

Document présenté
à la Commission de la Santé et des services sociaux
sur la question de mourir dans la dignité

par Justine Farley, md
médecin omnipraticien en soins palliatifs
chef de la division des soins palliatifs du CH de St. Mary, à Montréal
professeur adjoint à la Faculté de médecine de l'Université McGill
aux départements d'oncologie et de médecine familiale
Présidente du Réseau de soins palliatifs du Québec

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec confiait à la Commission de la santé et des services sociaux le mandat de procéder à des consultations particulières sur la question du droit de mourir dans la dignité. Récemment, la Commission modifiait l'objet de la consultation pour s'intéresser à toutes « les facettes de la fin de vie ».

La Commission souhaite nous entendre sur cette question, en précisant l'objectif de cette démarche, soit de réaliser un document de consultation énonçant les différents enjeux afin de permettre à la population de se prononcer sur la question.

Je remercie la Commission de cette consultation élargie à une discussion sur la fin de vie en général, et non pas limitée à l'euthanasie et au suicide assisté. Cette consultation est une occasion unique de réfléchir avec la population du Québec à l'approche souhaitée pour les patients et leurs proches.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, permettez-moi de me présenter.

Je suis médecin omnipraticienne depuis 1975. Ayant débuté ma pratique en CLSC, j'y étais responsable des personnes âgées et des visites à domicile. Par la suite, je me suis initiée aux soins de fin de vie au CH Notre-Dame de la Merci à Montréal auprès des patients atteints de démence, et autres maladies chroniques, ainsi qu'à l'unité de soins palliatifs. Depuis 1998, je consacre toute ma pratique en soins palliatifs dans un programme d'oncologie au centre hospitalier de St. Mary. Si l'enseignement, l'éthique et la gestion m'intéressent, ce sont les activités cliniques que je privilégie.

Mon expérience clinique étant uniquement auprès d'une population adulte, bien que je reconnaisse l'importance du problème chez les enfants et les nouveaux-nés, je ne me sens pas autorisée à discuter la fin de vie pédiatrique.

Je m'excuse, des obligations professionnelles m'ont empêchée de présenter en personne à la Commission parlementaire le résultat de mes réflexions et recherches. Je m'exprime à ce moment-ci à titre personnel. Le Réseau de soins palliatifs du Québec sera présent lors de la consultation générale prévue à l'automne.

Dans un premier temps, l'importance du choix des mots sera mise en évidence, ainsi que le besoin de bien définir les termes employés.

Pour une consultation fructueuse auprès du public, certaines notions de base devront être connus de celui-ci. En effet, le débat serait enrichi par une meilleure compréhension des situations propres à la fin de vie. Les points suivants seront développés :

- La notion de fin de traitement
- L'analgésie
- La fin de vie
- Les soins palliatifs
- Le souhait de mettre fin à ses jours
- L'expérience des autres pays

Pour terminer, l'impact d'un éventuel accès à l'euthanasie et au suicide assisté sera évoqué.

L'influence des mots

“Tous, nous voulons mourir dans la dignité”

Le débat actuel laisse entendre cependant que sans la possibilité d'avoir accès à l'euthanasie et au suicide assisté, il ne peut y avoir de mort digne et que le sentiment d'indignité ne peut être modifié par des interventions appropriées.

Si le sentiment de dignité se définit par la personne elle-même, le respect que nous manifestons à cette personne permet de définir ce sentiment de dignité. En effet, le « Petit Robert » définit la dignité comme étant le respect que mérite quelqu'un. À cause de l'ambiguïté mentionnée ci-haut, on devrait éviter son utilisation pour discuter de la mort d'une personne en fin de vie, provoquée par une tierce personne.

L'écoute de la population, la lecture des différentes publications nous révèlent une confusion importante quant à la signification des termes couramment utilisés : euthanasie, suicide assisté, arrêt ou refus de traitement, soins appropriés. Il est primordial de bien définir ceux-ci avant d'initier toute réflexion concernant l'euthanasie et le suicide assisté et de référer aux termes précis au cours de la discussion. Nous proposons les définitions suivantes.

L'euthanasie réfère à l' « acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances », définition adoptée par le comité sénatorial canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide.

La même instance définit le suicide assisté comme: « le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les renseignements ou les moyens nécessaires, ou les deux. »

L'association de l'euthanasie à des soins appropriés mérite notre attention. Le Réseau de soins palliatifs s'est déjà opposé, auprès du Collège des Médecins, à considérer cette intervention comme un soin. « Plus précisément, les soins appropriés sont d'abord et avant tout des soins. Soigner c'est viser le confort, le soulagement de la douleur et de la souffrance d'une personne. Ce geste, s'il se veut éthique, doit s'inscrire dans une relation

L'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mettre fin à ses jours avant la fin de sa vie de sujet à sujet et dans la recherche du « bon soin ». De façon implicite, sont exclus des soins appropriés l'acharnement thérapeutique et l'abandon de la part du soignant puisqu'il s'agit de postures unilatérales ne s'inscrivant pas dans la rencontre thérapeutique véritable. De même, la recherche du bon soin ne peut faire l'économie d'un partage des compétences de chacun. Le soin « approprié » logera donc dans ce creuset de la communication entre les soignés (et très souvent dans une vision systémique du soigné et de ses proches) et le (les) soignant(s) »¹ Selon ce constat, l'euthanasie ne peut-être considérée comme un soin, surtout pas approprié.

L'expression « droit de mourir dans la dignité », référant à l'euthanasie et au suicide assisté, doit être évitée.

¹ Commentaire au Collège des Médecins par le Réseau de soins palliatifs du Québec, septembre 2009, disponible au site du Réseau (aqsp.org)

Pour une meilleure information

La fin de traitement

Au Québec, il est permis de refuser un traitement ou de le cesser une fois amorcé. Ce droit est reconnu dans nos différents textes de loi et la jurisprudence. L'autorisation aux soins est même exigée. Une personne peut décider de changer l'objectif de ses soins, soit des soins curatifs à des soins palliatifs, sans que ce choix soit associé à un acte d'euthanasie.

Toute personne est invitée à réfléchir sur le niveau de soins souhaité et à partager ses conclusions à sa famille. Le fait de souhaiter des soins palliatifs, des soins de confort ne devrait pas se traduire par un abandon du patient par les professionnels de la santé sous prétexte que ceux-ci sont formés pour traiter des maladies. « Il y a toujours quelque chose à faire ». Les soins palliatifs sont une alternative reconnue pour assurer les soins appropriés lorsque la médecine traditionnelle se retire. Plusieurs pays (les États-Unis, l'Australie, la Grande Bretagne, pour en nommer quelques uns) reconnaissent cette médecine de fin vie comme une spécialité à part entière.

L'analgésie

Plusieurs études et l'expérience acquise après plus de 40 ans de soins palliatifs démontrent que le traitement de la douleur et des autres symptômes en fin de vie n'entraîne pas une diminution de la survie. L'utilisation des opioïdes (morphine, hydromorphone, oxycodone et autres) ne provoquent pas la mort, en autant qu'ils soient prescrits selon les règles pharmacologiques reconnues, tout comme les autres médicaments utilisés en médecine. Dans un contexte clinique de traitement de la douleur où le traitement fait appel à une posologie adaptée à chaque situation, le danger de détresse respiratoire est minimal. Le problème de toxicomanie, tant redouté, ne relève pas de l'utilisation de la médication, mais plutôt de caractéristiques précises propres à certains individus. Il est faux de croire que la seule exposition aux opioïdes provoque la toxicomanie. Aujourd'hui, le traitement de la douleur chronique, cancéreuse ou non, repose largement sur l'utilisation de la morphine ou ses analogues, sans que la vie soit écourtée, mais avec l'assurance d'améliorer la qualité de vie.

Les opioïdes demeurent l'objet de nombreux mythes autant auprès de la population en générale que des professionnels de la santé, incluant les médecins. Il est vrai que la

L'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mettre fin à ses jours avant la fin de sa vie morphine était réservée à la toute fin de vie, moment où la personne mourrait de sa maladie. Il y a toujours une dernière injection.... Il est plus facile d'attribuer le décès à cette médication nouvellement introduite, plutôt qu'à l'issue fatale de la maladie. Le mot morphine lui-même porte à confusion (mort fine).

La douleur chronique tue, À dose thérapeutique, la morphine permet de vivre

La fin de vie

Si le déroulement naturel d'une naissance est fort bien connu, il n'en n'est pas de même du déroulement naturel de la mort d'une personne. Les difficultés d'effectuer des recherches en fin de vie expliquent probablement cette situation. Autant la physiologie du nouveau-né et du jeune enfant que celle de la personne très âgée ou en fin de vie sont différentes de celle de la personne adulte ou d'âge mûr. En fin de vie, les différentes fonctions vitales, atteintes par le fardeau de la maladie, s'épuisent graduellement. Une fatigue immense, tant physique que psychique, envahit la personne. "Elle s'en va en faiblesse".

L'observation et certaines études cliniques nous apprennent que dans les semaines précédant le décès, la personne ne meurt pas de faim. Il est vrai qu'elle perd l'appétit, la fonction digestive ralentit, la fonte musculaire s'accélère. Cependant, même en forçant l'alimentation, on ne peut corriger cette situation, reflétant la réponse d'un corps envahi par la maladie. Ce phénomène est mieux connu sous la désignation de syndrome d'anorexie-cachexie.

De la même façon, la personne moribonde n'éprouve plus la soif. Certes, la bouche est sèche, mais la respiration buccale, certains médicaments sont responsables de cet inconfort. Des soins de bouche méticuleux contrôlent mieux ce problème qu'une perfusion intraveineuse. La notion d'hydratation en fin de vie est complexe, peu connue et très différente de celle de la personne adulte en bonne santé.

La personne en fin de vie meurt de sa maladie Et non pas de malnutrition ou de soif.

La fin de vie est aussi le moment d'un "travail psychique" intense. C'est le temps des bilans, des réconciliations, des adieux, des dernières recommandations. La personne prépare ses legs. Elle s'inquiète du souvenir qu'elle laissera aux siens. Cette période

L'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mettre fin à ses jours avant la fin de sa vie prend tout son sens dans cet accomplissement. Le désir de mourir doit être compris comme une acceptation de la mort à venir, ce qu'il convient de distinguer du désir de mettre fin à ses jours.

Les soins palliatifs

Pour présenter les soins palliatifs, nous nous référons à la définition (2002) de l'Organisation mondiale de la Santé :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »

Les soins palliatifs s'inscrivent dans les deux grandes traditions de la médecine, celle d'Hippocrate, la mieux connue, source de la médecine scientifique moderne et celle d'Esculape qui s'intéresse au mieux-être des personnes. Les anciens consultaient ce

L'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mettre fin à ses jours avant la fin de sa vie dernier pour des maux mal définis, le mal-être, l'angoisse qu'ils éprouvaient. Une approche globale, empathique, respectueuse de la personne dans toutes ses facettes caractérise celle d'Esculape.

La médecine palliative, assistée de l'apport des autres professions de la santé, s'intéresse au contrôle des différents symptômes physiques (douleur, nausée, essoufflement,...) et psychologiques (anxiété, dépression, delirium,...), tout en visant améliorer la qualité de vie du malade et ses proches, en le rendant confortable, en paix avec lui-même et en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle.

L'expérience et la recherche ont permis d'améliorer nos interventions auprès des malades et leurs proches. Dans le contexte qui nous intéresse, plusieurs études nous éclairent sur les sources de souffrance éprouvées en fin de vie. Les travaux du Dr Serge Daneault (CHUM) sont particulièrement éclairants à cet effet². Dr Harvey Chochinov s'intéresse pour sa part aux approches promouvant la dignité des patients. Trouver un sens à la souffrance n'est pas chose impossible : Victor Frankl, William Breitbart, à leur époque respective, nous guident dans cette recherche avec les malades.

Les soins palliatifs veulent rendre le malade confortable, en paix avec lui-même, en harmonie avec sa famille, tout en permettant une mort naturelle.

Les soins palliatifs devraient disponibles à l'ensemble de la population.

Le souhait de mettre fin à ses jours

Le souhait de mourir fluctue tout au long d'une maladie sévère. Le désir de contrôle sur sa vie, la crainte de la douleur et d'une qualité de vie diminuée, la souffrance associée à la perte d'autonomie et le désir de mourir à domicile sont les principales raisons de considérer une demande d'euthanasie³. Il est important de savoir que, selon Ganzini, en Oregon, sur 6 personnes demandant l'euthanasie en fin de vie, une serait atteinte de dépression clinique⁴.

En effet, la fin de vie est fréquemment associée à des troubles dépressifs significatifs et souvent ce problème n'est ni identifié, ni traité. Selon l'étude de van der Lee, les personnes déprimées, en phase terminale (<3 mois de vie), seraient plus

² Souffrance et médecine, Daneault S et al, les Presses de l'Université du Québec, 2006, 164p

³ Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying, Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Arch intern Med. 2009;169(5):489-492

⁴ Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional Survey. Ganzini L Goy ER, Dobscha SK, BMJ 2008;337:a1682

L'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mettre fin à ses jours avant la fin de sa vie nombreuses à demander l'euthanasie, soit 4.1 fois plus souvent que les personnes non déprimées⁵. Ce désir de mourir peut facilement est associé aux intentions suicidaires d'une personne déprimée, la distinction étant, avec une espérance de vie limitée.

On doit retenir qu'une dépression est traitable et qu'une réponse aux médicaments n'est pas immédiate, quelques semaines, au mieux. Ce point semble important si le législateur exige un temps de réflexion de la part du malade, avant d'accéder à une demande d'euthanasie.

Au Québec, le souhait de mourir prématurément est associé au manque de dignité des personnes en fin de vie. La souffrance associée à cette situation est perçue comme intolérable et incurable. Une fois la relation thérapeutique établie entre le patient, son médecin et l'équipe soignante, il est possible d'atténuer cette souffrance et même redonner un sens à la vie. Les professionnels de la santé et les bénévoles peuvent même prévenir significativement ce sentiment négatif. Le regard que nous posons sur autrui, l'attention que nous lui apportons influencent son estime de soi.

Le désir de mourir exprime souvent un appel à l'aide.

L'expérience des autres pays

Certains pays et états américains ont rendu l'euthanasie et le suicide assisté disponibles sur leur territoire. Par contre, plusieurs pays, notamment la France, la Grande-Bretagne, l'Australie, certains états ont refusé de considérer ces options pour soulager la souffrance de leurs citoyens.

La situation dans les pays ou états où l'euthanasie et le suicide assisté sont permis nous éclaire sur l'évolution de cette pratique au fil des ans. Actuellement, en Belgique, les personnes atteintes de démence peuvent subir une euthanasie, bien qu'elles ne puissent consentir à celle-ci. Au Pays-Bas, on peut mettre fin à la vie d'une personne atteinte de démence ayant exprimé ses volontés en ce sens dans un testament de fin de vie. Dans ce même pays, le protocole de Groningen permet d'euthanasier les nouveau-nés gravement malades ou handicapés.

Si l'on décide de mentionner les pays qui permettent l'euthanasie, les pays qui ont refusé cette pratique devraient être précisés.

L'évolution des pratiques d'euthanasie devrait être connue du public.

⁵ Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. van der Lee ML et al. J Clin Oncol 2005; 23:6607-6612

Les enjeux associés à l'euthanasie et au suicide assisté

L'impact sur les personnes en fin de vie

Très peu d'études nous renseignent sur l'impact de la disponibilité de l'euthanasie ou du suicide assisté sur les personnes en fin de vie. Une étude effectuée en Oregon⁶ précise que les personnes considérées vulnérables ne sont pas sur-représentées parmi celles qui ont décidées de mettre fin à leur jour. Cependant, la peur de la mort et de la souffrance, le sentiment d'être un fardeau pour ses proches ne sont pas des éléments de vulnérabilité considérés dans cette étude.

Bien que l'euthanasie et le suicide assisté ne soient pas autorisés au Canada, la pratique quotidienne met en évidence que certaines personnes craignent le traitement de leurs douleurs de peur que l'on mette ainsi fin à leur vie. Elles hésitent même à accepter des soins palliatifs.

L'impact sur les proches

En clinique, en fin de vie, les demandes d'euthanasie proviennent souvent des proches, exprimant ainsi leur souffrance personnelle, leur impuissance, leur épuisement. La reconnaissance de cette détresse est primordiale et permet d'apporter le soutien nécessaire, mais ne justifie en rien d'écourter la vie de la personne moribonde.

Le temps consacré à accompagner vers la mort une personne chère contribue à amorcer un deuil, qui bien que difficile, pourra se résoudre avec un minimum de difficulté. L'impact sur les proches d'un décès par euthanasie ou suicide assisté, encore une fois, est très peu étudié. Le deuil associé à un suicide est particulièrement difficile. Qu'en est-il de celui associé à une vie écourtée par l'euthanasie ou un suicide assisté? Des spécialistes du deuil pourraient peut-être répondre à cette question.

L'impact sur la société

Plusieurs sociétés ne considèrent pas une mort provoquée comme un moyen de traiter la souffrance d'une personne. De façon tout à fait humaine, la majorité des personnes se sentent mal à l'aise au contact de la souffrance éprouvée par autrui. Naturellement, elles cherchent à venir en aide, à référer aux personnes compétentes. Par

⁶ Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups, Battin MP, and all. J Med Ethics 2007;33:591-597.

L'euthanasie et le suicide assisté, le désir de mettre fin à ses jours avant la fin de sa vie exemple, la prévention du suicide des personnes souffrant de dépression est une responsabilité reconnue par tous. Pourquoi la société accepterait-elle une attitude différente lorsque la personne est en fin de vie ?

Les atteintes à la dignité sont multiples et ne sont pas réservées aux personnes au terme de leur vie. La souffrance qu'elles suscitent devrait susciter un appel à la mobilisation, à la solidarité afin de mettre fin à ces atteintes, et non mettre fin à la vie elle-même. Actuellement, les soins palliatifs répondent à cet appel avec une approche interdisciplinaire par une équipe de professionnels de la santé et de bénévoles bien formés; ils ne sont disponibles que pour une minorité de personnes et cette pénurie se traduit par des souffrances inutiles. On ne peut que souhaiter une accessibilité accrue à des soins de fin de vie de qualité.

Force nous est de constater que certaines personnes refusent cette approche, que certaines autres n'y trouvent pas le confort souhaité. Accéder à leur demande d'euthanasie ou de suicide assisté peut sembler une solution intéressante à leur problème. Par contre, les impacts mal connus d'une telle mesure sur la population en général, les malades et leurs proches en particulier, doivent, selon moi, nous inciter à la plus grande prudence. Accepter l'euthanasie pour éliminer la souffrance de certains risque d'engendrer des souffrances toutes aussi sévères, sinon plus, chez plusieurs. Le « devoir de mourir » pour protéger ses proches, parce que les traitements sont trop coûteux pour la famille, la société, autant que le refus de l'analgésie par crainte d'un acte euthanasique ou un syndrome dépressif non reconnu, non traité seront des sources de souffrance additionnelle pour une population déjà vulnérable.

Il existe encore plusieurs inconnus sur les impacts à court, moyen et long terme, du recours à l'euthanasie et au suicide assisté, ce qui nous invite à la plus grande prudence

En conclusion

La personne en fin de vie est toujours vivante et mérite toutes nos attentions. Tirer sa révérence n'est pas nécessairement facile. Cette période de la vie suscite des craintes, des souffrances réelles, c'est aussi le temps des bilans, des dernières rencontres.

La consultation qui s'amorce devrait reposer sur une discussion sereine, à partir d'une juste connaissance de la fin de vie, en nommant les choses par leur nom. Si dans un premier temps la question de mourir dans la dignité concerne les personnes en fin de vie, c'est toute la société qui s'interroge sur la place accordée à la mort, au deuil, à la souffrance et cherche des solutions qui permettront une vie meilleure, jusqu'au dernier souffle.

Je vous remercie de votre intérêt

Justine Farley