente. L'interdit de mettre fin délibérément à la vie du patient permet l'exploration et la résolution/conciliation de ces dynamiques sans que l'un ou l'autre ne devienne l'otage et la victime de son inconscient.

CONCLUSION

Soulager la douleur, accompagner la vie jusqu'au dernier souffle, soutenir les familles et les proches, et ce, au-delà du décès pendant la période de deuil, nécessite un large consensus social et la mise en place des conditions nécessaires pour permettre l'accès aux soins et aux services

palliatifs à chacun des Québécois et des Québécoises qui en ont besoin, peu importe leur lieu de résidence.

Le Québec s'est doté au début des années 2000 d'une excellente politique en soins palliatifs de fin de vie. Je suis heureux, à l'instar du Collège des médecins, que l'accès aux soins palliatifs fait consensus au Québec. Toutefois, il nous faut être lucides et constater collectivement qu'entre les souhaits d'une politique et sa mise en place sur le terrain, un ensemble d'investissements de temps, de ressources financières et humaines qui continuent à tarder. Aujourd'hui comme il y a dix ans, l'accès aux soins palliatifs qui permettent le soulagement des symptômes et l'accompagnement de la souffrance vécue en fin de vie demeure très limité sur l'ensemble du territoire. Soyons honnêtes et reconnaissons aussi l'absence quasi totale de soins de fin de vie et d'expertise palliative pour nos concitoyens confrontés à d'autres maladies terminales ou dégénératives telles la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique, l'Alzheimer, la maladie rénale terminale, la maladie hépatique terminale et la liste est longue. Il est urgent que le ministre voie à la mise en place de centres palliatifs d'excellence vis-à-vis certaines de ces pathologies qui porteront la mission de développement de l'expertise clinique et de diffusion de l'expertise aux équipes œuvrant dans les différentes régions du Québec. Aujourd'hui comme il y a dix ans, la formation des professionnels de la santé ne permettra pas à la prochaine génération de soignants, ceux dont vous et moi aurons besoin, de disposer du savoir-faire et du savoir-être nécessaire à une bonne pratique des soins palliatifs de fin de vie.

Comme l'Organisation mondiale de la santé l'indiquait à l'ensemble des États membres, la discussion entourant l'euthanasie et l'aide médicale au suicide doit être précédée de la mise en place d'un accès réel aux soins palliatifs de fin de vie. Nous devons collectivement nous assurer qu'au Québec, « la synergie destructrice de la douleur et de la dépression ne conduise patients et leur proches au désespoir, au sentiment d'impuissance et souvent à la perception erronée que le suicide est le seul moyen d'exercer un reliquat de contrôle sur cette situation » (Loscalzo MJ. 1996, p. 142).

RECOMMANDATIONS

1- Nous invitons la Commission, dans son rapport final, à multiplier les efforts pour clarifier les enjeux, informer nos concitoyens des droits qui sont déjà reconnus par la jurisprudence québécoise et enfin les rassurer que le moment venu, ils auront accès à des soins palliatifs de fin de vie de qualité, et ce, à la grandeur du territoire du Québec.

2- Nous invitons aussi la Commission à rappeler au ministre de la Santé et des Services sociaux l'urgence de consentir les efforts nécessaires à la mise en place d'un réseau de soins palliatifs de fin de **vie, au sein duquel les** soins biomédicaux seront pris en charge et où l'on retrouvera les ressources nécessaires au soutien et à l'accompagnement psychosocial tant des patients que de leurs proches. Nous invitons aussi la Commission à intervenir auprès du ministre de l'Éducation pour qu'un cursus propice à assurer un savoir-faire et un savoir-être en soins palliatifs fasse partie intégrale du programme de formation pré-doctoral pour l'ensemble des professionnels de la santé, tant au niveau collégial qu'universitaire.

3- Nous vous recommandons fortement de ne pas modifier le statut juridique actuel de l'euthanasie et de l'assistance médicale au suicide.

RÉFÉRENCES

- Battin M, Van der Heide A, Ganzini L, Van der Wal G, and Onwuteaka-Philipsen BD. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: Evidence concerning the impact on patients in “vulnerable” groups. *Journal of Medical Ethics* 33(10): 591-597.
- Carstairs S (1995) *Of life and death*. Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide, Government of Canada.
- Carstairs S. (2000) *Quality End-of-Life Care: The Right of Every Canadian* Subcommittee of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, Government of Canada <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/com-e/upda-e/rep-e/repfinjun00-e.htm>
- Carstairs S. (2005) *Still not there: Quality end-of-life care: A progress report*. Report to the Senate of Canada
<http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Still%20Not%20There%20June%202005.pdf>
- Carstairs S. (2010) *Raising the bar: A roadmap for the future of palliative care in Canada*. Report to the Senate of Canada.
[http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Raising%20the%20Bar%20June%202010%20\(2\).pdf](http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Raising%20the%20Bar%20June%202010%20(2).pdf)
- Carstairs, S. and Keon WJ (2007) *Embracing the challenge of aging* Report to the Government of Canada from the Special Senate Committee on Aging: First interim report.
- Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, and Deliens L. (2010). Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *Canadian Medical Association Journal* 182(9): 895-901.
- Champagne S. (2010). Les vétérinaires mieux formés sur la souffrance chronique. *La Presse*, 19 juillet 2010.
- Cherny NI and Radbruch L (2009) European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 23(7): 581-593.
- Emanuel E, and Fairclough D. (2000). Desires related to euthanasia and physician assisted suicide among terminally ill patients. *Journal of the American Medical Association* 284(19): 2460-2468.
- Flegel K, and Hébert P. (2010). Editorial: Time to move on from the euthanasia debate. *Canadian Medical Association Journal* 182(9): 877.

- Gawlor D. (2008, May). Letter to the Australian Senate Standing Committee on Legal and Constitutional Affairs: Inquiry into the Rights of the Terminally Ill (Euthanasia Laws Repeal) Bill 2008. Retrieved August 5, 2010 at: http://aph.gov.au/senate/committee/legcon_ctte/terminally_ill/submissions/dr_gawler_qon.pdf
- Golden M. and Zoanni T. (2010). Killing us softly: the dangers of legalizing assisted suicide. *Disability and Health Journal* 3: 16-30.
- Hendin H. (2004). The Case against Physician-Assisted Suicide: For the Right to End-of-Life Care. *Psychiatric Times* 21.(2) *Expanded Academic ASAP*. Accessed online 5 Aug. 2010.
- Henteleff Y.M., Shariff M.J., and MacPherson D.L. (2009). Palliative care: An enforceable right? Keynote address. The Canadian Hospice Palliative Care Conference. Winnipeg, MB. October 18-21, 2009.
- Loscalzo MJ (1996). Psychological approaches to the management of pain in advanced cancer. *Hematology/Oncology Clinics of North America* 10: 139-155.
- Maltoni M., Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, Montanari L, Nanni O, and Amadori D. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: Results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology* 20: 1163-69.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravggaard AB, Müller-Buschs, HC, Porta i Sales J, and Rapin CH. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC ethics task force. *Palliative Medicine* 17: 97-101.
- ORS PACA (2003, juin). Regards Santé : Les soins palliatifs en France : Accès aux soins, expérience des médecins, usage de morphiniques et opinions sur l'euthanasie. La lettre du site ORS PACA – INSERM U - N° 1. (www.orspaca.org)
- Pereira J, Anwar D, Pralong G, Prolong J, Mazzocato C, and Bigler JM. (2008)^a Guest editorial: Assisted suicide and euthanasia should not be practiced in palliative care units. *Journal of Palliative Medicine* 11(8): 1074-1076
- Pereira J, Laurent P, Cantin, B, Petremand D, and Currat T. (2008)^b. The response of a Swiss university hospital's palliative care consult team to assisted suicide within the institution. *Palliative Medicine* 22(5): 659-667.
- Thompson G. and Chochinov H. (2008). Dignity-based approaches in the care of terminally patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2(1): 49-53.
- Van der Maas J, van Delden JM & Pijnenborg L (1992). *Medical Decisions Concerning the End of Life*. Amsterdam: Elsevier Science Publishers.