

Texte présenté à La Commission de la santé et des services sociaux

De l'Assemblée Nationale

Sur le projet de loi n°52, Loi concernant les soins de fin de vie

Par : Annie Tremblay, md, FRCPC

Psychiatre spécialisée en psycho-oncologie, CHU de Québec

Pierre Gagnon, md, FRCPC

Psychiatre spécialisée en psycho-oncologie, CHU de Québec et Maison Michel-Sarrazin

Professeur titulaire, Faculté de pharmacie, Université Laval

9 octobre 2013

Nous tenons tous d'abord à vous remercier du temps que vous nous offrez pour échanger et réfléchir avec vous dans le cadre de cette vaste réflexion sur le mourir et la fin de vie dont les travaux actuellement se concrétisent à travers un projet de loi sur les soins de fin de vie.

Depuis les travaux de la commission préparatoire nous avons suivi avec attention la poursuite des travaux, poursuivi le dialogue avec nos collègues de toutes disciplines médicales et aussi avec les personnes malades en phase palliative ou non qui se sentent interpellées par les travaux actuels.

Nous souhaitons échanger avec vous sur certains aspects du projet de loi actuel en lien notamment avec les conséquences cliniques, organisationnelles et l'impact sur l'expérience de la fin de vie qu'il aura. Nous souhaitons être aujourd'hui dans ce dialogue constructif et voulons contribuer, si cela est le choix du Québec en adoptant le projet de loi p52, de bénéficier d'une loi qui aura été enrichie d'autres expériences à travers le monde et dont la communication via la littérature scientifique de plus en plus importante nous apprend l'expérience à travers le temps.

Bien entendu, comme psychiatres spécialisés en oncologie et en soins palliatifs notre propos demeurera fortement coloré de l'expertise de notre champ de travail face à la compréhension de la détresse psychologique malheureusement trop souvent reliée à la fin de vie et encore plus particulièrement aux souhaits de mort hâtive comme les demandes d'euthanasie et de suicide assisté.

Nous nous permettrons quelques suggestions de modifications qui bien entendu selon nous pourraient bonifier et favoriser l'application de la loi dans le respect de l'esprit souhaité par le projet que nous comprenons comme :

-le développement d'une vision où la fin de vie bénéficierait d'un **continuum** de soins incluant les soins palliatifs- la sédation palliative terminale de même que l'aide médicale à mourir englobés sous l'appellation « soins de fin de vie »

-de **préciser** l'encadrement et l'organisation de ces soins.

#1 Critères d'admission pour l'aide médicale à mourir tel que stipulé dans l'article 26.

À la lecture du projet de loi, nous ne comprenons pas spécifiquement ce à quoi réfère l'expression : « aide médicale à mourir ». Cette expression laisse libre cours à l'interprétation. Le législateur devrait préciser clairement ce qu'il entend. Par exemple,

fait-il référence à « l'administration d'une substance pour provoquer le décès du patient »?

Nous nous attarderont aussi plus spécifiquement aux conditions # 2-3-4 stipulant que l'accès à l'aide médicale à mourir doit être possible aux personnes souffrant d'une maladie grave et incurable et d'une situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de ses capacités en plus d'éprouver des souffrances physiques, psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Par exercice de validation nous avons tenté d'appliquer aux critères actuels certaines situations médicales qui à travers la littérature ont été des cas rapportés de « dérive » aux Pays-Bas et en Oregon.

La schizophrénie est une maladie incurable, malheureusement encore souvent limitée dans son traitement et entraînant dans ces contextes une souffrance psychique sévère avec une atteinte sévère de la capacité d'autonomie sans potentiel de réversibilité. Et plusieurs schizophrènes sont aptes à prendre des décisions.

Nous pourrions reprendre la même réflexion pour une personne souffrant de dépression chronique sévère ou de fibromyalgie.

Ces trois circonstances cliniques se sont soldées par de l'euthanasie aux Pays-Bas et nous croyons que la formulation des critères actuels, sans précision quant à la fin de vie ou au pronostic de vie limité, y ouvre la porte pour des personnes chroniquement et sévèrement malades qui ne sont pas en fin de vie.

Nous recommandons donc la précision aux critères actuels d'une notion de pronostic de vie limité, même si l'estimation de ce dernier demeure en médecine imprécise. Il devrait y avoir consensus d'au moins 2 médecins indépendants qu'un pronostic de survie de plus de 6 mois est improbable. Une évaluation clinique globale effectuée par une équipe interdisciplinaire, en soins palliatifs ou par toute autre équipe médicale compétente en cette matière selon la pathologie, permet facilement de se doter de ce repère.

#2 Description de l'évaluation médicale requise pour l'accès à l'aide médicale à mourir tel que décrit dans l'article 28

Les « grandes lignes » de l'évaluation proposée sont ici très bien résumées et soulignent le caractère de la souffrance globale, de l'expérience systémique présente dans l'expérience de la maladie. Elle demandera au médecin une compétence très large, au niveau de pathologies diverses et de leur pronostic, des aspects psychosociaux et spirituels ici affectés et engendrant de la souffrance en plus de devoir évaluer l'aptitude. Donc, une évaluation globale est nécessaire.

Mais qui seront ces médecins? Les médecins en soins palliatifs sont selon nous probablement ceux dont la formation globale prépare le mieux à ce type d'évaluation.

Il est possible toutefois que peu de médecins en soins palliatifs collaboreront à ce type d'évaluation à la lumière des prises de position du réseau et de plusieurs de ces professionnels. Des médecins d'autres domaines s'y impliqueront probablement si l'on se fie aux sondages témoignant de l'ouverture significative pour l'aide médicale à mourir dans la communauté médicale générale qui contraste significativement avec l'opinion des professionnels du réseau en soins palliatifs. Quelle sera alors leur compétence dans cet exercice?

Quelle sera leurs habiletés à l'accompagnement devant la maladie incurable et très souffrante quand, actuellement, cet accompagnement est offert majoritairement par les divers professionnels d'expérience en soins palliatifs?

La pratique de l'évaluation et de la réalisation de l'aide médicale à mourir sera encadrée par un processus administratif d'établissement chapeauté par le DSP et le CMDP (articles 30-32-33-34), en souci d'accès et de qualité mais sans adresser de façon spécifique l'enjeu de la compétence des médecins évaluateurs, notamment en soins palliatifs et au niveau psychosocial.

Nous nous rappellerons aussi que l'aide médicale à mourir demeure une pratique reliée à des situations cliniques plus exceptionnelles que de règle commune : comment pourront-ils apprécier la complexité de ces situations et bien évaluer la qualité de l'offre de services déjà présente et le soin additionnel qui pourrait encore permettre une alternative? L'évaluation de ces situations demandera une expertise particulière.

Cette expertise a selon nous besoin d'être développée et /ou partagée avec d'autres professionnels, notamment psychosociaux qui pourront favoriser non seulement l'accès mais la qualité de cette évaluation.

Nous vous avons déjà communiqué lors de notre visite précédente notre souci pour la qualité de l'évaluation des dimensions psychosociales et spirituelles dans un contexte de demande d'aide médicale à mourir. Les principaux éléments reliés à de tels souhaits

sont: la dépression majeure, le désespoir, la perception d'être un fardeau, la perte de qualité de vie générale, les conflits spirituels et l'expérience précédente du décès d'un proche. Ces facteurs, selon plusieurs études, démontrent une association aussi forte à ce type de souhaits que la douleur et les autres symptômes physiques.

L'ensemble de ces facteurs souligne donc clairement la contribution significative des dimensions psychologiques, sociales et spirituelles à la détresse des personnes atteintes de maladies graves et incurables. Nous croyons donc qu'une évaluation psychosociale effectuée par un professionnel psychosocial soit nécessaire : un

psychiatre préférablement, ou à défaut un psychologue ayant une expérience en soins palliatifs. En effet, le psychiatre est un médecin et pourra prendre en compte l'ensemble des variables médicales et psychosociales. Le psychologue est le seul autre professionnel, en plus du médecin, à pouvoir formuler des diagnostics formels dans la sphère psychique, une compétence essentielle avant de poser un geste d'une telle gravité. Pourquoi rendre obligatoire une telle évaluation dans le contexte de l'aide à mourir et pas dans d'autres situations médicales complexes? Des voies possibles de justification résident dans le fait que l'on autorisera exceptionnellement le droit d'enlever la vie activement à une personne, ce qui n'est présentement autorisé que pour la légitime défense; il y a donc lieu d'encadrer très rigoureusement cette pratique. Et pour la première fois aussi, un « soin » visera spécifiquement à enlever la vie alors que la tradition millénaire de la médecine n'a eu comme objectifs que de guérir, soulager, accompagner : il s'agit donc d'un geste en rupture radicale avec la tradition médicale.

De plus, le témoignage de plusieurs médecins à travers le monde pratiquant l'euthanasie et le suicide assisté nous laisse comprendre le caractère significatif, souvent lourd et souffrant pour ces professionnels de cette pratique. Plusieurs modèles d'organisation la rendent disponible en lien avec un accompagnement d'équipe, notamment infirmier ou psychosocial. Le projet de loi actuel demeure muet à ce sujet et propose à notre compréhension un cadre très différent de celui présent en soins palliatifs : il brise là son esprit de soins en continuité et interdisciplinaires. Il favorise en fait l'isolement de cette pratique. Avons-nous peur d'impliquer d'autres professionnels? De ne pas en trouver et ainsi limiter l'accès à l'aide médicale à mourir ?

-Nous recommandons que la loi précise une compétence minimale nécessaire pour l'évaluation de ces grandes souffrances complexes : qu'une formation soit développée et requise pour s'assurer de l'accès à une telle compétence. À la manière qu'on ne s'improvise pas médecin en soins palliatifs- chirurgien ou psychiatre. De telles formations, notamment en Belgique sont disponibles sous le format de formation continue brève et pouvant facilement s'inscrire dans le cadre des activités du maintien de la compétence demandée aux médecins. Que cette formation soit exigée pour s'assurer par cette mesure de la qualité de l'évaluation et de l'accompagnement offert aux personnes en fin de vie.

-Que la pratique de l'évaluation et de la réalisation de l'aide médicale à mourir soit intégrée à une pratique dans l'esprit de la loi : favorisant l'interdisciplinarité tel que suggéré à l'article 8. Qu'il y ait une évaluation formelle effectuée par un psychiatre, ou à défaut par un psychologue, ayant une formation en soins palliatifs.

Notre recommandation souhaite un accès présent mais de qualité et pas au prix d'une qualité moindre ou de la souffrance notamment de ses médecins.

#3 Gestion spécifique en milieu clinique de l'article 27, soit le droit de retrait en tout temps d'une demande d'aide médicale à mourir.

Nous souhaitons vous sensibiliser de nouveau à la littérature existante en psycho-oncologie et en soins palliatifs pour rappeler que le désir de vivre, le désir de mourir et les souhaits de mort hâtive sont souvent fluctuants dans le temps et se présentent comme un processus de réflexion plutôt qu'une décision en soi. Les souhaits de recours à l'euthanasie peuvent toujours être compris en tant que symptôme nous parlant d'une expérience de la maladie dont certains aspects engendrent de la détresse, de la souffrance, au point de remettre en question la capacité d'un individu à poursuivre et à maintenir le sens de sa vie.

Nous devons aussi penser aux situations inverses, où la position existentielle et les souhaits de soins en fin de vie changeront dans le contexte d'une expérience très différente et malheureusement beaucoup plus souffrante qu'anticipée.

Quelle expérience vivra donc ces personnes souhaitant se désister d'une démarche initiée, ou celles admises en maison de soins palliatifs communautaire ayant clairement annoncé la non-disponibilité de l'aide médicale à mourir et souhaitant effectuer cette demande? Verront-elles la qualité des soins offerts dans ces circonstances précises diminuée par la transition nécessaire entre une équipe de soins palliatifs et les ressources offrant l'aide médicale à mourir?

À la lumière des diverses réflexions partagées et des mémoires consultés produits par plusieurs acteurs importants du réseau de soins palliatifs nous croyons qu'il y a risque réel d'insécurité et de pression externe si l'organisation nécessaire à la gestion fluide et en continuité de ces situations n'est pas mieux précisée dans la loi.

Nous suggérons que les établissements et CMDP développent de façon obligatoire une trajectoire planifiée et entendue pour la gestion de ces circonstances comme partie intégrante de leur programme clinique de soins en fin de vie, comme précision additionnelle à l'article 9.

#4 Activité de monitoring/évaluation telles que demandées à différentes instances : CA/DG- CMDP- Commission sur les soins de fin de vie.

Nous soutenons le souci du projet de loi actuel d'en surveiller et évaluer l'application.

Les mesures actuellement proposées demeurent toutefois principalement de nature administrative à l'exception des activités du CMDP.

L'accès à l'euthanasie et au suicide assisté demeure encore restreint à quelques pays et notre compréhension du phénomène des souhaits de mort hâtive et de l'expérience de l'aide médicale à mourir demande à continuer d'être développée. De plus, la compréhension validée de ce phénomène dans le contexte des valeurs québécoises, de notre culture et notre système de soins est à bâtir.

Nous croyons en ce sens que des activités d'évaluation au niveau national doivent être d'emblées planifiées en collaboration avec des chercheurs sur le sujet dont la présence doit être représentée en permanence au sein de la Commission sur les soins de fin de vie et que la Commission devra s'assurer de la réalisation de tels travaux en continue en plus d'être soutenu financièrement au niveau gouvernemental.

Nous croyons que la reddition d'information complétée lors de chaque demande d'aide médicale à mourir doit inclure des données de nature plus qualitative sur l'expérience des professionnels impliqués, des proches et de la personne ayant fait la demande pendant son processus d'évaluation.

Nous proposons donc que la définition des informations quantitatives et qualitatives demandées en reddition lors de chaque processus d'aide médicale à mourir soit le premier mandat à réaliser par la Commission suite à sa création et que ces travaux précèdent l'implantation dans notre réseau de l'aide médicale à mourir pour permettre la mise en place d'un processus national d'évaluation continu mixte dès la première journée d'accès à cette intervention et que chaque cas soit évalué minutieusement.

Nous proposons que ce travail d'évaluation soit favorisé par la modification à l'article 36 de la composition de la commission en y ajoutant la présence permanente d'un médecin en soins palliatifs, d'un spécialiste en évaluation psychosociale, médecin psychiatre ou psychologue, et d'un chercheur d'expérience pertinente à ce domaine. Que le mandat de la commission à l'article 40 soit modifié pour rendre obligatoire et non seulement possible les travaux de monitoring clinique, de qualité de l'acte, déontologique, légal, éthique, de recherche et administratif sur le vécu au Québec de l'aide médicale à mourir et que les résultats de ces travaux soient rendus disponibles à la communauté médicale québécoise et internationale et au public.

Conclusions :

Il demeure donc d'une importance capitale de baliser davantage ce qui se voudra une mesure d'exception qui devrait survenir le moins souvent possible, d'autant plus que le développement et l'accessibilité des soins palliatifs doivent être rehaussés et optimisés.

Si cette loi est promulguée, il faudrait minimalement:

1. Définir plus explicitement ce que l'on entend par « aide médicale à mourir ».
2. Indiquer clairement dans la loi que l'euthanasie, ou aide médicale à mourir, ne s'appliquera que pour les patients ayant un pronostic de survie probable de moins de 6 mois tel qu'évalué par 2 médecins compétents en la matière et indépendants.
3. Que tous les patients soient évalués préalablement par un médecin psychiatre, ou à défaut par un psychologue, ayant une formation reconnue en soins palliatifs, dans le contexte d'un travail interdisciplinaire.
4. Que les trajectoires de soins soient déjà prévues pour les patients qui changeront d'idée dans les objectifs et les moyens de soins choisis.
5. Qu'un comité de monitoring ayant des mandats larges et multiples soit mis en place et évalue systématiquement tous les cas d'aide médicale à mourir et fasse rapport régulièrement à l'Assemblée Nationale, à la communauté scientifique et au public.