

**Document de réflexion présenté à la Commission parlementaire sur la question du
droit de mourir dans la dignité.**

8 mars 2010

Par : Annie Tremblay ,MD FRCPC

Pierre Gagnon, MD, FRCPC

POUR BIEN COMPRENDRE LES DEMANDES D'EUTHANASIE ET OFFRIR UNE VRAIE RÉPONSE AUX BESOINS

Bien que des études explorent les aspects psychosociaux et spirituels des souhaits de suicide et de mort avancée chez les personnes gravement malades et ayant une survie limitée, ce sont les aspects moraux, éthiques et légaux de cette phénoménologie qui sont le plus souvent présentés.

Peu importe l'évolution éthique et légale de notre réflexion sur la fin de vie, nous devons conserver les éléments psychosociaux et spirituels au cœur du processus parce qu'ils représentent les besoins réels amenant les personnes atteintes de maladie grave à exprimer des souhaits de mort avancée. Si l'auto-détermination et l'autonomie sont des valeurs au cœur de notre réflexion comme société concernant la fin de vie, nous devons nous assurer d'offrir aux personnes malades un choix réel. Et ce dernier ne l'est pas et ne le sera pas tant que l'accès à des soins tenant compte de l'expérience de la maladie dans toutes ses dimensions ne sera pas mieux assuré dans l'ensemble de notre réseau et plus tôt sur la trajectoire d'évolution des personnes atteintes de maladie incurable.

Puisque le rôle du médecin et des milieux de soins demeure premièrement d'être des soignants de la souffrance humaine, nous devons nous assurer de l'accessibilité à toutes les interventions et alternatives disponibles pour permettre aux personnes en fin de vie d'obtenir le soulagement de leur souffrance et ce pas seulement via l'option de l'euthanasie. Différents types de psychothérapies, d'interventions familiales, spirituelles et psychopharmacologiques peuvent aider les personnes atteintes de maladie incurable à vivre moins d'anxiété, moins de désespoir, à être moins déprimées et à mieux s'adapter aux changements de vie entraînés par la maladie grave. Ces interventions peuvent aussi aider au maintien du sens de la vie et de la fin de vie en plus de maintenir une meilleure qualité de vie générale.

Nous souhaitons donc, par notre réflexion, sensibiliser la Commission à l'importance de bien comprendre les demandes d'euthanasie dans leur contexte psychosocial et spirituel avant tout autre réflexion entre autre de nature éthique ou légale. Nous souhaitons aussi souligner la nécessité d'offrir l'accès à des services psychosociaux et spirituels spécialisés plus tôt, tout au long de la trajectoire d'évolution des maladies et de façon plus homogène dans notre réseau de soins.

Ainsi, il existe une littérature scientifique de plus en plus importante découlant de l'expérience réelle entourant l'utilisation de l'euthanasie et du suicide assisté aux Pays-Bas, en Belgique et en Oregon nous permettant ainsi de mieux comprendre la survenue de ces demandes chez les personnes gravement malades. Cette littérature scientifique relie de plus en plus de facteurs psychosociaux et spirituels à la survenue de ce type de souhait, particulièrement dans le contexte où des soins s'y rattachant ne sont pas offerts. Au contraire, lorsque des interventions psychosociales et spirituelles spécialisées sont offertes, on note un délai dans le recours à l'euthanasie et au suicide assisté ainsi qu'une diminution globale des souhaits de mort avancée, sans toutefois nécessairement en assurer la disparition.

Les principaux éléments documentés à travers ces études nous amènent à comprendre que : le désir de vivre, le désir de mourir et les souhaits de mort avancée sont souvent fluctuants dans le temps et se présentent comme un processus de réflexion plutôt qu'une décision en soi. Les souhaits de mort avancée comme la demande de recours à l'euthanasie peuvent donc encore être compris actuellement comme un 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.

Encore une fois selon la littérature sur le sujet, les principaux éléments reliés au développement de souhaits de mort avancée 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. De façon possiblement surprenante, plusieurs études ont souligné la plus faible association de ce type de souhaits à la douleur et aux autres symptômes physiques. La littérature, en oncologie particulièrement, fait encore état d'une sous-identification et conséquemment trop souvent d'une absence de traitement pour la dépression, quand la fréquence de ce problème est estimée entre 15 et 30% des personnes atteintes avec une fréquence encore plus élevée en phase avancée de la maladie. La dépression fait partie des pathologies devant être systématiquement évaluée en Oregon, en Suisse et au Pays-Bas lors d'une demande de suicide assisté et d'euthanasie. Une publication récente sur l'expérience de l'Oregon laisse suspecter une sous-estimation de cette problématique malgré le processus d'évaluation médical mis en place.

Les raisons évoquées pour recourir au suicide assisté en Oregon sont principalement : l'anticipation de la perte d'autonomie, la diminution de la capacité à profiter de la vie, l'anticipation de l'incontinence et la crainte d'être un fardeau.

Dans une étude réalisée auprès de patients atteints de cancer en phase palliative et à laquelle nous avons participé, le désir d'une mort avancée était associé à un diagnostic de dépression majeure, à la détresse générale (physique et émotionnelle), à un faible niveau fonctionnel et à un plus faible degré de religiosité. Dans cette étude, 24,4% des patients étaient diagnostiqués avec au moins un trouble psychiatrique dépressif ou anxieux, selon la nosographie du DSM-IV.

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. L'expression des souhaits d'euthanasie et de suicide assisté est la manifestation d'autres besoins, souvent non-reconnus, dans le contexte d'une prise en charge médicale encore trop souvent centrée sur la maladie biologique seule et non sur l'expérience de cette dernière dans toutes ses dimensions : biologique, psychologique, sociale et spirituelle.

Quant à la question de l'accessibilité, l'expérience de l'Oregon nous apprend aussi que le 2/3 des personnes ayant utilisé la médication obtenue pour un suicide assisté n'ont pas attendu d'être confinées au lit ou significativement détériorées dans leur fonctionnement pour l'ingérer. Bien qu'il ne s'agissait exclusivement que de patients avec un pronostic de survie médicalement estimé inférieur à 1 an, la majorité des utilisateurs n'ont pas attendu la phase dite terminale de leur maladie pour mettre fin à leurs jours. Cette réalité nous permet de reconnaître

l'importance du contrôle et de la crainte de le perdre comme élément motivant un suicide assisté complété. Elle nous informe aussi que les souhaits de mort avancée ne surviennent pas seulement chez les malades en phase terminale mais beaucoup plus tôt dans le cours de l'évolution de leur maladie incurable. En comparaison, nous soulignerons le pronostic utilisé de façon générale dans notre réseau au Québec pour avoir accès à des soins palliatifs lequel varie de 6 à 2 mois. Nous soulignerons aussi que la crainte, celle de perdre de l'autonomie ou de devenir incontinent, est une forme d'anxiété, donc un aspect psycho-émotionnel de l'expérience de la maladie. Il ne s'agit pas en soi d'une pathologie psychologique ou d'un diagnostic psychiatrique mais plutôt d'un symptôme associé à l'adaptation à la maladie grave pouvant quand même contribuer à la perte de qualité de vie et à l'inconfort des personnes malades.

Par ailleurs, bien qu'un grand nombre de patients consultés sur leur opinion à l'égard du suicide assisté et de l'euthanasie en souhaite la légalisation (jusqu'à 80% des personnes interrogées selon les études), un très petit nombre en fera dans les faits la demande dans les pays et états y donnant accès. L'euthanasie et le suicide assisté sont en usage décroissant aux Pays-Bas depuis l'adoption de la loi en permettant l'utilisation officielle, passant entre 2001 et 2005 de 2,6% à 1,7% des décès totaux par euthanasie et de 0,2% à 0,1% du nombre total de décès pour le suicide assisté.

Le suicide assisté représente en Oregon 292 décès sur 85 755 depuis l'adoption de la loi en 1997. Il s'agit de moins de 0,8% des décès. Chez ceux y ayant eu recours, 81 % souffraient de cancer, 8% de SLA, 5% de maladie pulmonaire chronique sévère, 2% de VIH/SIDA et 5% d'autres maladies en phase avancée.

Cet usage limité et décroissant malgré un accès légalisé renforce notre conviction actuelle que diverses interventions multidimensionnelles, notamment de nature psychosociale et spirituelle, souvent intégrées à une prise en charge en soins palliatifs, ont été développées et semblent répondre elles aussi aux besoins des personnes atteintes de maladie incurables. Elles semblent rendre conséquemment le recours au suicide assisté et à l'euthanasie moins fréquent.

Ainsi, nous avons aussi participé au développement d'interventions visant à réduire non seulement la souffrance émotionnelle mais aussi la souffrance existentielle. Ces interventions visent à outiller les intervenants pour qu'ils puissent accompagner adéquatement les patients atteints de maladies graves, incurables ou en phase terminale. Nous en sommes actuellement encore à évaluer ces interventions, donc aux premiers balbutiements dans ce domaine très prometteur quant à la réponse possible aux besoins existentiels des grands malades. Il est de plus intéressant de constater qu'avant même de bien comprendre un phénomène et de tenter de trouver des moyens pour l'améliorer, nous envisagions des solutions visant à simplement éliminer la source du phénomène.

Enfin, en regard des compétences professionnels, plusieurs paliers organisationnels témoignent de leur perception du « Death with Dignity Act » en Oregon comme d'un déclencheur ayant forcé et accéléré l'intérêt du corps médical à développer de meilleures compétences de base nécessaires à la prestation de soins centrés sur la personne.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les souhaits de mort avancée sont souvent la porte d'entrée à une discussion plus large sur l'expérience personnelle, interpersonnelle et spirituelle de la maladie. En Oregon, divers professionnels ont témoigné s'être sentis réellement concernés par ces aspects seulement après la légalisation du suicide assisté. Faudra-t-il donner accès à l'euthanasie au Québec pour voir un tel changement?

Dans certains pays où le suicide assisté et l'euthanasie ne sont pas légalisés, la discussion entourant les souhaits de mort avancée et ses motivations est recommandée et encadrée comme en témoigne la publication de guides de pratiques sur le sujet, entre autres en Australie. Ces guides de pratiques soulignent l'importance d'un dialogue ouvert et respectueux même si le recours au suicide assisté et à l'euthanasie n'est pas accessible. L'accueil initial fait par le corps médical aux souhaits de mort avancée peut potentiellement laisser le patient avec un sentiment de soutien ou d'abandon. Des résultats d'études démontrent pour les personnes en fin de vie et leurs proches que l'écoute, le respect et l'identification des besoins associés à leur réflexion sur l'évolution de la maladie ont un impact marqué sur leur qualité de vie et leur adaptation à la fin de vie. Ils soulignent aussi l'importance d'une évaluation exhaustive des dimensions psychologique, sociale et spirituelle de la personne et de ses proches avec orientation vers les professionnels appropriés si nécessaire.

Le modèle à utiliser pour faire face aux demandes de mort accélérée demeure encore controversé. Ainsi, bien que l'autonomie du patient demeure une variable incontournable dans toute démarche de soins, il est parfois nécessaire et très pertinent de faire appel aux principes d'évaluation psychiatrique et aux notions d'inaptitude et de risque suicidaire, tel qu'abordé habituellement avec la population générale. Des exemples ont été exposés dans la littérature où la prééminence de l'autodétermination selon le modèle d'évaluation effectué en Oregon avait conduit à des soins inadéquats chez un patient avec des antécédents psychiatriques incluant une problématique suicidaire chronique et un état mental fluctuant.

Nous devons donc reconnaître l'importance d'une évaluation attentive et d'une discussion ouverte sur la fin de vie, la mort et les souhaits de mort avancée de façon générale, incluant la recherche de pathologies psychiatriques, le tout effectué beaucoup plus tôt dans la prise en charge des grands malades.

Pour ce faire, le nombre de professionnels médicaux : médecins en soins palliatifs, psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux et conseillers spirituels doit être augmenté et ce, non seulement dans le secteur de l'oncologie mais également en ce qui concerne les autres maladies incurables. La formation des intervenants doit être améliorée : quant aux habiletés de communication particulièrement en ce qui concerne la transition des soins dits curatifs vers des soins palliatifs proportionnés, quant aux habiletés d'évaluation des besoins en phase palliative afin d'identifier plus précocement et de façon juste les facteurs psychosociaux contribuant aux développements de souhaits de mort avancée et finalement, quant aux habiletés de traitement et d'intervention pour optimiser le contrôle de ces facteurs et maximiser la qualité de vie malgré la maladie.

Envisager une solution finale et radicale telle que l'euthanasie pourrait court-circuiter une série d'étapes intermédiaires indispensables : l'accès à un médecin de famille, à des équipes

médicales spécialisées, à des experts en soins palliatifs et à des professionnels psychosociaux compétents et empathiques pour faire face à ce type de problèmes, et tout cela dans le cadre de relations continues et prévisibles, dans une atmosphère de confiance et de respect. Il serait illusoire de prétendre que le système de santé québécois offre en ce moment ce cadre pour une majorité de citoyens. Au contraire, il serait probablement plus fréquent de rencontrer un patient en phase avancée de sa maladie qui aurait pu éviter de se retrouver dans une telle condition de détresse s'il avait eu une relation suivie en médecine familiale pour dépister ses besoins précocement et se faire traiter adéquatement et promptement par une équipe spécialisée.

Il semble complètement prématuré de poser un tel problème dans un système où même un médecin de famille, des services de première ligne et des soins spécialisés ne sont pas accessibles de façon homogène dans notre province et dans des délais raisonnables. Et où l'on retrouve encore moins des services spécialisés en soins palliatifs et en approches psychosociales compétentes pour faire face aux demandes de mort accélérée où s'enchevêtrent les dimensions biomédicales, psychosociales et spirituelles.

Bibliographie

Back L. Anthony et al., Clinician-Patient interactions about request for physician-assisted suicide: a patient and family view, Archives of internal medicine, 2002;162: 1257-1265.

Bharucha J. Ashok and al. The pursuit of Physician-assisted suicide: role of psychiatric factors, Journal of palliative medicine 2003, 6(6): 873-883.

Breitbart W. Chochinov H. et al. Handbook of psychiatry in Palliative medicine, second edition; Oxford University Press 2009

Breitbart W: Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. Support Care Cancer 10:272-80, 2002

Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M.(2005).Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525.

Cunningham AJ: Integrating spirituality into a group psychological therapy program for cancer patients. Integr Cancer Ther 4:178-86, 2005

Gagnon, P, Girard, M, Fillion, L, Duval, S, Robitaille, MA, Blais, MC, Croteau, L, Tardif, F. (2008) La recherche de sens à la suite d'un diagnostic de cancer : une intervention pour améliorer la qualité de vie existentielle et globale. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*. 9(1): 57-69.

Ganzini Linda et al.,Oregonian's reasons for requesting Physician aid in Dying, Archives of internal medicine, vol 169(5):489-492.

Ganzini Linda et al., Why Oregon Patients request assisted death: family members views, Journal of General Internal Medicine, 23(2):154-7.

Ganzini Linda et al., Physician's experiences with the Oregon death with dignity act, New England Journal of Medicine 2000;342:557-63.

Gastmans C. et al. Facing requests for euthanasia: a practice guideline; Journal of medical Ethics 2004: 30;212-217.

Holland J.C, Breitbart W. et al., Psycho-oncology, second edition; Oxford University Press 2010

Lee A. Melinda et al., When patients ask about assisted suicide: a viewpoint from Oregon; West J Med 1996; 165:205-208.

Lemay K, Wilson KG: Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. Clin Psychol Rev, 2007

Miller J. Pamela et al., Conversations at the End of life: The challenge to support patients who consider Death with Dignity in Oregon, Journal of Social Work in End-of-life and Palliative Care, 2006 2(2): 25-43.

Paris J. John, Why involve Physicians in assisted suicide? The American Journal of Bioethics,9:3,32-34.

Wineberg Howard, Werth Jr. L. James, Physician-assisted suicide in Oregon: what are the key factors? Death studies 2003, 27: 501-518.