

Commission de la santé et des services sociaux

**Consultations particulières et Auditions publiques
en vue d'étudier la question du droit de mourir dans la
dignité**

Assemblée nationale du Québec

Audition du Dr. Bernard Lapointe. :

Bernard J. Lapointe, MD
Titulaire de la Chaire Eric M. Flanders de médecine palliative,
Université McGill
Directeur, Soins palliatifs McGill,
Chef, Division des soins palliatifs, Hôpital Général Juif

17 février 2010

Monsieur le Président,
Mesdames et Messieurs les Parlementaires.

Je vous remercie de votre invitation à participer aux travaux de la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur la question du droit de mourir dans la dignité qu'elle entreprend cette année. Je me nomme Bernard Lapointe et je suis le Chef de la Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif, le directeur de Soins palliatifs McGill et enfin le titulaire de la Chaire Eric M. Flanders en soins palliatifs de l'Université McGill.

J'espère cet après-midi pouvoir vous partager quelques constats et quelques réflexions qui découlent de mon expérience de médecin soignant et d'accompagnant auprès de milliers de québécois et québécoises qui sont morts sous mes soins et ceux des équipes dont j'ai fait partie. Des équipes vers lesquelles ces hommes et ces femmes se sont tournés pour recevoir l'aide, les soins et l'accompagnement palliatifs dont ils avaient besoin pour eux et pour leurs proches. C'est au travers de l'épidémie du sida, vers 1986-87, au moment où je me suis joint à l'équipe médicale de la Clinique l'Actuel de Montréal, que j'ai été confronté à la mort et au mourir de dizaines de jeunes hommes et de jeunes femmes victimes d'un virus dont nous connaissions à peine les modes de transmission. Je n'étais nullement préparé ni académiquement ni humainement pour faire face aux besoins criants de ces jeunes hommes et de ces jeunes femmes ainsi qu'à la détresse de leurs proches, ma formation de médecin ayant littéralement occulté les soins de fin de vie. Je me souviens de façon particulièrement douloureuse de l'abandon médical, du rejet par des équipes de soins, de la maltraitance dont des dizaines de mes patients jugés 'indignes' de vivre ont fait l'objet. Vous comprendrez que le vécu de ces années passées au chevet de mes patients et de mes amis qui sont morts dans des conditions souvent difficiles ont profondément modulé ma vision de la médecine et du système de santé, y compris des soins palliatifs tels que pratiqués à l'époque. C'est en grande partie pour assurer l'accès à des soins de fin de vie de qualité que je me suis joint, au début des années 1990 à l'équipe du docteur Balfour Mount, l'un des principaux pionniers des soins palliatifs au Québec et au sein du monde occidental.

C'est à cause de cette expérience première, désormais vieille de vingt ans, que j'éprouve une réelle inquiétude vis-à-vis la teneur du discours actuel réclamant haut et fort le droit au mourir par euthanasie et par suicide assisté. C'est surtout à cause d'une expérience quotidienne de soins vécue depuis lors auprès de l'ensemble de ces

hommes et de ces femmes que j'ai accompagnés, soulagés de leur douleur, et avec lesquels j'ai tenté de développer un véritable lien thérapeutique en partageant leurs interrogations, leurs incertitudes, leurs joies et leurs peines que je me permets de vous exprimer ma consternation vis-à-vis certains jugements et affirmations à l'emporte-pièce qui portent sur la nature et l'efficacité des interventions et des soins palliatifs. Nous y reviendrons.

Cet après-midi, je me permets de vous adresser ces commentaires de façon toute personnelle. J'ai toutefois discuté du contenu de cette présentation avec de nombreux collègues qui y reconnaissent leurs préoccupations et en partagent les principales conclusions. La Division des Soins palliatifs de l'Université McGill se propose de déposer un mémoire plus collégial lors de la consultation publique que vous mènerez l'automne prochain.

Introduction :

Plus que jamais la mort fait peur, ne semble plus faire partie de l'ordre naturel des choses. Elle est souvent perçue comme un accident ou comme une faute médicale qui aurait pu être évitée selon les moyens ou les contacts que l'on a. Philippe Ariès parle de 'mort interdite' ajoutant qu'aujourd'hui, il suffit de la nommer pour provoquer une tension émotive incompatible avec la vie quotidienne. (1) Elle est souvent occultée, désocialisée et dorénavant médicalisée puisque l'on meurt de plus en plus à l'hôpital. La qualité et la nature des soins de fin de vie sont et vont demeurer au cœur des préoccupations d'un nombre de plus en plus important de nos concitoyens puisque, faut-il se le rappeler, la population du Québec vieillit rapidement et nous devons faire face collectivement à une hausse de plus de 30% du taux de décès annuel d'ici dix ans. Nos concitoyens sont inquiets et craignent de plus en plus de finir leur vie dans des souffrances atroces, dans un état de déchéance insupportable et dans la solitude. Un constat qui était clairement reflété dans un État de situation remis à la Ministre de la Santé et des services sociaux du Québec en 2000 par l'Association québécoise de soins palliatifs dont j'assumais alors la présidence. Les auteurs de cet état de situation au terme d'une tournée extensive des régions du Québec concluaient que : 'Dans le Québec moderne, l'expérience vécue par la personne mourante et ses proches se présente le plus souvent comme une dérive individuelle et familiale. Il arrive, plus rarement, que l'expérience individuelle vécue à travers le mourir prenne des allures de choix et de rythmes particuliers qui sont respectés et soutenus par une communauté civilisée, soucieuse du processus de fin de vie d'un des siens. (2)

Nos concitoyens sont inquiets, 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 catastrophiques. 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 terme 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. Il y a beaucoup à parier qu'une forte proportion des répondants à certains sondages soutiennent une 'bonne mort' inquiets des situations que je viens d'énumérer. L'énoncé des questions souvent nébuleuses de ces sondages induit leurs réponses d'où le besoin de nuancer leurs résultats. Doit-on absolument choisir entre d'une part l'acharnement thérapeutique et d'autre part l'euthanasie ?

Les malades et leurs familles ne sont pas seuls à être perplexes, il y a fort à parier que leurs médecins à l'instar de leurs collègues français le sont aussi. 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' (3), 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.

Mourir dans la dignité.

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 de 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. De l'ensemble de ces items deux émergent clairement comme importants lorsque les patients atteints de cancers furent interrogés : 'le sentiment de ne pas être traité avec respect ou compréhension' et 'le sentiment d'être un fardeau pour les autres.' (4)

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 une mise en place des conditions nécessaires à permettre l'accès aux soins et aux services palliatifs pour chacun des québécois et des québécoises qui en ont besoin, peut 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 voit 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

oeuvrant 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 d'une 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. ' (5)

La demande d'euthanasie et de l'assistance au suicide.

Une étude menée par Emmanuel et Fairclough (6) 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 les soins non rencontrés, par exemple les symptômes non végétatifs de la dépression et un sens profond de ne pas être apprécié (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. Cette étude 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 murie 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, je me suis toujours demandé ce à quoi on me demandait de répondre lorsque l'on m'adressait une demande d'euthanasie. 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, me demandait-on, 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 susceptible de faire appel au suicide assisté que ceux qui étaient atteints d'une affection respiratoire... A 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 étant de 4,7% au même moment au sein de la population générale. (7)

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 je dois répondre aux craintes des malades et de leurs familles

qui craignent 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 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.

Le soulagement de la douleur et des symptômes réfractaires.

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 extra-ordinaire qui peut désormais se baser sur un ensemble de guides de bonne pratique clinique (8). Toutefois, il me faut vous souligner que peu de milieux cliniques ont accès à l'ensemble des agents pharmacologiques recommandés, soit à cause de règlements internes aux établissements qui en restreignent l'accès, soit à cause de leur coût prohibitif, car il s'agit de médicaments non couverts par le programme d'assurance collectif. J'invite fortement la Commission à intervenir auprès du Ministre pour corriger cette situation inacceptable.

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. (9)

En guise de conclusion:

J'invite la Commission à multiplier les efforts afin de clarifier les enjeux, d'informer nos concitoyens des droits qui sont déjà reconnus par la jurisprudence québécoise et enfin de 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.

J'invite aussi la Commission à rappeler au Ministre l'urgence de consentir les efforts nécessaires à la mise en place d'un réseau de soins palliatifs de fin de vie et de s'assurer que non seulement les soins bio-médicaux y soient pris en charge mais que l'on y retrouve les ressources nécessaires au soutien et à l'accompagnement psychosocial tant des patients que de leurs proches.

Par ailleurs, j'invite la Commission à s'inspirer de l'excellence de la réflexion développée par la Mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie créée par l'Assemblée Nationale française et présidée par M. Jean Leonetti. Les travaux de cette Mission ont permis l'adoption de la Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, adoptée unanimement le 22 avril 2005 et qui fait encore aujourd'hui l'objet d'un large consensus au sein de l'hexagone.

En terminant, je suis bien conscient que la position que je viens de vous présenter est profondément irréconciliable avec la revendication d'une mort choisie qui signifierait mettre un terme à une vie qui ne vaudrait plus la peine d'être vécue. Certains de mes collègues partagent ce point de vue et soutiennent l'assistance au suicide. Je vous recommande respectueusement de bien vouloir explorer toute les avenues possibles afin de vous assurer qu'une éventuelle reconnaissance de ce droit ne vienne jamais transformer irrémédiablement le lien de confiance essentiel à l'engagement thérapeutique entre un patient et son médecin.

- (1) Philippe Aries. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Âge à nos jours, p 61.
- (2) État de situation des soins palliatifs au Québec. Rapport Lambert, Lecomte, Association québécoise de soins palliatifs, mars 2000. p136. Dépôt bibliothèque nationale du Québec, 2000. ISBN 2-9806840-0-7....
- (3) Regards Santé- La Lettre de l'ORS-PACA- juin 2003. (www.orspaca.org)
- (4) (Dignity-based approaches in the care of terminally ill patients. Thompson, Chochinow. Current Opinion in Supportive and Palliative Care 2008.1:49-53)
- (5) Loscalzo MJ. Psychological approaches to the management of pain in advanced cancer. Hematol. Oncol. Clin North America. 1996, Fev. 139-155.
- (6) Desires related to euthanasia and physician assisted suicide among terminally ill patients Emanuel E., Fairclough D. JAMA, November 15, 2000
- (7) Battin, Van der Heide, Ganzini, Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in 'vulnerable groups' J. Med. Ethics 2007; 33; 591-597.
- (8) Cherny Nathan, Radbruch Lukas, European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine, 2009, 23(7) 581-593.
- (9) Maltoni, Pittureri, Scarpi. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. Annals of Oncology. 20:1163-1169, 2009.