

AMQ

Médecins
EN ACTION

Association médicale du Québec

Document de réflexion sur le droit de mourir dans la dignité

**Présenté à la Commission de la santé et des services sociaux
dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques**

Le 16 février 2010

Document de réflexion déposé à la Commission de la santé et des services sociaux

Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité.

Préambule

L'Association médicale du Québec (AMQ) est la seule association québécoise qui rassemble l'ensemble de la profession médicale du Québec, soit les omnipraticiens, les spécialistes, les résidents et les étudiants en médecine. L'AMQ compte sur un vaste réseau de membres pour réfléchir aux enjeux auxquels est confrontée la profession médicale, proposer des solutions et innover pour repenser le rôle du médecin dans la société et constamment améliorer la pratique médicale.

Le document de réflexion que nous soumettons aux membres de la commission reprend, dans ses grandes lignes, les commentaires que nous avons fait parvenir au Collège des médecins du Québec, en octobre 2009, en réaction à son projet d'énoncé de position sur l'euthanasie.

Les membres de la commission constateront que l'emploi de la forme interrogative est fréquente. En effet, nous ne prétendons pas avoir de réponse précise à toutes les questions que nous posons. Nous croyons toutefois qu'elles méritent d'être posées, sans faux-fuyant.

Un processus rigoureux

Dans un premier temps, l'AMQ veut féliciter les membres de l'Assemblée nationale pour le courage politique qu'ils démontrent en lançant un débat très délicat, qui interpelle toute la société québécoise. Le mandat de la commission porte sur la question du droit de mourir dans la dignité. Pas sur l'euthanasie, ni sur l'aide

médicale au suicide, bien que ces deux approches feront nécessairement partie des discussions lors de la présente consultation ainsi que de la consultation générale qui suivra. La nuance est de taille. C'est en effet le droit de mourir dans la dignité qui doit guider les réflexions de la commission, de la communauté médicale et de toute la société.

Enfin, il nous apparaît important de considérer l'environnement juridique dans son ensemble. Le dépôt, par la députée Francine Lalonde, du projet de loi C-384 au Parlement du Canada, visant à amender le Code criminel, a suscité des discussions un peu partout au pays. Tout comme les deux versions antérieures, discutées au cours des dernières années, ce projet de loi est mort au feuillet, avec la prorogation du Parlement fédéral.

Bien que ces remarques peuvent paraître prématurées, il faudra bien distinguer, le cas échéant, les pistes de changement qui pourront être envisagées dans le cadre des juridictions provinciales actuelles de celles qui nécessiteront des amendements au Code criminel, de juridiction fédérale.

Vers une clarification des concepts

L'AMQ est heureuse de constater que le gouvernement a choisi de tenir un débat le plus large possible auprès de l'ensemble de la population et des professionnels de la santé.

Cet exercice est absolument nécessaire, même s'il représente à lui seul un défi. En effet, la lecture de différentes opinions exprimées dans les journaux par plusieurs individus ou organisations au cours des dernières années démontre hors de tout doute la nécessité de clarifier les différents concepts liés à l'aide à la fin de la vie.

Qu'une certaine confusion existe dans la population n'a rien de bien surprenant. Que cette confusion existe aussi, dans une certaine mesure, chez les professionnels de la santé est un peu plus préoccupant. Dans un sondage auprès de ses membres, rendu public en octobre 2009 par la Fédération des médecins spécialistes du Québec, 48 % des répondants affirment que la sédation palliative est assimilable à une forme d'euthanasie, alors que 46 % considèrent que ce n'est pas le cas. Si les spécialistes eux-mêmes ne s'entendent sur le sens à donner à ces concepts, comment peut-on raisonnablement espérer que le grand public s'y retrouve?

Cette confusion qui semble régner dans l'esprit de nombreuses personnes explique sans doute pourquoi une proportion significative de la population se montre en faveur de l'euthanasie, selon les derniers sondages réalisés au Québec et au Canada. Il ne fait pas de doute, dans notre esprit, qu'une meilleure information sur les différents concepts énoncés plus haut changerait de façon importante la perception de la population sur cet enjeu.

L'Association médicale du Québec veut apporter sa contribution à une meilleure compréhension des concepts reliés à la fin de la vie. Les définitions que nous proposons apparaissent en annexe.

Un remède universel pour une situation exceptionnelle?

Au cours des dernières années, nous avons tous été des témoins intéressés par des événements très hautement médiatisés touchant des personnes atteintes de maladies terminales ou aux prises avec des douleurs telles qu'elles en sont venues à manifester le souhait de mettre fin à leurs souffrances ou de souhaiter une assistance médicale pour ce faire. Mais ces situations demeurent somme toute marginales. Ce qui ne signifie pas qu'on doive les ignorer, bien au contraire.

Les situations où des malades en soins palliatifs endurent une douleur insupportable qui ne peut être soulagée par l'arsenal thérapeutique et pharmacologique à la disposition des médecins sont rares. Aussi, nous nous interrogeons sur la pertinence et sur l'utilité de remettre en question, à ce stade-ci, une interdiction millénaire.

De plus, des changements législatifs qui introduiraient le droit, même étroitement balisé, à l'euthanasie ne toucheraient que les personnes lucides, aptes à donner leur consentement à un acte d'aide à la mort. Qu'en est-il des autres qui, pour toutes sortes de raisons liées à leur état physique ou mental, ne peuvent donner librement un tel consentement? Qu'en est-il des nouveau-nés très prématurés dont le pronostic est sombre? Ou ceux qui sont atteints de graves anomalies congénitales? Ne risqueraient-on pas de créer, dans les faits, deux catégories de malades : ceux qui ont accès à des services médicaux d'euthanasie avec leur plein consentement et ceux qui n'ont pas accès à ces mêmes services médicaux, car inaptes à y consentir?

Autant de questions qui ne trouvent pas de réponse facile, mais qui suffisent à nous questionner sur les possibilités de « glissement », si des changements législatifs devaient permettre le recours, même étroitement balisé, à l'euthanasie ou à l'aide médicale au suicide.

Quelques pistes à privilégier

À plus court terme, il nous apparaît pertinent de concentrer nos efforts sur les mécanismes à mettre en place afin d'élargir la portée et d'améliorer la qualité des soins palliatifs qui sont à la disposition des malades en phase terminale.

Dans le cas des patients en phase terminale, des soins palliatifs sont offerts pour apaiser la douleur, soulager et prévenir l'étouffement, de même que les autres

symptômes réfractaires de fin de vie (nausées, vomissements, agitation, sécrétions etc). De plus, les soins palliatifs offrent de l'accompagnement pour les difficultés psycho-socio-spirituelles des patients et de leur famille. L'expérience en soins palliatifs montre bien que la famille et les proches souffrent énormément de voir leur malade affecté de divers symptômes. C'est alors qu'ils se posent fréquemment des questions sur la dignité du mourir. Ils ont alors un grand besoin d'être soutenus afin que leur propre souffrance s'apaise. Lorsque les proches ne peuvent pas être accompagnés, leur souffrance peut déclencher une demande d'euthanasie de leur part.

Selon le Réseau de soins palliatifs du Québec, des services de soins palliatifs existent dans toutes les régions du Québec. Cependant, il semble que la nature, la portée et la qualité de ces services varient considérablement d'une région à l'autre, notamment quant à la disponibilité des services à domicile pour les personnes qui choisissent d'y mourir et pour leur famille.

Tel que le mentionnait l'Association médicale canadienne dans une lettre envoyée récemment à tous les membres du Parlement canadien, nous savons très peu de choses sur les pratiques médicales exercées en fin de vie, sur la façon dont ces décisions sont prises et sur la satisfaction des patients et de leur famille.

Le rôle du Collège des médecins du Québec pourrait ici être mis à contribution afin d'évaluer les pratiques médicales de fin de vie dans les établissements sous sa juridiction. Procéder à des visites d'inspection professionnelle avec experts, comme dans les autres secteurs médicaux, serait une façon de vérifier les compétences dans ce domaine et de préciser les besoins de formation continue des médecins. L'accessibilité et la continuité des services médicaux de soins palliatifs pourraient également être examinées particulièrement dans les établissements de soins de longue durée. Ainsi pourrait-on contribuer à la protection des malades et à leur soin.

Une évaluation de ces pratiques nous permettrait vraisemblablement de mieux identifier les changements législatifs requis, si nécessaires, qui pourraient refléter les pratiques déjà en cours, qui sont largement acceptées par la communauté médicale, par les patients et leur famille et par l'ensemble de la société.

Enfin, bien que ce ne soit pas le mandat de la présente commission, il nous apparaît important de dépasser le cadre restreint de la fin de vie pour aborder la question des personnes qui souffrent mais dont la mort n'est pas nécessairement imminente. À cet égard, nous voulons plaider en faveur d'une amélioration de la formation des intervenants tant en douleur, en sédation qu'en souffrance globale, ainsi que l'accès aux centres spécialisés. Le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait accélérer ses travaux en vue de compléter la désignation des centres tertiaires, secondaires et primaires en douleur chronique.

Une option thérapeutique?

L'un des impacts qui résulterait du fait de permettre l'euthanasie et l'aide médicale au suicide serait d'octroyer au médecin une espèce de « droit de donner la mort », une option thérapeutique, en quelque sorte, qui s'ajouterait à l'ensemble des traitements médicaux, chirurgicaux ou pharmacologiques déjà disponibles.

Comment ne pas voir là un risque grave d'érosion du lien de confiance entre les malades, l'ensemble de la société et la communauté médicale?

Permettre ces pratiques provoquerait également une remise en question radicale de la déontologie médicale classique et l'abolition d'une interdiction millénaire.

Un débat de société

En somme, comme nous l'avons mentionné plus haut, il nous apparaît indispensable d'amorcer un débat large et universel sur la question des changements de pratiques médicales exercées en fin de vie.

Peut-être ce débat déboucherait-il sur un consensus entourant la nécessité d'ajuster le Code criminel afin de reconnaître des pratiques déjà largement répandues et acceptées par la société et par la communauté médicale.

L'Association médicale du Québec est heureuse de participer activement, au nom de ses membres, au débat entourant d'éventuelles modifications législatives qui refléteraient l'évolution des pratiques médicales en fin de vie.

Nous croyons que le rôle de la communauté médicale devrait être de faire avancer la réflexion, en contribuant à une meilleure connaissance des différents concepts associés aux diverses pratiques médicales exercées en fin de vie, de s'assurer de pratiques médicales compétentes et de plaider afin que l'ensemble des citoyens du Québec aient dans un premier temps accès à des soins palliatifs de qualité.

Annexe - définitions

Note :

Les définitions des interventions en fin de vie proposées par l'Association médicale du Québec sont inspirées de diverses sources : La politique de l'Association médicale canadienne sur l'euthanasie et l'aide au suicide (2007), Le *Journal of the American Medical Association* (2005) et le Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide (1995).

Soins palliatifs

Soins destinés à soulager la souffrance – physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle – plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre.

Sédation palliative

La sédation palliative consiste en l'utilisation de traitements sédatifs et/ou analgésiques pour apaiser la souffrance extrême et soulager les symptômes réfractaires. Ces traitements peuvent mener le patient à l'inconscience plus ou moins profonde, alors que la maladie continue d'évoluer, éventuellement jusqu'à la mort. Le traitement sédatif est ajusté jusqu'à ce que le patient soit confortable et capable de se détendre. Même si ce n'est pas sa finalité, ce traitement peut avoir une influence sur la durée de la vie.

Abstention ou interruption de traitement

L'abstention de traitement de survie consiste à ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir le patient en vie, par exemple ne pas tenter la réanimation cardiorespiratoire (RCR), ne pas donner une transfusion sanguine, ne pas administrer d'antibiotiques ou ne pas assurer l'alimentation et l'hydratation artificielles.

L'interruption désigne le fait de cesser un traitement susceptible de maintenir le patient en vie, par exemple débrancher le respirateur ou enlever la sonde gastrique qui assure l'alimentation et l'hydratation

Euthanasie

Euthanasie désigne l'acte de provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. La personne malade en cause est atteinte d'une maladie incurable; elle est consciente de son état et consentante à ce que le geste soit posé. La personne qui pose le geste le fait avec empathie et compassion et n'en tire aucun avantage personnel.

On distingue trois types d'euthanasie, selon que la personne en cause souhaite mettre fin à sa vie et en a exprimé le désir. L'expression *euthanasie volontaire* signifie que l'acte est posé alors que la personne en cause est capable et informée et a demandé volontairement qu'on mette fin à sa vie. L'expression *euthanasie non volontaire* signifie que l'acte est posé alors que la personne n'a pas décidé de ses préférences en ce qui concerne l'aide à la mort, ou ne les a pas exprimées, ou encore est incapable de prendre des décisions et de faire un choix éclairé, et que la famille ou les proches sont consentants à ce que l'acte d'euthanasie soit posé. L'expression *euthanasie involontaire* signifie que l'acte est posé malgré que la personne a fait un choix éclairé et a exprimé son désir de refuser l'aide à la mort.

Aide au suicide

L'*aide au suicide* consiste à fournir sciemment et intentionnellement à une personne les connaissances ou les moyens nécessaires pour se suicider; notamment, lui donner des conseils au sujet de doses mortelles de médicaments, fournir l'ordonnance nécessaire pour obtenir les doses mortelles en question ou fournir les médicaments à la personne en cause.

Au cœur des décisions entourant les interventions en fin de vie figurent des critères médicaux comme le pronostic de la maladie de base, l'efficacité de la mesure de maintien en vie envisagée et, bien sûr, la volonté explicite ou présumée du patient.