



ASSOCIATION DES
MÉDECINS PSYCHIATRES
DU QUÉBEC

Document de réflexion :

enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie

Jessika Roy-Desruisseaux
Pierre Poulin
Joëlle Hassoun
Annie Tremblay

Du Comité ad hoc sur les soins de fin de vie
de l'Association des médecins psychiatres du Québec

Avec la collaboration de
François Primeau

MAI 2015

AFFILIATIONS

Auteurs principaux

Jessika Roy-Desruisseaux MD FRCPC, psychiatrie
Professeur chargé d'enseignement (en sabbatique pour formation complémentaire),
Département de psychiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke
Présidente du comité ad hoc sur les soins de fin de vie de l'AMPQ
Conseillère de l'Estrie au conseil d'administration de l'AMPQ

Pierre Poulin MD, FRCPC
Psychiatre, chef des unités internes, Hôpital Charles-LeMoine
Psychiatre consultant en oncologie, Centre intégré de cancérologie de la Montérégie
Professeur d'enseignement clinique, Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke
Examineur, Inspection professionnelle, Collège des médecins du Québec

Joëlle Hassoun, MD, LL.M
Psychiatre, chef de service des soins prolongés, CHUS
Professeur adjoint, Département de psychiatrie,
Membre, Bureau de développement de l'éthique
Faculté de médecine et des sciences de la santé,
Université de Sherbrooke

Annie Tremblay, MD, FRCPC
Psychiatre, CHUQ –Hôtel-Dieu de Québec
Professeur de clinique, Département de psychiatrie et neurosciences,
Faculté de médecine, Université Laval

Collaborateur

François Primeau MD, LCMC, CSPQ, BPH, CTh, FRCPC *Fondateur,*
Gérontopsychiatrie
Fellow, Association des psychiatres du Canada
Professeur agrégé de clinique, Département de psychiatrie et neurosciences,
Faculté de médecine, Université Laval
Chef, Service de gérontopsychiatrie, Centre hospitalier universitaire de Lévis
Membre, Comité d'éthique de la recherche, Centre hospitalier universitaire de Lévis

Nous remercions les docteurs Anne-Marie Boire-Lavigne, Patrick Vinay, Alberte Déry
et Louis Roy pour leurs précieux commentaires suivant la lecture du document.
Merci à mesdames Julie Vadeboncoeur, Linda Roy et l'équipe psychosociale du CICM.

Ce document de réflexion a été préparé à la suite de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie^{*-1} pour assister les psychiatres dans leur travail. Il n'est ni pour ni contre l'aide médicale à mourir. Il faut savoir que bon nombre des acteurs concernés dans le développement des structures et approches recommandées en soins de fin de vie ont des réserves par rapport à l'aide médicale à mourir. Toutefois, la société a fait ses choix et nous nous sommes engagés à créer des outils qui permettront de soutenir ceux qui comptent le plus pour nous tous : les patients et leurs proches. La Loi et ce document ne soustraient pas les psychiatres à la nécessité de réfléchir à leur position individuelle face à cette question. Le document se veut donc un ensemble d'outils pour développer une approche structurée et personnalisée pour chaque patient en fin de vie. Nous proposons une démarche d'évaluation globale qui pourra apparaître exhaustive. En effet, nous considérons que la vie et la mort constituent une question grave et complexe, qui exige un investissement majeur de la part de tous. L'évaluation et les soins psychiatriques peuvent largement contribuer à bonifier l'offre de soins palliatifs. Il est donc possible que l'aide médicale à mourir ne se concrétise pas, pour toutes sortes de raisons autres que l'inaptitude, d'autant plus que l'objectif du médecin vise d'abord le soulagement acceptable des symptômes et des souffrances du patient. Nous encouragerons l'interdisciplinarité puisque nous estimons que tous les professionnels de la santé jouent un rôle important, et que la mort est depuis la nuit des temps un processus géré par le groupe.

Nous évoquerons les bases éthiques de la Loi et quelques définitions pertinentes au domaine des soins de fin de vie avant de dresser un portrait de l'approche palliative contemporaine et de la place du psychiatre. La sédation palliative, un outil utile et moins controversé sera abordée, ainsi que l'aide médicale à mourir. Les conditions à remplir pour recevoir cette dernière, les obligations du médecin et de l'institution qu'elle définit seront revues et commentées avant d'aborder l'évaluation psychiatrique en contexte. Enfin, nous présenterons des considérations sur les directives médicales anticipées, les mesures de soutien, l'enseignement et la recherche.

Nous traiterons des soins de fin de vie comme ne devant intégrer qu'exceptionnellement l'aide médicale à mourir. L'ensemble des démarches et consultations qui ont abouti à la création du comité de rédaction nous a démontré que cette position est partagée par la vaste majorité des psychiatres qui s'intéressent à la question. Étant donné la nouveauté de cette pratique, ce document sera appelé à évoluer dans les prochaines années à partir de nos expériences. Plusieurs parutions officielles sont attendues sur le sujet, dont celles du Collège des médecins du Québec (CMQ) (soins de fin de vie, aide médicale à mourir, sédation palliative continue, directives médicales anticipées, évaluation de l'inaptitude, consentement aux soins) et du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), sans oublier la possibilité que le Canada légifère en la matière par suite de l'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada dans lequel l'euthanasie et le suicide assisté ont été décriminalisés le 6 février 2015².

Le comité ad hoc sur les soins de fin de vie de l'Association des médecins psychiatres du Québec

* - Loi concernant les soins de fin de vie, nommée la Loi dans le texte.

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction de la Loi concernant les soins de fin de vie
2. Prémisses éthiques
3. Définition des soins de fin de vie
4. Les soins palliatifs intégrés
 - 4.1 Mieux comprendre l'approche des soins palliatifs
 - 4.2 Apport des soins palliatifs psychosociaux
5. Les psychiatres et les soins de fin de vie
 - 5.1 Rôle des psychiatres en soins palliatifs
 - 5.2 Les interventions psychiatriques non pharmacologiques et pharmacologiques en soins palliatifs
 - 5.2.1 Psychothérapie et soins palliatifs
 - 5.2.2 Autres interventions non pharmacologiques en soins palliatifs
 - 5.2.3 Psychopharmacologie propre aux soins palliatifs
 - 5.3 L'approche des troubles psychiatriques spécifiques
 - 5.3.1 Dépression
 - 5.3.2 Troubles anxieux
 - 5.3.3 Troubles sévères et persistants
 - 5.3.4 Delirium
6. La sédation palliative
7. L'aide médicale à mourir
 - 7.1 Conditions pour recevoir l'aide médicale à mourir (article 26)
 - 7.2 Obligations du médecin (article 29)
 - 7.3 Rôle des médecins et instances institutionnelles
 - 7.4 Aptitude et inaptitude
 - 7.5 Éléments-clés de la consultation en psychiatrie dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir
 - 7.5.1 Situation familiale
 - 7.5.2 Antécédents psychiatriques
 - 7.5.3 Antécédents suicidaires
 - 7.5.4 Antécédents familiaux
 - 7.5.5 Exploration de la condition médicale et du fonctionnement
 - 7.5.6 Conceptualisation de la vie et de la mort
 - 7.5.7 Troubles psychiatriques spécifiques
 - 7.5.7.1 Dépression
 - 7.5.7.2 Troubles anxieux

I. INTRODUCTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

« La Loi concernant les soins de fin de vie (2014, chapitre 2) a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle vise à offrir un accompagnement adapté à la situation des personnes en fin de vie, notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances. »¹

Elle comprend deux grands volets : 1) les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie, qui englobent les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir et 2) la mise en place du registre des directives médicales anticipées. Elle entrera en vigueur le 10 décembre 2015. L'Association canadienne de protection médicale (ACPM) a invité ses membres à la prudence quant à la décision de la Cour suprême du Canada qui, le 6 février 2015, « a unanimement invalidé la prohibition criminelle faite aux médecins de fournir une aide à mourir et l'a déclarée inconstitutionnelle. » L'ACPM mentionne que « le principal fait à retenir est que la Cour suprême a *suspendu pour 12 mois la prise d'effet de la déclaration d'invalidité* afin d'accorder du temps au Parlement et aux assemblées législatives provinciales pour légiférer, ainsi qu'aux organismes de réglementation de la médecine (Collèges) et aux associations médicales pour élaborer des politiques et des lignes directrices. » Pour le moment, il est illégal pour quiconque, médecins compris, de conseiller, aider ou encourager une personne à se suicider. Elle émet cet avis pour tous les médecins du Canada, y compris ceux du Québec, malgré la nouvelle Loi concernant les soins de fin de vie³. Si le Canada ne légifère pas sur la question, ce sera aux provinces de le faire. En attendant, les médecins auront à choisir s'ils attendent ou non la résolution de ces ambiguïtés législatives.

Pour obtenir toute l'information sur la Loi, consulter le site
<http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/la-loi>

2. PRÉMISSSES ÉTHIQUES

Par souci de cohérence, nous avons choisi de rappeler en introduction les valeurs éthiques soutenues par le projet de loi puisqu'elles sont issues d'un choix de société réalisé avec l'adoption de la Loi. Le lecteur est invité à consulter l'Annexe I pour explorer d'autres enjeux éthiques soulevés par certains acteurs que la question intéresse au Québec.

Les principes défendus par la Loi sont les suivants¹ :

- Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit.
- La personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité.
- Les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec la personne en fin de vie une communication ouverte et honnête.

un dialogue doit s'engager entre le patient et son médecin pour déterminer les soins appropriés à son état et à ses valeurs.

- Parmi les **droits de la personne** relatifs aux soins de fin de vie, notons entre autres que :
 - ◇ Toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la Loi concernant les soins de fin de vie.
 - ◇ Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie, sauf disposition contraire de la Loi. »

Il est important de souligner que dans tout le processus décisionnel de soins, un dialogue doit s'engager entre le patient et son médecin pour déterminer les soins appropriés à son état et à ses valeurs. La question du consentement libre et éclairé est incontournable puisqu'il est nécessaire dans l'octroi de tous les soins. Notons que dans la Loi, ce consentement peut être substitué pour tous les soins de fin de vie, sauf dans le cas de l'aide médicale à mourir. Il faut savoir que le CMQ publiera en 2015 deux guides d'exercice sur le consentement aux soins et l'évaluation de l'inaptitude, qui pourront donner un certain éclairage.

3. DÉFINITIONS DES SOINS DE FIN DE VIE

Voici les définitions selon la Loi¹ :

Soins de fin de vie : soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et aide médicale à mourir.

Soins palliatifs : soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

Aide médicale à mourir : soin qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. Plusieurs considèrent ce terme comme équivalent à celui d'euthanasie.

Sédation palliative continue : soin offert dans le cadre des soins palliatifs, qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Ajoutons une autre définition de soin qui n'est pas explicitée dans la Loi, mais qui fait partie des soins palliatifs.

Sédation palliative intermittente : soin offert dans le cadre des soins palliatifs, qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon

intermittente, tout en permettant des périodes d'éveil et d'échange avec les proches et les soignants.

4. SOINS PALLIATIFS INTÉGRÉS

4.1 Mieux comprendre l'approche des soins palliatifs

Une des prémisses importantes des soins palliatifs est que la mort fait partie de la vie et mérite aussi une attention particulière. La gamme des soins palliatifs est très variée et ne s'adresse pas seulement aux patients qui sont aux derniers jours de leur vie. L'approche palliative intégrée, soit tous les soins prodigués dans un contexte médical non curatif, a plusieurs cibles⁴ :

- Discussion ouverte et sensible sur le pronostic et la trajectoire de la maladie
- Planification préalable des soins
- Soutien psychosocial et spirituel
- Soulagement de la douleur et des symptômes

Cette approche préconise l'autonomie et le respect, des soins centrés sur la personne et sa famille, des soins holistiques intégrés, un accès équitable aux soins de santé et une utilisation efficace des ressources de la santé.

Au début d'une maladie, la plupart des patients préfèrent augmenter leur durée de vie avec des traitements malgré la perte de certaines fonctions ou la présence de douleur. Avec le temps, pour plusieurs, conserver les facultés cognitives et la mobilité peut devenir plus important. L'intensité des soins peut alors diminuer, la durée de vie n'étant plus l'objectif visé. Cela dit, les soins palliatifs correctement administrés n'abrègent pas la vie⁵. Actuellement, les soins palliatifs au Canada ne sont pas déployés à la hauteur des besoins, et le vieillissement de la population ajoutera à ce défi. Malgré tout, nous estimons que tous les médecins devraient amorcer avec leurs patients une discussion sur les valeurs et volontés en matière de santé quand ils vont bien, et la poursuivre tout au long de leur vie. Ils discuteront alors du pronostic ainsi que des options de traitement invasives et non invasives en s'attardant aux risques et bienfaits de chacune.

Les soins palliatifs permettent aux humains de mourir dans la dignité depuis de nombreuses années. Il est donc attendu que la nouvelle sensibilité du gouvernement à la cause des patients gravement malades ou mourants permettra de soutenir financièrement le développement d'unités de soins palliatifs et d'équipes interdisciplinaires hospitalières et à domicile, de même que l'enseignement de l'approche des soins palliatifs intégrés dans tous les groupes de professionnels de la santé. Malheureusement, un tel soutien tarde encore à se matérialiser à la hauteur des attentes des professionnels concernés dans le domaine⁶. Selon le rapport de la sénatrice Carstairs en 2010, seulement 18 à 30 pour cent des patients ont un tel accès⁷ au Canada.

Jusqu'à maintenant, l'accueil de la Loi concernant les soins de fin de vie est plutôt

Les soins palliatifs permettent aux humains de mourir dans la dignité depuis de nombreuses années.

réservé dans le milieu des soins palliatifs, qui estime que l'aide médicale à mourir n'était pas nécessaire pour offrir des soins de fin de vie de qualité, et qu'elle ne peut être la seule solution pour bonifier l'offre de soins aux patients mourants⁸. Dans ce document, nous choisissons de traiter des soins de fin de vie qui intègrent exceptionnellement l'aide médicale à mourir, puisque les options déjà offertes par les soins palliatifs pourront répondre à la très grande majorité des besoins. La modification des objectifs de soins, l'arrêt de traitement, l'usage d'opiacés à doses croissantes jusqu'au soulagement et la sédation palliative continue ou intermittente demeurent disponibles et pertinentes. Il est très important de le réaliser, car une étude canadienne récente a révélé que seuls 54,2 pour cent des médecins et infirmières croyaient que l'arrêt d'un traitement susceptible de prolonger la vie à la demande d'un patient était permis et 82,7 pour cent, quant à l'usage d'opiacés ajusté au soulagement des symptômes⁹. Pourtant, depuis 20 ans déjà, ces deux pratiques sont explicitement permises au Canada¹⁰.

4.2 L'apport des soins palliatifs psychosociaux

Dans la Loi, l'article 4 précise que « Toute¹ personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie » et, l'article 7, que « Tout établissement offre les soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés. » Cet article stipule aussi qu'« à cette fin, il doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers. »

Cecily Saunders¹¹, l'une des fondatrices des soins palliatifs modernes, a insisté sur le défi que représente la douleur morale, y associant la notion de « douleur totale ». Ce concept expose la complexe et sensible expérience psychologique, physique, spirituelle et sociale de la fin de vie.

Des soins palliatifs de qualité requièrent de tous les intervenants concernés une compétence et une expertise dans chacun de ces secteurs, conjugués à une évaluation et une intervention interdisciplinaire. Des publications de plus en plus nombreuses et des livres de référence récents, comme le « Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine » des docteurs Harvey Max Chochinov et William Breitbart¹¹, confirment le développement de la compréhension de cette interface entre le vécu du corps et le vécu psychologique et psychosocial, qui permet de développer une réponse de plus en plus adéquate à ces besoins.

Infirmières, psychologues, travailleurs sociaux et intervenants spirituels sont des acteurs majeurs dans l'évaluation des besoins et de la détresse d'une personne en fin de vie. Ils s'intègrent à l'équipe de base des soins palliatifs, bien que certains centres aient la chance de pouvoir compter sur plusieurs autres professionnels. Les compétences des divers intervenants se déploient dans dix domaines principaux¹² selon le MSSS :

- Douleurs et symptômes
- Besoins psychosociaux et spirituels
- Besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne
- Agonie et décès
- Deuil
- Communication
- Collaboration centrée sur la personne et ses proches
- Questions éthiques et légales
- Développement personnel et professionnel
- Soins palliatifs et organisation des soins de santé

Leurs champs de compétences respectifs sont résumés dans le tableau ci-après. Évidemment, pour les équipes qui ne disposent pas de tous ces professionnels, les compétences pourront être redistribuées.

Tableau 1 :
Les professionnels en soins palliatifs et leurs compétences spécifiques¹²

Professionnel	Compétences spécifiques
Médecin	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer et traiter la douleur et les symptômes. • Poser les diagnostics, évaluer le pronostic et déterminer les options thérapeutiques, et les vulgariser pour le patient et ses proches. • Assurer une présence et une fréquence de visites adaptées aux besoins du patient et de ses proches. • Évaluer avec le patient et ses proches les objectifs de soins et les planifier en collaboration avec l'équipe selon le pronostic. • Prescrire les approches non pharmacologiques et pharmacologiques en tenant compte de leurs avantages et inconvénients. • Rassembler les données de tous les membres de l'équipe pour en coordonner le travail. • Accompagner les proches dans le processus de deuil.
Pharmacienne, pharmacien	<ul style="list-style-type: none"> • Réviser les interventions pharmacologiques efficaces et non efficaces pour proposer un plan de traitement ciblé. • Optimiser le régime pharmacologique selon les objectifs de soins et les limitations fonctionnelles du patient. • Tenter de limiter les effets secondaires indésirables, et les soulager lorsqu'ils ne peuvent être prévenus.

Professionnel	Compétences spécifiques
Infirmière, infirmier	<ul style="list-style-type: none"> • Observer la douleur et les symptômes et intervenir selon le plan de soins. • Observer et évaluer les besoins psychosociaux et spirituels du patient et de ses proches et, au besoin, diriger le patient vers la travailleuse sociale, le travailleur social ou l'intervenant en soins spirituels. • Procurer un soutien au patient et à ses proches au quotidien, adapté selon l'évolution.
Préposée, préposé aux bénéficiaires	<ul style="list-style-type: none"> • Observer les manifestations de douleur et d'inconfort et se reporter au besoin à l'infirmière. • Dispenser des soins d'assistance et des soins de confort. • Viser au maintien des capacités fonctionnelles du patient et l'assister dans ses limitations.
Psychologue	<ul style="list-style-type: none"> • Effectuer des évaluations et interventions psychologiques dans un contexte de douleur et de souffrance globale. • Évaluer la capacité d'adaptation de la personne et de ses proches et intervenir sur le plan psychothérapeutique pour favoriser leur adaptation. • Aider le patient à apprivoiser la fin de vie et sa symbolique. • Offrir un soutien psychothérapeutique aux proches endeuillés.
Travailleuse, travailleur social	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des traitements sur la personne et ses proches et que le vécu de la personne peut avoir une influence sur le traitement de la douleur et des symptômes. • Observer et évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches. • Soutenir la personne et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face. • Soutenir la personne et ses proches dans la recherche et l'utilisation des ressources et du soutien disponibles. • Accompagner les proches dans le processus de deuil.
Diététiste, nutritionniste	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir la personne et ses proches relativement à l'alimentation de la personne en fin de vie.
Ergothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> • Soulager l'inconfort et la douleur. • Prévenir et traiter les plaies.

Professionnel	Compétences spécifiques
Ergothérapeute (suite)	<ul style="list-style-type: none"> • Observer et évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches et y répondre en favorisant l'atteinte de buts réalistes et valorisés au regard de leurs activités quotidiennes. • Favoriser le maintien des capacités fonctionnelles de la personne. • Assurer la sécurité de la personne et de ses proches. • Pour les proches aidants, faciliter la prise en charge des soins à la personne. • Permettre au patient de demeurer dans son milieu de vie naturel le plus longtemps possible et même jusqu'au décès.
Physiothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> • Soulager la douleur et l'inconfort. • Favoriser le maintien des capacités fonctionnelles de la personne. • Assurer la sécurité de la personne et de ses proches. • Pour les proches aidants, faciliter la prise en charge des soins à la personne. • Favoriser le maintien à domicile.
Intervenante, intervenant en soins spirituels	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des traitements sur la personne et ses proches. • Accompagner la personne et ses proches sur les plans spirituel et religieux. • Être attentif à l'expression des besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne et de la fin de vie • Accompagner les proches dans le processus de deuil.
Bénévole	<ul style="list-style-type: none"> • Être attentif au vécu physique et psychologique du patient et évaluer avec lui comment il souhaite être aidé pour aller chercher l'aide nécessaire. • Être disponible pour écouter le patient et ses proches, et leur offrir une assistance lorsque possible.

De nombreuses équipes bénéficient aussi de la collaboration d'un psychiatre, dont le rôle sera discuté dans la section suivante.

Vignette clinique n° 1 : anxiété et interdisciplinarité

Madame X, 52 ans, vient d'être admise à l'unité de soins palliatifs en raison d'un cancer du sein avec une atteinte méningée dont l'évolution est fulgurante. À son arrivée, elle exprime un vif désir de mort. Sa souffrance est grande. Les divers intervenants mettent en relief ses aspects symptomatiques, relationnels et matériels. Ils en dressent le tableau en réunion d'équipe et interviennent chacun selon ses compétences.

Les symptômes anxieux sont considérables. Le psychiatre prescrit lorazepam 0,5 mg 3 fois par jour avec des interdoses de 0,5 mg au besoin. Les PRN sont administrés par les infirmières dès que la patiente en manifeste le besoin. La psychologue a mis en évidence une relation tendue avec une mère intrusive, invalidante, qui place souvent la religion au centre de leurs échanges alors que la patiente ne partage pas cette valeur. En thérapie, la patiente arrive à se faire une image plus nuancée de sa mère et à se sentir capable de prendre ce qu'il y a de bon chez elle et de mettre de côté ce qui ne lui convient pas. La patiente accepte de recevoir sa mère qui arrive de l'étranger. En sa présence, la diligence des préposés dans l'aide aux soins personnels fait en sorte que la mère n'a pas à intervenir et que la patiente sent son intimité préservée.

Lorsqu'elle reçoit la visite de ses enfants, les préposés disposent une table et un jeu de cartes autour desquels la famille aime se retrouver. Les membres du personnel les connaissent par leurs noms. Ils font une cueillette de données cliniques pertinentes mais savent aussi égayer le discours de propos badins qui allègent l'atmosphère. Il n'est pas rare que des éclats de rire s'échappent de la chambre.

D'importantes préoccupations concernant la vente ou le legs de biens matériels, presque obsessionnelles en début de séjour, sont abordées avec le travailleur social qui facilite la venue du notaire à l'hôpital. Certains biens sont répartis entre les proches, d'autres sont mis en vente. Progressivement, la patiente est amenée à accepter de céder cette responsabilité à son aînée, reconnaissant de ce fait son rôle d'adulte et sa capacité à lui succéder. C'est aussi avec la psychologue et par la mise en lumière de la confiance qu'elle a en ses enfants qu'elle arrive à se délester d'un peu de son amertume face à leur père bien décevant. Tout au long des trois semaines que durera le séjour, le médecin en soins palliatifs ajuste l'analgésie et en fin de vie, lorsque la respiration devient difficile, administre la sédation palliative continue.

Cette vignette illustre que la souffrance à l'origine d'un désir de mort comporte plusieurs facettes qui méritent d'être nuancées et traitées adéquatement. Elle montre que l'imminence de l'échéance n'empêche pas que soient franchies d'importantes étapes de vie pouvant amener un cheminement psychique significatif et par le fait même procurer un soulagement. On y voit aussi qu'une vision commune de la dignité de la personne — à travers le respect de son identité, une certaine connaissance de son parcours de vie, le respect de son intimité — installe un climat favorable, favorise

le développement de la relation avec l'équipe et donne à cette dernière le sentiment du travail bien fait. L'administration rapide des anxiolytiques est le fait d'une culture de soins qui vise avant tout la reconnaissance du symptôme et son soulagement. La perception populaire selon laquelle mieux vaut gérer son anxiété seul, ou que les benzodiazépines sont une béquille, ou induisent de la dépendance ne constituent plus un obstacle au traitement.

5. LES PSYCHIATRES ET LES SOINS DE FIN DE VIE

5.1 Rôle des psychiatres en soins palliatifs

Les soins palliatifs ont en commun avec la psychiatrie et les sciences psychosociales leur intérêt pour la souffrance, physique ou psychique, et surtout leurs interrelations. L'expérience de la fin de vie s'accompagne à la fois d'un vécu psychique digne d'être apprivoisé et partagé, mais aussi de psychopathologies qui contribuent de façon significative à la souffrance et aux besoins de la personne. Ce travail concerne directement l'expertise traditionnelle du psychiatre et sa compréhension des complications psychiatriques en lien avec la maladie chronique, particulièrement lorsque le pronostic est limité¹³.

Le rôle du psychiatre en soins palliatifs s'exerce auprès de la personne, de ses proches et de l'équipe pour favoriser l'intégration des connaissances autour des enjeux psychosociaux, au service du soulagement de la souffrance dans sa globalité. Il peut aussi collaborer à l'éducation et la formation du personnel en soins palliatifs pour améliorer leurs habiletés de communication et d'intervention avec la personne en fin de vie et ses proches.

Plusieurs psychiatres de par le monde ont contribué de manière significative au développement des connaissances sur les complications psychiatriques en fin de vie et leur traitement : la collaboration à la recherche et l'enseignement demeure elle aussi importante.

Le rôle du psychiatre auprès du patient comprend les interventions suivantes¹¹ :

- Diagnostiquer les troubles mentaux comme la dépression, les troubles anxieux et les troubles neuropsychiatriques dont le delirium. Ces trois complications sont les plus fréquentes en soins palliatifs¹⁴.
- Diagnostiquer d'autres troubles mentaux comme les troubles psychotiques et en évaluer l'impact sur l'expérience de la fin de vie de la personne et sa souffrance.
- Identifier les traits ou les troubles de personnalité afin de soutenir les forces de la personne malade et d'identifier les vulnérabilités et les mécanismes d'adaptation présents. La compétence du psychiatre à explorer le vécu émotionnel en lien avec la connaissance développementale de la personne facilitera l'installation de relations plus fonctionnelles et la mise en place par l'équipe d'un cadre d'intervention adapté à chaque personne.
- Recommander des interventions non pharmacologiques dont la psychothérapie pour améliorer la qualité de vie et diminuer la souffrance de la personne en fin de vie.

- Recommander des interventions pharmacologiques en tenant compte du contexte de fin de vie et des interactions médicamenteuses possibles.

Le rôle du psychiatre en soins palliatifs s'exerce auprès de la personne, de ses proches et de l'équipe pour favoriser l'intégration des connaissances autour des enjeux psychosociaux, au service du soulagement de la souffrance dans sa globalité.

- Évaluer la capacité décisionnelle du patient devant une situation précise.
- Faciliter la compréhension de la maladie physique et des mécanismes d'adaptation présents fonctionnels ou non pour adapter les soins offerts.

Dans son rôle auprès de l'équipe, il est appelé à :

- Favoriser la compréhension et l'intégration par l'équipe des enjeux psychiatriques présents.
- Diminuer la détresse du personnel en le guidant vers des interventions adaptées au contexte psychiatrique, cette expertise n'étant pas souvent sollicitée auprès du personnel de base des équipes.

Comme l'objectif de tous les intervenants est le soulagement des souffrances et l'accompagnement, le psychiatre doit être disponible dans toutes les situations qui relèvent de sa compétence, et pas seulement pour les demandes d'aide médicale à mourir. *De notre point de vue, un engagement aussi limité contreviendrait aux principes d'équité et d'accès aux soins.* Nous traiterons aussi du rôle du psychiatre dans la section sur l'aide médicale à mourir.

5.2 Les interventions psychiatriques non pharmacologiques et pharmacologiques en soins palliatifs

5.2.1 Psychothérapie et soins palliatifs

Les bénéfices potentiels de la psychothérapie demeurent encore souvent sous-estimés en soins palliatifs. Son effet positif sur la survie n'a pas été démontré au contraire de celui des soins palliatifs généraux. En revanche, ses effets sur l'amélioration des symptômes dépressifs ou anxieux, de la détresse existentielle, de la souffrance psychique en général et de la qualité de vie ont été révélés par des études effectuées auprès de cette population¹³.

Son application demandera toutefois une adaptation à l'état physique de la personne qui peut limiter la durée des rencontres ainsi que l'investissement du patient dans le processus. Dans ce contexte, les thérapies longues comme les thérapies interpersonnelles ou cognitives comportementales classiques ainsi que les approches d'inspiration psychodynamique sont en général plus difficiles à appliquer, ce qui n'est pas une contre-indication en soi. La thérapie de soutien, qui implique l'écoute active, des interventions de clarification et de soutien de même que des interprétations occasionnelles, est validée et efficace, notamment dans le contexte de la dépression.

Des approches novatrices ont été développées et ciblent plus précisément des symptômes qui contribuent à la souffrance psychique, notamment la détresse existentielle et la démoralisation. La démoralisation est un concept élaboré par le psychiatre australien David Kissane¹⁵ : elle englobe désespoir, perte de sens et détresse existentielle entraînant des idées de mort (passives, suicidaires ou autres) chez les personnes atteintes de maladie grave.

Tableau 2 :
Les types de psychothérapies en soins palliatifs

Approches spécifiquement validées en soins palliatifs
Psychothérapie de soutien Thérapie interpersonnelle Thérapie cognitive comportementale Thérapie de groupe Relaxation Approche comportementale
Approches novatrices en développement et validation
Thérapie cognitive-existentielle Thérapie centrée sur la recherche de sens Thérapie de la dignité Thérapie gérer le cancer et vivre en paix (CALM) Thérapie narrative de vie Hypnothérapie

Les objectifs généraux de la psychothérapie en soins palliatifs demeurent centrés sur les aspects suivants¹³ :

- L'intégration de la fin de vie à un continuum d'expériences, avec son lot de perceptions, qui nécessitent parfois des rajustements pour le patient ;
- L'établissement d'un lien et d'une alliance qui diminueront le sentiment d'isolement ;
- La préservation de la valeur humaine et de l'estime face à la mort ;
- L'exploration des pertes et de la séparation à venir ; et
- La stimulation des ressources personnelles présentes ayant déjà servi à l'adaptation durant la vie.

La psychothérapie peut être efficace lorsqu'elle est adaptée au contexte des soins palliatifs, notamment à leurs réalité physique et thèmes particuliers. La détresse existentielle sévère, les symptômes dépressifs et l'anxiété sont des composantes fréquentes de la souffrance en fin de vie, bien que la définition de la souffrance demeure vague et suscite la controverse. À ce titre, sa présence soutenue diminue la valeur perçue de la vie et amène des demandes de suicide assisté, d'euthanasie et d'aide médicale à mourir partout dans le monde, malgré la difficulté des soignants à l'évaluer de façon objective. Elle peut devenir intolérable lorsque complexe, sous-estimée

ou non traitée adéquatement. Ainsi, la compréhension de la souffrance nécessite donc l'évaluation exhaustive de ses composantes : physique, psychologique, émotionnelle, sociale ou existentielle. Seule l'appréciation de l'ensemble de ces facteurs, leur compréhension et leur traitement peuvent permettre de diminuer cette expérience de menace à l'intégrité de la personne¹¹.

La psychothérapie peut être efficace lorsqu'adaptée au contexte des soins palliatifs, notamment à leurs réalité physique et thèmes particuliers.

Adresser cette souffrance en psychothérapie pourra avoir des effets importants sur la personne et ses proches. Le docteur Harvey Max Chochinov est éloquent à ce sujet¹⁶ : il mentionne quelques situations cliniques où une intervention en thérapie de la dignité a modifié les approches de la mort de patients ou tari des demandes d'accéder à une mort rapide bien que ce résultat soit imprévisible et ne soit pas un objectif.

5.2.2 Autres interventions non pharmacologiques en soins palliatifs

L'approche non pharmacologique implique également de prévoir dans le plan de soins de chaque patient des mesures individualisées pour guider l'équipe soignante. Les interventions doivent être ciblées sur un symptôme psychologique ou un comportement et associées à des besoins spécifiques. En anticipant, voire en prévenant les réactions du patient, l'expérience de soins pour le patient, ses proches et l'équipe peut devenir beaucoup plus satisfaisante.

Au préalable, le professionnel qui rédige le plan de soins — selon les équipes, infirmière, psychologue ou médecin (très souvent psychiatre) —, prend le temps de recueillir des données auprès des soignants, des tiers et du patient pour définir les symptômes ou comportements présents, les quantifier et poser un diagnostic. Des mesures peuvent alors être mises en place pour mieux combler les besoins du patient, faciliter son adaptation à son milieu en modifiant l'environnement selon son état physique et ses capacités, mais également en tenant compte de sa personnalité.

Les équipes de soins palliatifs ou des autres services médicaux ne sont pas nécessairement habituées de composer avec des patients qui présentent des troubles de la personnalité ou diverses affections psychiatriques. Aussi, la rédaction d'un plan de soins interdisciplinaire consigné au dossier et la présentation de ce plan aux membres de l'équipe de soins pour en discuter seront très utiles. La cohésion entre les membres des équipes de tous les quarts de travail devra être favorisée pour permettre des interventions constantes et efficaces. Un partage de l'information et de l'enseignement aux proches et aux soignants de même qu'un soutien seront aussi à privilégier.

5.2.3 Psychopharmacologie propre aux soins palliatifs

La réflexion qui guide le choix d'une intervention psychopharmacologique en soins palliatifs tire ses repères du traitement des grands syndromes psychiatriques mais aussi

d'une approche plus symptomatique. En effet, l'approche symptomatique vise d'abord l'amélioration de la qualité de vie par le contrôle optimal des symptômes au plan de leur intensité et en temps opportun selon le pronostic, ces derniers contribuant à l'expérience de la souffrance en fin de vie. Utilisés de façon adaptée au contexte palliatif, les psychotropes peuvent en favoriser le soulagement. Même si les méthodologies de recherche classique comme la recherche aléatoire contrôlée posent un défi clinique et éthique particulier en soins palliatifs, il s'est développé une littérature sur l'usage spécifique des psychotropes dans le traitement des troubles psychiatriques. La dépression et le delirium continuent à être les mieux étudiés. Les données sur le traitement des troubles anxieux autrement qu'avec les benzodiazépines demeurent quant à elle faibles.

Les psychotropes jouent un rôle majeur dans la prise en charge palliative de façon générale : environ 50 pour cent des personnes qui bénéficient de soins palliatifs recevront au moins un psychotrope, pour des motifs souvent autres que psychiatriques¹⁷. Leur utilisation cible l'amélioration de l'insomnie et de l'anxiété, de troubles comme la dépression ou le delirium, mais aussi de symptômes physiques comme la douleur, les nausées et les vomissements, l'anorexie et la cachexie, de même que la fatigue, pour lesquels une littérature de niveaux de preuve clinique variés est disponible.

Les personnes qui bénéficient de soins palliatifs sont souvent plus âgées, avec les changements physiologiques qui s'y rattachent. Elles sont fréquemment dénutries et présentent un état d'hydratation et une fonction rénale diminués. Leur état cognitif est souvent altéré par la maladie et par une polymédication souvent nécessaire. Les interactions médicamenteuses avec les cytochromes P450 3A4 et 2D6 sont particulièrement fréquentes.¹⁴⁻¹⁸⁻¹⁹

Le choix des psychotropes sera influencé par un ensemble de facteurs additionnels :

- Les symptômes physiques présents, afin de favoriser l'utilisation de médication à effet multiple (d'une pierre deux coups).
- La survie estimée de la personne, pour tenir compte du début d'action des molécules choisies. L'utilisation suggérée des psychostimulants ou plus récemment de la kétamine comme traitement des symptômes dépressifs et de la dépression en situation de fin de vie en est un exemple.
- Les voies d'administration possibles, l'administration orale de médication devenant plus difficile, voire impossible en toute fin de vie. Cela tend à favoriser particulièrement l'utilisation des benzodiazépines et des neuroleptiques de première génération car ils sont offerts en formulation parentérale.

En tenant compte de ces éléments, il sera possible de contribuer au contrôle optimal des symptômes psychiatriques mais aussi physiques, diminuant ainsi la souffrance. La compétence et l'expérience du psychiatre quant à l'utilisation de psychotropes, à leur efficacité et à leurs effets secondaires, sera donc une expertise additionnelle appréciée.

5.3. L'approche des troubles psychiatriques spécifiques

5.3.1 Dépression²⁰

La dépression en soins palliatifs est sous-diagnostiquée. Cela s'explique par le fait qu'on la considère souvent comme une réaction normale à la maladie grave, qu'on évite de la chercher en expédiant des encouragements ou encore en se centrant sur les symptômes physiques plutôt que d'être confronté à la souffrance morale qu'elle sous-tend. De son côté, craignant d'accabler l'autre ou de passer pour faible, le patient a souvent tendance à garder ses symptômes pour lui. Le médecin peut également craindre d'infliger à son patient les effets secondaires d'un antidépresseur ou de soulever la souffrance sans avoir de soutien approprié à offrir. On estime que 5 à 20 pour cent des patients en soins palliatifs en souffrent¹¹⁻²¹. Des échelles analogiques ou de brefs questionnaires en favorisent le dépistage par les équipes²².

Les symptômes somatiques de la dépression — perte d'appétit, insomnie ou hypersomnie, fatigue, difficultés de concentration — sont très souvent présents dans la maladie terminale. Le clinicien devra donc accorder plus de poids aux autres symptômes. L'anhédonie envahissante sans réactivité devant les proches suggère fortement un épisode dépressif majeur. Il en va de même d'une culpabilité qui serait globale, d'un bilan de fin de vie négatif sans éléments mobilisables, d'une perception envahissante d'être un fardeau, de même que des idées suicidaires. Dans cette phase de la vie, le sexe féminin ne constitue plus un facteur de risque de dépression majeure. La jeunesse, la vie écourtée et les inquiétudes quant au devenir des enfants y rendent les jeunes adultes plus susceptibles. Les antécédents de dépression demeurent influents bien que la plupart des épisodes qui surviennent en soins palliatifs sont des épisodes isolés. En début de maladie, le soutien social a plutôt un rôle protecteur contre la dépression. Avec la déchéance physique, le sentiment d'être un poids pour les siens, clairement associé à la dépression et aux idées suicidaires, peut faire en sorte que le réseau relationnel devient une préoccupation supplémentaire. Quant à elle, la douleur entretient avec la dépression une relation réciproque. Elle en augmente le risque mais on sait aussi qu'elle en accroît la perception. Il en va de même pour la fatigue. Certains sites tumoraux tels que le pancréas, les seins et l'oropharynx sont davantage associés à la dépression. On sait aussi que les tumeurs du système nerveux et certaines tumeurs hormono-sécrétantes peuvent l'induire. Les corticostéroïdes, plusieurs agents de chimiothérapie (vincristine, vinblastine, asparaginase, méthotrexate intrathécale, interféron, interleukine) ainsi que certains protocoles de radiothérapie peuvent déclencher un épisode dépressif.

Attardons-nous au traitement. La thérapie de soutien y gagne toutes ses lettres de noblesse, en permettant une souplesse qui s'adapte mieux à l'état physique et au niveau d'énergie de la personne. Elle demeure la recommandation psychothérapeutique principalement recommandée suivant une méta-analyse effectuée par le groupe Cochrane²³. Il n'est pas nécessaire d'avoir l'air grave malgré l'imminence de la mort; une attitude ouverte et compatissante, de même que le maintien d'un dialogue confortable, voire léger par moments, facilitera la relation thérapeutique et permettra à la personne de partager ses préoccupations sur sa fin de vie et non pas seulement sur la mort.

Bien qu'associé à la dépression, le déni n'est pas rare²⁴. Il peut être adaptatif ou même culturellement sanctionné : il doit être abordé avec doigté et respecté dans sa fonction protectrice ou mobilisé sans confrontation. Beaucoup d'écoute active, de validation, d'importance accordée au parcours de vie et à l'identité, quelques interprétations suggérées, peut-être des entrevues plus courtes, devant le va-et-vient du personnel et des visiteurs : c'est là l'essentiel. Les thérapies cognitives et comportementales, l'imagerie, l'hypnose, le biofeedback et la relaxation pourront cibler plus spécifiquement la douleur ou les symptômes anxiodépressifs.

Le traitement pharmacologique de la dépression en soins palliatifs tire ses recommandations d'études faites en populations atteintes de cancer²⁵⁻²⁶⁻²⁷ ou d'autres problèmes de santé physique²⁸. Nombre d'entre elles se fondaient sur le traitement de symptômes plutôt que sur l'entité diagnostique en tant que telle.

Plusieurs praticiens ont une préférence pour les psychostimulants vu leur rapidité d'action et leur influence favorable sur la cognition. La courte durée d'action, environ 4 heures, des formes régulières permet, par exemple, d'en programmer la prise en fonction des heures de visite. Des doses initiales de 2,5 à 5 mg le matin et le midi de méthylphénidate ou de dextroamphétamine peuvent être titrées tous les 5 à 7 jours. L'insomnie, une augmentation de la tension artérielle, un tremblement peuvent survenir. La perte d'appétit est rare chez ces patients. L'exacerbation de tics, la dyskinésie et les états confusionnels sont à surveiller. Généralement, des doses inférieures à 15 mg bid suffisent.

Les antidépresseurs ont tous une efficacité égale. Le profil d'effets secondaires en guide le choix. Les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) ont peu d'affinité pour les récepteurs adrénergiques, cholinergiques et histaminiques. Cela réduit le risque d'hypotension, de rétention urinaire, de constipation, de sédation et de problèmes cognitifs qu'on peut voir avec les tricycliques. Il sera souvent prudent d'éviter la fluoxétine et sa longue demi-vie. L'inconfort digestif, l'insomnie, l'agitation et la dysfonction sexuelle sont à surveiller.

La venlafaxine, la desvenlafaxine et la duloxétine peuvent atténuer la douleur neuropathique. Ces médicaments comme les ISRS comportent un risque de réactions de sevrage lorsqu'on les cesse brusquement. La trazodone est souvent utilisée comme sédatif à des doses de 25 à 100 mg. Elle peut donner lieu à de l'hypotension. La mirtazapine peut avoir un effet favorable sur l'insomnie et l'appétit. Elle épargne aussi la fonction sexuelle. Le bupropion a aussi cet avantage et des effets dopaminergiques susceptibles d'atténuer la fatigue. Il est déconseillé chez les patients à risque de convulsions.

Les tricycliques sont efficaces dans le traitement de la douleur neuropathique. En plus des effets secondaires mentionnés plus haut, ils sont associés à des arythmies. Parmi eux, on préférera les amines secondaires (nortriptyline et desipramine) en utilisant de faibles doses initiales (10 à 25 mg) qu'on augmentera après quelques jours. Des doses de 25 à 125 mg suffisent souvent dans cette population.

Sa rapidité d'action pourrait faire de la kétamine un agent de choix dans cette population comme semblent en témoigner quelques récentes études de cas. Une étude aléatoire est en cours en Europe. L'approche²⁹⁻³⁰ est récente et nous ne saurions faire de recommandations précises à ce stade-ci.

5.3.2 Troubles anxieux¹¹

Pour le psychiatre qui œuvre en soins terminaux, l'évaluation des symptômes anxieux est une demande de consultation fréquente³¹. Bien davantage qu'un trouble, c'est un symptôme associé à une foule de conditions dont la recherche de l'étiologie permettra un traitement approprié. Ici, comme dans la dépression, les facteurs de risques sociodémographiques s'effacent devant la maladie grave. Comme sa présentation est souvent plus somatique, le seuil de détection des équipes traitantes est assez élevé. Il peut être enrichi par un travail de sensibilisation à ses dimensions émotionnelles et cognitives par l'utilisation d'outils spécifiques qui permettront ultimement un plan de soins adapté, qui favorise la qualité de vie.

La forme la plus fréquente est probablement celle de l'anxiété réactionnelle que nous hésitons à qualifier de trouble d'adaptation étant donné qu'il est difficile de poser un jugement sur le caractère démesuré du tableau face aux enjeux terminaux. Son caractère inconfortable et l'intensité de la souffrance qui s'y rattache sont des guides cliniques importants pour déterminer l'intervention la plus appropriée. La crainte de la mort, de la douleur, de la dépendance, les inquiétudes reliées au devenir des siens peuvent générer leur cortège de pensées catastrophiques, de généralisation et de symptômes somatiques : souffle court, oppression thoracique, diaphorèse, palpitations, tension musculaire, insomnie, etc. Certains troubles anxieux classiques tels que le trouble panique peuvent apparaître pour la première fois dans le contexte oncologique ou palliatif. Le confinement, par mesure de précaution microbiologique ou dans des appareils de radiothérapie peuvent accroître un trouble préexistant ou générer la première crise. Le trouble d'anxiété généralisée, dans ces parcours houleux où les stress médicaux, pécuniaires et interpersonnels se succèdent, n'est pas rare. Les phobies spécifiques telles que celles de vomir ou de dormir (et de cesser de respirer en dormant) peuvent également se produire. Même les expériences associées au diagnostic, à certains traitements ou à la chimiothérapie peuvent revêtir la forme du syndrome de stress post-traumatique³². S'ils préexistent, ces syndromes peuvent évidemment s'exacerber dans ces conditions. Le trouble obsessionnel-compulsif pourra connaître le même sort chez l'immunodéprimé qui doit multiplier les précautions pour ne pas être contaminé.

L'anxiété s'associe très fréquemment à la dépression et au delirium. On verra aussi plus souvent des troubles anxieux dus à un état médical général. Des bouffées anxieuses accompagnent souvent une détérioration de l'état médical, surtout lorsqu'il s'agit de problèmes respiratoires comme l'embolie pulmonaire ou le bronchospasme.

Certains médicaments tels que les corticostéroïdes, les psychostimulants, les sédatifs et les bronchodilatateurs sympathomimétiques peuvent générer de l'anxiété. Dans le cas des corticostéroïdes, la relation est dose-dépendante et peut même atteindre la psychose, l'agitation maniaque ou les états mixtes. Un traitement de la douleur inadéquat ou insuffisant peut donner un tableau clinique bien connu. Le patient apparaît tendu, agité, il transpire et se plaint de douleur quand il le peut. Les idées suicidaires ne sont pas rares. C'est pourquoi on privilégie l'utilisation d'analgésiques à longue action additionnés d'interdoses plutôt que de courte action dont l'utilisation s'accompagne fréquemment de pénibles exacerbations douloureuses surtout s'ils ne sont prescrits qu'au besoin. Les anxiolytiques à courte action peuvent également

donner lieu à un phénomène de rebond anxieux dont la chronologie sera régulière si la prise de médicament l'est aussi (l'alprazolam en particulier peut donner lieu à ce phénomène). L'akathisie n'est pas rare. Les antinauséux comme la prochlorpérazine, le métoclopramide et la dompéridone sont des bloqueurs dopaminergiques qui peuvent donner lieu à cet effet extrapyramidal. La réduction du dosage et l'addition de benzodiazépine, de bétabloquant ou d'antiparkinsonien aideront alors grandement.

Les états de sevrage à l'alcool, aux opiacés, aux benzodiazépines, aux corticostéroïdes, à la nicotine et aux anticonvulsivants peuvent donner lieu à des tableaux d'agitation. La cessation brusque de ces médicaments ou substances, lors d'épisodes de détérioration médicale ou en phase terminale avancée lorsque la vigilance plus fluctuante nuit à la prise de médication orale, demandent donc une attention particulière pour qu'elle ne se solde pas par des symptômes anxieux inconfortables.

En ce qui concerne la psychothérapie, les mêmes principes généraux que pour les traitements de la dépression s'appliquent. Le thérapeute s'impliquera activement et n'hésitera pas à donner des conseils ou se faire le porte-parole du patient afin de l'aider à régler des problèmes concrets qui contribuent à la souffrance. De franches discussions au sujet des peurs du patient et de son anxiété face à la mort ont été démontrées comme pouvant soulager l'anxiété. Spiegel³³ en parlait comme d'une « détoxification » et une démystification de l'expérience de la mort qui pouvait réduire la détresse psychologique. L'anxiété légère à modérée répond souvent à la psychoéducation et à des renseignements clairs et respectueux de ce que le patient désire ou non savoir sur sa situation, son devenir et les réactions émotionnelles auxquelles il est en droit de s'attendre. La participation des proches ajoute à l'efficacité de l'intervention. Dans des cas où l'anxiété est plus persistante et envahissante, les benzodiazépines constituent la première ligne du traitement. On préférera souvent le lorazepam, l'oxazepam et le temazepam en raison de leur métabolisme par conjugaison hépatique, moins sujet aux interactions. Les benzodiazépines peuvent avoir un effet antiémétique, particulièrement lorsque les vomissements sont répétés et s'associent à de l'appréhension. Des benzodiazépines de plus longue action telles que le clonazepam peuvent procurer un soulagement plus continu. Le fait que ces médicaments puissent déprimer la fonction respiratoire en rend l'utilisation plus délicate dans certains cas. Les somnifères non benzodiazépiniques tels que le zaleplon et le zopiclone peuvent être utilisés de même que des antihistaminiques tels que la diphenhydramine ou de faibles doses d'antipsychotiques atypiques. Cependant, en raison de leur efficacité unique, on choisira souvent d'utiliser des benzodiazépines, même dans ces cas, en titrant avec prudence³⁴. On se méfiera aussi des effets anticholinergiques des antihistaminiques comme des effets extrapyramidaux et de l'hypotension associés à certains antipsychotiques. Les ISRS et la venlafaxine peuvent être utilisés pour les troubles anxieux tels que le syndrome de stress post-traumatique, le trouble panique et l'anxiété généralisée mais leur délai d'action parfois plus long doit être pris en considération. L'utilisation d'antidépresseurs tricycliques est soumise aux mêmes précautions que celles décrites dans la section précédente.

5.3.3 Troubles sévères et persistants

Les troubles sévères et persistants tels que la schizophrénie n'excluent pas l'aptitude à consentir à certains soins et ce, même s'ils font l'objet d'un régime de protection. Les patients qui souffrent de troubles persistants sont souvent l'objet d'un préjugé tant dans la population générale qu'au sein des équipes médicales. La réalité de ces troubles en contexte de soins de santé généraux en est souvent une d'exclusion, de négligence ou de paternalisme dus à une méconnaissance ou un manque de formation. Parce qu'ils sont isolés, mal suivis ou parce qu'on craint de les perturber davantage, on évite souvent d'aborder avec eux les enjeux de fin de vie. Pourtant, leurs préoccupations sont les mêmes que celles de tous. Une des rares études, d'origine américaine, effectuée sur la documentation des préoccupations en fin de vie des personnes atteintes de troubles mentaux révèle en fait des thèmes superposables à ceux de la population générale : le désir de vivre et la prolongation de la vie, la notion de fardeau pour les proches ou au plan financier, les symptômes comme la douleur et la volonté de faire ses adieux³⁵⁻³⁶. Il est aussi démontré que ces personnes tolèrent bien que ces sujets soient abordés³⁷. Il peut parfois être utile de leur présenter d'abord des vignettes, par exemple un cas de coma ou de douleurs terminales associées à un cancer métastatique et de les faire réfléchir et s'exprimer sur un mode théorique avant de leur demander ce que serait leur décision dans une telle situation. Le site www.promotingexcellence.org/mentalingness donne davantage d'information sur cette approche. La sensibilité des intervenants de soins palliatifs à la souffrance psychosociale et la philosophie de ces soins font de la fin de vie un contexte particulièrement propice à la collaboration avec les psychiatres et les autres intervenants de santé mentale, au service d'un plan de soins adapté. La fonction de liaison du psychiatre consultant appelé auprès de ces patients révèle ici toute son importance.

Le psychiatre agit :

- en laissant les équipes exprimer leurs appréhensions et en les légitimant;
- en favorisant la mise en place de mesures de sécurité proportionnées lorsque pertinent;
- en aidant l'équipe à adopter une approche professionnelle et empathique, par exemple en approfondissant les appréhensions sur la violence et le suicide à la lumière des données de la science, mais plus encore en mettant en évidence les forces du patient, en proposant des moyens de contourner ses lacunes et en révélant, dans les limites de la confidentialité et avec son consentement, des pans de son histoire susceptibles de susciter l'empathie;
- en démontrant les habiletés de communication requises lors de visites conjointes;
- en guidant l'accompagnement des proches pour qui les troubles mentaux auront occasionné une expérience relationnelle souvent colorée par la colère, la culpabilité, la honte ou l'impuissance, et chez qui l'expérience de la maladie physique terminale plus apparentée au registre de l'expérience humaine « normale » créera l'occasion de récupération, de règlement ou de réinvestissement.

Les troubles mentaux sévères sont souvent un critère d'exclusion pour la participation à la recherche en soins palliatifs. Il faudra faire preuve de jugement en tenant compte de l'histoire psychopharmacologique du patient et des données de la science sur les

soins palliatifs généraux. On accordera une importance particulière aux interactions en sachant qu'à l'exception du lithium et du gabapentin, tous les psychotropes subissent un métabolisme hépatique oxydatif.

Certains symptômes physiques pourront être influencés dans leur expression et leur intensité par les symptômes de troubles mentaux. Plusieurs structures cérébrales impliquées dans le développement des symptômes psychiatriques le sont aussi pour la douleur, les nausées et la fatigue. Ces derniers ne sont pas influencés seulement par l'expression du registre psychotique, et la psychose ne protège pas de la souffrance physique. Les symptômes psychiatriques peuvent aussi être influencés par l'expérience physique de la maladie : l'impulsivité d'un trouble de la personnalité de groupe B peut être augmentée par la douleur ou par la confusion plutôt que représenter une réaction seulement psychologique au stress de la fin de vie.

Une consommation d'alcool ou de drogue dont les effets avant la maladie demeuraient peu présents deviendra plus problématique dans le contexte de la polymédication et de la vulnérabilité physique. Elle ne doit toutefois pas être une barrière au soulagement des symptômes. Le suivi pharmacologique devra être plus étroit, la distribution des médicaments parfois quotidienne. La co-analgésie doit être optimisée et la méthadone considérée.

5.3.4 Delirium¹¹

.....

Plusieurs aspects du delirium sont pertinents en contexte de soins terminaux, comme son mimétisme. Il affecte le niveau de vigilance, qui est à la base de toutes les fonctions cérébrales, et il peut se manifester par des dérèglements thymiques, perceptuels ou moteurs, ou par de l'anxiété. Il peut donc prendre la forme de dépression, de manie ou de troubles psychotiques ou anxieux. Les idées suicidaires ne sont pas rares. La perception de la douleur peut être perturbée. L'évaluation et l'histoire révéleront les atteintes cognitives de même que le caractère subaigu et fluctuant qui signent le diagnostic. On estime sa prévalence à 30 à 70 pour cent de la population des soins palliatifs. De nombreux milieux de soins palliatifs se sont dotés d'outils pour son dépistage systématique, sa détection et sa prise en charge précoce, ce qui facilite la résolution des symptômes : il faut bien dire que cela se fait dans ce type de milieux, où la correction des étiologies autres que médicamenteuses est pourtant moins aisée.

Le delirium est une source fréquente de détresse pour le patient qui en subit les symptômes et qui a le sentiment de perdre le contrôle de sa propre pensée. C'est également troublant pour la famille. En toute fin de vie, le delirium fait très souvent partie de l'insuffisance organique globale qui mène au décès. Plus loin de l'échéance, l'étude de Lawlor³⁸ estime à 49 pour cent la proportion des cas réversibles. La plupart du temps, des causes multiples sont à l'œuvre. Parmi les étiologies sur lesquelles il est souvent possible d'intervenir, on compte les psychotropes, la déshydratation et l'hypercalcémie³⁸⁻³⁹. En matière de psychotropes, Gaudreau⁴⁰ observait que des doses équivalentes à 2 mg de lorazepam, à 15 mg de corticostéroïde et à 90 mg de morphine étaient souvent associées à la survenue de delirium. Bruera a constaté que les augmentations de doses de 30 pour cent, qui survenaient dans les trois jours

précédents, étaient fréquemment associées à la survenue d'un delirium aux opiacés. On pense qu'il faut environ une semaine au cerveau pour s'habituer aux effets cognitifs d'un tel changement et recouvrer un sensorium clair. Les infections, l'hypoxie et la coagulation intravasculaire disséminée sont plus rébarbatives au traitement.

Le traitement non pharmacologique comporte deux volets. Le premier, psychoéducatif, s'attarde à enseigner au patient, aux proches et au personnel que la cause du trouble ne relève pas d'un traumatisme ou d'une faiblesse psychologique mais bien de causes médicales somatiques et parfois réversibles. Expliquer le caractère fluctuant du trouble aide à ne pas voir de détérioration là où il n'y a qu'une fluctuation. Le second volet touche l'environnement du patient. On favorise la présence des proches, la présence d'objets familiers dans la chambre, de même que des communications simples, répétées et claires qui réorientent le patient et annoncent chacun des gestes posés. Les avantages et les inconvénients des contentions devront être évalués et discutés de manière à en minimiser l'utilisation, la surveillance continue d'un préposé au chevet étant préférable.

Le traitement pharmacologique est un traitement symptomatique. La décision est à prendre au cas par cas avec la personne et ses proches. On prend en considération le potentiel de réversibilité selon l'étiologie et le stade de la maladie terminale. On soupèse aussi la nature des symptômes. De façon générale on traite les patients agités, anxieux ou dont les symptômes perceptuels sont pénibles. Ceux dont le delirium est hypoactif et avec des hallucinations réconfortantes pourront être traités par des mesures non pharmacologiques seulement. On sait toutefois que la forme hypoactive peut s'activer à tout moment et qu'elle répond aussi favorablement à la médication avec une amélioration notable du MMSE⁴¹.

L'halopéridol est souvent le médicament de choix. La voie orale est utilisable dans la plupart des cas, mais la voie sous-cutanée est souvent utilisée en soins palliatifs. Les voies intramusculaire et intraveineuse sont aussi disponibles. Les doses parentérales équivalent au double de la dose orale. Les doses de 0,5 à 1 mg sont répétées aux 45 à 60 minutes jusqu'au contrôle des symptômes cibles. Rarement plus de 20 mg par 24 h sont nécessaires⁴²⁻⁴³⁻⁴⁴⁻⁴⁵⁻⁴⁶⁻⁴⁷⁻⁴⁸⁻⁴⁹. Certains ajoutent ou alternent des doses de 0,5 à 1 mg de Lorazepam chez le patient agité. Il faut savoir que les benzodiazépines peuvent accroître le delirium⁵⁰, à moins qu'il ne soit provoqué par un sevrage aux benzodiazépines ou à l'alcool. La méthotriméprazine (12,5 mg à 50 mg aux 4 à 8 h, max 320 mg par 24 h) peut être utilisée par voie parentérale (SC ou IM). C'est aussi un co-adjurant analgésique régulièrement utilisé en soins palliatifs mais qui peut être hypotenseur, très sédatif et anticholinergique. Des données croissantes indiquent que la risperidone 0,5 à 1 mg bid et l'olanzapine 5 à 20 mg par jour sont efficaces également. Des données moins probantes sont aussi disponibles pour la quétiapine, l'aripiprazole et la ziprasidone. Les neuroleptiques typiques ou atypiques semblent augmenter la mortalité cardiovasculaire et infectieuse des personnes âgées démentes ou non⁵¹⁻⁵². Cet accroissement du risque est sensible et peut être dose-dépendant. Aussi paradoxal que cela puisse paraître dans un contexte de soins de fin de vie, ces données restent importantes pour les familles et doivent être abordées⁵³.

6. LA SÉDATION PALLIATIVE

Pratiquée depuis plusieurs années dans le milieu médical, la sédation palliative continue a été formellement légalisée. Son objectif est de soulager des symptômes réfractaires en rendant la personne inconsciente. Le pronostic est généralement en deçà de 14 jours⁵. C'est donc un soin de dernier recours, qui peut s'appliquer notamment à des vomissements, un delirium hyperactif, des douleurs, la détresse respiratoire. Malgré les croyances populaires, la sédation palliative n'accélère pas le décès.

Pour les symptômes psychologiques, le recours à ce soin est beaucoup plus controversé. En effet, la littérature est vague dans la définition de ce concept et son appréciation dans des situations cliniques. Le réseau de soins palliatifs du Québec identifie quatre raisons pour lesquelles la détresse psychologique diffère des symptômes physiques réfractaires⁵⁴ :

- Il est difficile de définir le caractère réfractaire de la détresse psychologique.
- Il existe une variabilité dynamique de ces symptômes dans le temps selon la capacité d'adaptation et la résilience.
- Il y a moins d'effets secondaires des traitements conventionnels des symptômes psychologiques, comparés aux traitements conventionnels des douleurs physiques.
- La présence de symptômes psychologiques réfractaires n'est pas nécessairement proportionnelle à un niveau avancé de dégradation physiologique, donc serait plus éloignée dans le temps du décès appréhendé.

Toutefois, le recours à la sédation palliative intermittente pour quelques heures ou quelques jours permet de soulager les symptômes psychologiques puisque bon nombre de patients se sentent mieux après une période de sommeil prolongé, même si les facteurs causaux demeurent présents⁵⁴.

Vignette clinique n° 2 : sédation palliative et symptômes psychologiques

Madame J, 75 ans, souffre d'insuffisance respiratoire après une longue maladie obstructive chronique. Elle est oxygénodépendante et ne peut plus se déplacer seule. Voilà quelques semaines que son état décline progressivement, ce qui l'amène à parler au médecin, en présence de ses trois enfants, de son souhait de ne plus prolonger les traitements et qu'on la laisse partir sans aucune investigation si une complication survenait.

Une semaine plus tard, madame respire de plus en plus difficilement. Voilà déjà quelques années, elle avait parlé de sa peur bleue de mourir en suffoquant. À la dernière visite, elle insiste sur le fait qu'elle sent que c'est sur le point d'arriver. En fait, le personnel rapporte au médecin que Madame est très angoissée et que parfois, elle hyperventile, elle pleure et elle crie de ne pas la laisser mourir

asphyxiée. Le médecin prescrit des doses régulières de clonazépam, mais puisqu'elle a déjà des benzodiazépines dans son profil, l'effet anxiolytique est plutôt décevant cliniquement.

Les doses sont augmentées progressivement, jusqu'à ce que le médecin demande une rencontre avec la patiente et ses enfants pour discuter des prochaines étapes de soins. Au cours de cette rencontre, Madame réitère qu'elle souhaite laisser la nature l'emporter et tous ensemble conviennent d'optimiser les soins palliatifs. Les enfants reviennent sur le sujet de l'anxiété de leur mère qui répond de façon insatisfaisante à la médication. Le médecin expose les risques et bénéfices d'augmenter les doses de benzodiazépines, notamment sur l'état de conscience et l'état respiratoire, ce que Madame et ses enfants acceptent en connaissance de cause. Comme ils espèrent pouvoir venir visiter encore leur mère et la trouver suffisamment lucide pour engager des conversations de temps à autre, le médecin propose alors une sédation palliative intermittente. Madame mourra dix jours plus tard, entourée des siens et paisible.

Cette vignette reflète qu'effectivement, des symptômes psychologiques de détresse en présence d'une maladie terminale peuvent nécessiter un traitement plus intensif : celui-ci va altérer l'état de conscience, et potentiellement précipiter la mort. *Mais, bien que la souffrance soit poignante lors de l'apogée des symptômes, un soulagement intermittent peut rendre la fin de vie plus acceptable pour le patient et sa famille, car il aménage des moments où les échanges sont exempts de symptômes sévères.*

7. L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

7.1. Conditions à respecter pour obtenir l'aide médicale à mourir (article 26)

L'administration de l'aide médicale à mourir est un soin strictement encadré et balisé par la Loi concernant les soins de fin de vie. Ainsi, seule une personne qui exprime une requête de manière libre et éclairée et qui répond à toutes les conditions suivantes pourra demander une aide médicale à mourir :

La demande d'aide médicale à mourir est d'abord l'expression d'une souffrance dont l'apaisement ne passe pas forcément par son accomplissement.

- Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie.
- Elle est majeure et apte à consentir aux soins.
- Elle est en fin de vie.
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable.
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités.
- Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Dans le processus, la demande doit provenir du patient lui-même et il doit signer un formulaire devant un professionnel de la santé ou des services sociaux. Cette demande doit être réitérée par le patient au cours des entretiens avec son médecin. En tout temps, le patient peut retirer sa demande ou demander à en reporter l'administration. Ces balises visent à limiter la pente glissante si souvent évoquée et abordée dans l'Annexe I.

Nous appelons les médecins à réfléchir sur certains éléments liés à ces conditions :

- La demande d'aide médicale à mourir est d'abord l'expression d'une souffrance dont l'apaisement ne passe pas forcément par son accomplissement. Il est essentiel de comprendre dans quel contexte survient cette demande pour la soulager adéquatement.
- Plusieurs patients démunis ou atteints de maladie mentale ne renouvellent pas leur carte d'assurance-maladie. Cette balise est mise en place pour éviter le tourisme médical, mais pourrait priver certains malades de soins terminaux.
- Selon notre compréhension de la Loi, le législateur souhaite éviter l'aide médicale à mourir chez les patients sous régime de protection ou mandat prévu en cas d'inaptitude et alors homologué. Toutefois, la jurisprudence confirme qu'une personne inapte peut être légalement apte à consentir à des soins précis.
- L'état de fin de vie n'est pas bien défini dans la Loi. Dans plusieurs juridictions, la fin de vie est définie par un pronostic vital de moins de six mois. Il est difficile de prédire l'évolution au-delà de six mois dans la majorité des maladies. Le flou autour de cette définition laisse donc place à l'interprétation du médecin. Pour certains médecins, seule la phase terminale est considérée comme un critère pour accéder à l'aide médicale à mourir. Le CMQ publiera un guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir et devrait aiguiller les médecins sur les indices qui suggèrent qu'un patient est bel et bien en situation de fin de vie. Bien que certaines juridictions étrangères permettent l'euthanasie pour un pronostic de plus de six mois, l'esprit de la Loi québécoise vise plus strictement la fin de vie. Cela veut donc dire que l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue ne devraient pas s'appliquer aux conditions psychiatriques pures sans condition médicale, puisqu'elles ne s'associent pas à une fin de vie dans leur évolution naturelle. Bien entendu, les patients atteints de maladies psychiatriques sont des citoyens comme les autres et pourront se prévaloir des soins de fin de vie lorsqu'ils souffriront de maladies physiques graves et incurables.
- Pour ce qui est de la souffrance psychique constante et intolérable, nous avons évoqué qu'il existe une controverse dans le milieu des soins palliatifs sur sa définition et la façon d'y répondre si sa survenue n'accompagne pas des souffrances physiques. De plus, même la douleur physique peut être difficile à quantifier objectivement⁵⁵. Toutefois, la souffrance psychique peut évidemment survenir lors de symptômes physiques et en situation de déchéance avancée. Nommons par exemple les vomissements intractables, les vomissements fécaux, les symptômes neurologiques irréversibles comme la paralysie ou la dysphagie, l'insuffisance respiratoire. Dans d'autres cas, la souffrance psychique survient malgré le contrôle acceptable de la souffrance physique, par exemple devant une perte d'autonomie ou à l'approche de la mort. La Loi exige des souffrances « admissibles » qu'elles ne puissent « être apaisées dans des conditions qu'elle [la personne] juge tolérables ». Cela introduit un aspect tellement subjectif qu'il pourrait rendre la négociation

difficile lorsque le médecin estime que des interventions autres peuvent encore être faites. Le jugement professionnel du médecin demeure essentiel : il possède la meilleure expérience pour proposer les options de traitement au patient en lien avec ses souffrances. Il doit donc les explorer adéquatement avec le patient avant de répondre favorablement ou non à la demande d'aide médicale à mourir. Pour le moment, en l'absence d'une littérature médicale satisfaisante, la Loi contraint les médecins à trouver des solutions créatives pour discuter avec le patient quand le caractère constant et intolérable de la souffrance ne fait pas consensus. Cela dit, il faut reconnaître que le médecin ne peut jamais saisir l'entièreté du vécu du

Le jugement professionnel du médecin demeure essentiel : il possède la meilleure expérience pour proposer les options de traitement au patient en lien avec ses souffrances.

patient et que seul ce dernier est en mesure de qualifier ce qu'il vit. Devant une telle complexité, nous encourageons les équipes à aborder ensemble puis avec le patient et ses proches ce qui fait rupture entre leurs observations et le vécu exprimé par le patient. Une approche psychothérapeutique, existentielle ou spirituelle, par exemple, pourrait aider le patient à cheminer face à cette souffrance psychique, qui est toujours potentiellement réversible.

Les réflexions de Chochinov sont aussi intéressantes à ce sujet⁸.

7.2 Obligations du médecin (Article 29)

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

1. être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
 - a. en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b. en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
 - c. en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
 - d. en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
 - e. en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;
2. s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
3. obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

Nous interprétons que l'esprit de l'article 29 vise à préciser la solidité de la décision du patient, en explorant ses fondements, la teneur de la démarche entreprise, sa résistance au temps et son articulation au lien social. Il y a fort à parier que les médecins rencontreront des patients qui présentent une demande d'aide médicale à mourir avec divers degrés d'ambivalence : cette ambivalence est-elle liée à une dépression, à un trouble de personnalité ou autre trouble psychiatrique, à des problèmes relationnels ou à des pressions sociales ?

Le concept du conflit décisionnel élaboré par le Modèle d'aide à la décision de l'équipe d'Ottawa (MADÉO), est éclairant⁵⁶. « Il se définit comme une incertitude quant à l'option à privilégier lors d'une prise de décision qui implique un choix parmi des options contradictoires auxquelles sont potentiellement associés des risques, pertes, regrets ou qui se situent en contradiction avec des valeurs personnelles⁵⁷. » Le conflit décisionnel résulte d'une combinaison de plusieurs éléments⁵⁸, y compris, par exemple :

- Des connaissances insuffisantes sur le problème clinique, les solutions possibles et le raisonnement qui les soutient, de même que les risques et bénéfices ;
- Des représentations irréelles associées aux risques et bénéfices des solutions possibles ;
- Des valeurs personnelles qui ne sont pas tirées au clair, ce qui peut nuire à la hiérarchisation par la personne de l'importance des risques et bénéfices en présence ;
- Des perceptions normatives parasitées par ce que la personne concernée pense être le meilleur choix, vu de l'angle de ses proches ;
- Des pressions intempestives par les pairs sous forme de persuasion, d'influence ou de coercition ;
- Des ressources personnelles et (ou) extérieures inadéquates pour prendre une décision, y compris le soutien disponible des proches et les renseignements transmis par les professionnels de la santé.

Bien que ce modèle n'ait pas été développé spécifiquement pour l'aide médicale à mourir, il est pertinent. Est-ce que cette ambivalence est liée à une souffrance psychique qui mérite d'être mieux définie ? Voici une liste de questions qui pourraient stimuler le dialogue, inspirée de l'article de Gastmans⁵⁹ et al :

- Que comprenez-vous de votre état de santé (diagnostic et pronostic) et des traitements proposés ?
- Comment voyez-vous le combat à venir contre la maladie ?
- Quelles sont vos attentes par rapport à l'évolution de la maladie et aux traitements proposés ?
- Qu'est-ce qui compte le plus pour vous depuis que vous êtes malade ou mourant ?
- Est-ce que vos proches sont au courant de votre état de santé et des traitements proposés ? Comment voient-ils cela ?
- Vous sentez-vous assez soutenu dans votre prise de décision par rapport à votre santé ? Comment pensez-vous que cela pourrait être amélioré ?
- Quelles approches palliatives disponibles connaissez-vous, vous et vos proches ?
- Avez-vous parlé avec d'autres de votre désir de mourir (ou demande d'aide médicale à mourir) ? En quoi cela vous influence-t-il ?

- Depuis quand envisagez-vous cette solution ? Votre opinion à ce sujet a-t-elle évoluée dans le temps ?
- Quelles sont les raisons qui vous poussent à demander l'aide médicale à mourir ? Quels sont les liens entre votre état de santé, votre situation personnelle et votre demande ?
- Espérez-vous que certains de vos symptômes ou difficultés soient soulagés ? Pensez-vous que vous pourriez être mieux accompagné dans la fin de votre vie et comment ? Cela vous rendrait-il plus ouvert à des solutions alternatives ?
- Percevez-vous que certains moyens pour mieux traverser la fin de vie ne sont pas disponibles pour vous dans votre hôpital ou dans votre région ?

Il sera intéressant de noter les réactions du patient lors de ce dialogue. Bien que l'ouverture d'esprit soit propre à chaque patient, un patient qui refuserait de parler de ses motifs pourrait faire penser au médecin qu'il y a d'autres enjeux, comme une maladie psychiatrique avec idées suicidaires ou un vécu d'abus, entre autres.

Vignette clinique n° 3 : **l'approche de la mort et ses fluctuations**

Hospitalisé pour dépression majeure il y a 12 ans à l'âge de 50 ans, Monsieur B recevait un diagnostic de cancer du poumon inopérable. À l'époque, la dépression s'est grandement améliorée et une radiothérapie palliative est proposée. Le patient est traité ainsi durant trois mois et, six mois plus tard, un examen radiologique confirme une bonne diminution de la tumeur, mais le pronostic vital n'est que de quelques mois.

De nombreuses années s'écoulent contre toute attente, au point que les contrôles radiologiques sont parfois espacés jusqu'à 18 mois. Le patient oublie quasiment son cancer, ses enfants aussi (deux, entre-temps, ont perdu leur mère et le frère du patient d'un cancer), d'autant plus que de nombreuses affections vasculaires et métaboliques sont au premier plan des préoccupations de santé.

Dix ans après le diagnostic, le cancer pulmonaire reprend de plus belle. Le patient sait alors qu'il va bientôt mourir et il affronte paisiblement cette réalité, rassurant ses enfants, souhaitant profiter du temps qui reste pour lire et passer du temps avec ses proches, sans souffrir : il entre dans une unité de soins palliatifs où il apparaît que le soulager est bien difficile sans le mettre dans les limbes de la conscience.

Ainsi pendant quelques semaines, il est très entouré de ses proches, de son médecin qui le visite et parle de lecture avec lui, tandis que l'équipe de l'unité l'accompagne dans son cheminement dernier : il a ainsi de grands moments de lucidité totale.

Or, au moment d'exprimer des sentiments intimes à ses proches, il tient plutôt un discours plus banal de père, ce qui étonne par rapport à ce qu'il projetait et réalisait depuis le diagnostic de la rechute fatale. Le psychiatre l'interroge alors

doucement sur ce qu'il ressent, sur la manière dont il affronte la récurrence grave. De manière répétée, le patient parle de ce qu'il souhaiterait pour le temps d'après

l'hospitalisation, formulant maints projets alors que son pronostic n'est plus que de quelques jours.

Ces moments totalement inattendus plongent les enfants dans un grand malaise, au point de croire à nouveau à une rémission partielle comme ce fut le cas pendant tant d'années. Même que l'équipe de soins est un peu désarçonnée tant les propos du patient sont affirmatifs.

Pour l'équipe de soins, il est évident que les antalgiques seuls ne sauraient être en cause : le patient oscille vraiment entre ce qu'il sait, ce qui l'effraie et ce qu'il espère malgré les douleurs intolérables qu'il vit pour parler encore à ses enfants.

Nous pouvons alors légitimement nous interroger sur les processus d'intégration de la mort prochaine, marqués par tant de fluctuations. Il va sans dire que l'évolution est souvent remplie de surprises qui défont les pronostics les plus sombres. Si cette prise de conscience de la maladie et de ses conséquences étaient à « bascule » chez cet homme qui réfléchissait parfaitement par ailleurs, est-il possible qu'il en soit de même pour certaines demandes d'aide médicale à mourir ?

Cette vignette montre que le désir de mort comme l'acceptation de l'inéluctable ne restent pas figés dans la certitude à partir du moment où ils sont formulés. Également, elle illustre l'apport inestimable de soins psychosociaux intégrés dans la fin de vie pour le patient et sa famille, laquelle a été présente jusqu'à la toute fin : ce soutien permet de raffiner des interventions suivant l'état physique et psychologique du patient dont la mort approche.

le désir de mort
comme
l'acceptation de
l'inéluctable ne
restent pas figés
dans la certitude
à partir du mo-
ment où ils sont
formulés.

Devant de telles fluctuations, il faut bien peu pour nous convaincre que s'assurer du caractère libre de la demande est une tâche importante pour le médecin. Le patient est-il victime d'abus (physique, psychologique, financier, sexuel) ou de négligence ? Malgré tout cela, certains patients se mettent dans des situations qui peuvent paraître inadéquates mais qu'ils auront pourtant choisies de plein gré et en toute connaissance de cause, comme s'endetter ou léguer leurs biens à des proches plus ou moins bien intentionnés. Dans ce cas précis, il ne s'agit pas forcément d'abus, mais de situation qui risque de le devenir.

Encadré I :

Les écueils à éviter : des expériences qui pourraient influencer sur la demande d'aide médicale à mourir

- Abus (physique, psychologique, financier, sexuel) ou négligence
- Héritage et échéance de l'assurance-vie
- Sentiment de fardeau pour les proches
- Pression familiale en lien avec les valeurs personnelles ou religieuses
- Perception de la souffrance du patient par l'entourage

Des patients expriment avoir manqué de temps pour parler de leur état avec leur médecin, ou n'avoir pas su poser immédiatement leurs questions et aimeraient à nouveau approfondir l'ensemble des aspects qui entourent leurs soins. Le médecin doit prendre le temps nécessaire en situation de fin de vie, sur plusieurs rencontres, d'autant plus que les patients se fatiguent plus rapidement et que plusieurs symptômes peuvent nuire à leur concentration et à leur capacité de prendre des décisions. Il doit ainsi vérifier la compréhension et souvent réitérer ses explications. Les travaux de l'interniste américain Angelo Volandes sont très intéressants à ce sujet⁶⁰. Ce praticien encourage les médecins à parler davantage à leurs patients de la planification des soins.

Encadré 2 :
Des indices que le consentement n'aurait pas été libre et éclairé⁶¹

- Le patient sous-estime grandement son pronostic.
- Il ne peut nommer quelques possibilités de traitements et de soins palliatifs.
- Il ne peut expliquer les risques et avantages de son choix ou n'est pas au courant d'éléments importants.
- Il a d'autres questions à poser au médecin au sujet de son état et de son choix.
- Il exprime une insatisfaction par rapport à son médecin ou à son équipe traitante.
- Il craint ne pas recevoir de soins, de recevoir son congé ou d'être puni s'il refuse.
- Il semble victime d'abus de la part de tiers.
- Il montre des signes de troubles cognitifs ou de symptômes psychiatriques envahissants.
- Un tiers est si proactif que le patient semble peu impliqué dans les décisions.
- Certains renseignements sont cachés au patient.

La question de la persistance de la souffrance est assez difficile à cerner puisque la souffrance est un vécu à la fois objectif et subjectif. Il est primordial d'entendre les propos du patient sur cette question de manière à repérer si d'autres enjeux en apparence insolubles pourraient être l'objet d'interventions fructueuses (douleur mal soulagée, dépression non traitée, conflit familial, etc.). Bien que le pronostic réservé du patient puisse donner le sentiment d'une urgence d'agir, un espace de parole doit être ouvert. Dans d'autres juridictions, la demande d'aide médicale à mourir doit être réitérée après un délai de 2 semaines, pendant lequel le dialogue se poursuit pour affiner une compréhension commune au patient, à sa famille et aux intervenants. Ce délai nous apparaît raisonnable. En effet, une étude a démontré que 50 pour cent des patients changent d'idée après 2-6 mois⁶², tandis qu'une autre, de Chochinov, évoque au contraire que les souhaits de mort peuvent être plutôt stables dans le temps⁶³.

Comme le suggère la Loi, discuter de la demande du patient et de son état avec les membres de l'équipe de soins est incontournable. Plusieurs objectifs peuvent ainsi être atteints :

- Évaluer le cheminement du patient et de ses proches devant la fin de vie et ajuster l'intervention en conséquence.
- Optimiser les soins palliatifs en cours.

- S'assurer de la constance de la demande.
- Adresser des inquiétudes sur les motifs et la constance de la demande.
- Préparer l'administration du soin de façon individualisée.
- Assister les soignants qui éprouvent des difficultés devant certaines situations de fin de vie.

Quant à l'intervention du tiers, nous sommes d'avis qu'elle sera pratiquement toujours nécessaire et qu'il faudra l'expliquer au patient. En effet, l'information des tiers apporte un éclairage majeur qui peut changer le diagnostic et les interventions thérapeutiques, particulièrement en présence de symptômes psychiatriques ou cognitifs. La comparaison est facile à faire avec le risque suicidaire, où la communication avec un tiers modifie souvent de manière substantielle la gradation de la sévérité de ce risque et les actions subséquentes posées. C'est également le cas dans l'évaluation de l'inaptitude à consentir à un soin. Les abus sont souvent découverts de cette manière. Dès lors, même l'évaluation du caractère libre de la demande pourrait être biaisée en l'absence de contact avec un tiers.

Évoquons également les éventuelles conséquences brutales du départ non annoncé du patient sur des proches qui ne l'apprendraient qu'en étant sollicités comme exécuteurs testamentaires ou par des tiers, ou après s'être inquiétés d'être sans nouvelles. Observerons-nous des effets délétères sur les proches comme le risque augmenté de suicide chez les enfants de suicidés ?⁶⁴ Jusqu'à quel point existe-t-il des raisons logiquement acceptables de ne pas informer les proches d'une demande d'aide médicale à mourir ? Le secret ne cache-t-il pas des éléments de dynamique interpersonnelle qui mériteraient d'être abordés, tant pour le patient que pour les futurs endeuillés ? Cela dit, le médecin a le devoir de protéger la confidentialité de son patient, et s'il souhaite parler à des tiers, il doit s'entendre avec le patient sur ce qui peut être partagé. Devant le refus absolu du patient qu'on s'adresse à ses proches, le médecin peut conclure que son évaluation ne peut être complète ni valide. Comme les soins palliatifs touchent aussi les soins aux endeuillés, l'équipe pourra retenir cet argument auprès du patient et ouvrir la discussion pour aborder cette impasse.

Vignette clinique n° 4 : **l'apport des tiers**

Étudiant universitaire à temps partiel, Monsieur D a 24 ans lorsqu'il est admis à l'hôpital pour un delirium secondaire à son insuffisance rénale terminale. En effet, il ne s'est pas présenté à une séance d'hémodialyse en début de semaine et, le matin de sa séance suivante, son frère le retrouve en piteux état dans son appartement. Avec la reprise de l'hémodialyse, monsieur D récupère rapidement mais il a une attitude complètement fermée auprès de l'équipe. Monsieur demande alors à son néphrologue de cesser l'hémodialyse qu'il reçoit depuis déjà cinq ans. Il est évasif sur ses motifs et met souvent fin aux entrevues en gardant le silence. Une semaine plus tard, il avise son médecin qu'il souhaite recevoir l'aide médicale à mourir parce que les séances d'hémodialyse, le régime

alimentaire et la médication à prendre entraînent pour lui des souffrances psychiques insupportables. Il ajoute qu'une fin rapide par une injection sera plus digne à ses yeux que la déchéance progressive par suite de l'arrêt de l'hémodialyse. Inquiet de l'état psychique de son patient, le néphrologue demande une consultation en psychiatrie pour évaluer son patient.

Le psychiatre rencontre Monsieur D à quelques reprises. En effet, l'alliance est difficile avec ce dernier qui est plutôt fâché d'être rencontré par le psychiatre puisque tout allait bien avant qu'on reprenne l'hémodialyse. Le questionnaire psychiatrique est négatif et l'examen mental ne démontre rien de particulier autre que l'attitude secrète du patient. Monsieur a de bonnes périodes lorsqu'il est entouré des siens, il s'alimente bien et dort bien. Il comprend bien sa maladie et les options thérapeutiques offertes. Le psychiatre lui mentionne que l'équipe de soins habituelle est très étonnée de ce changement de cap puisqu'il avait envisagé la greffe rénale six mois plus tôt avec l'espoir de reprendre ses études à temps plein. Monsieur D demeure silencieux, et le psychiatre l'informe qu'il communiquera avec son frère pour obtenir plus de renseignements cliniques, tout en respectant la confidentialité.

La rencontre avec le frère confirme au psychiatre que le patient n'a pas souffert de symptômes anxieux, thymiques ou psychotiques. En revanche, il apprend que depuis deux ans, Monsieur D a commencé à jouer au poker sur Internet, ce qui a entraîné d'importantes dettes qui se sont ajoutées à ses prêts et bourses. Monsieur a dû emprunter de l'argent à ses proches et les problèmes de jeu ne semblent pas s'être améliorés dans le dernier mois, bien au contraire.

Le lendemain, le psychiatre fait part de cette information à Monsieur D. Celui-ci fond en larmes : il a honte et il avoue qu'il peine à s'alimenter depuis quelques semaines tellement ses finances sont à sec. Le psychiatre reformule le problème avec le patient : Monsieur souhaite mettre fin à ses jours devant une dette qu'il juge insurmontable et pour éviter l'humiliation devant ceux qu'il aime.

Nous voyons bien que certaines requêtes des patients, comme ici la demande d'aide médicale à mourir, masquent un problème sous-jacent inattendu. Cette demande écran, difficile à élucider en l'absence de tiers, doit faire l'objet d'un soutien adéquat qui permette d'élaborer des solutions.

7.3 Rôle des médecins et des instances institutionnelles

Comme plusieurs médecins sont concernés lors d'une demande d'aide médicale à mourir, il est utile de mieux cerner le rôle de chacun. Le premier est celui à qui le patient demande l'aide médicale à mourir. C'est aussi celui qui, le cas échéant, posera le geste après avoir considéré avec lui toutes les options. Ce médecin sera souvent son médecin traitant depuis un certain temps. Une relation thérapeutique étant établie, cela facilite le dialogue et l'évaluation des conditions requises par l'article 26. Advenant le cas où il n'est pas son médecin traitant, il pourra parler avec le médecin

de famille et les autres médecins concernés. Les médecins qui n'ont pas l'intention de pratiquer l'aide médicale à mourir devront en avvertir leurs patients et les référer conformément à la Loi.

Le second médecin concerné a lui aussi la responsabilité de vérifier si le patient respecte les conditions de l'article 26. Il peut en tout temps proposer des solutions alternatives. Il doit être indépendant, c'est-à-dire, qu'il n'a pas de relation thérapeutique suivie avec le patient, ni de lien familial avec le patient ou le premier médecin. Il doit rencontrer le patient en personne : une discussion téléphonique est insuffisante. L'article 29 précise que ce médecin « doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci ».

Le consultant concerné est lui aussi responsable de sa décision sur les plans médical et légal, et il doit être capable de la justifier.

Il est parfois nécessaire d'impliquer un spécialiste pour des questions diagnostiques, pronostiques ou thérapeutiques précises. Nous recommandons que ce consultant soit un troisième médecin puisque

le spécialiste n'est pas toujours habilité à recommander des solutions alternatives aux soins palliatifs, au traitement de la douleur ou à d'autres états médicaux non spécifiques, ni à évaluer le pronostic de fin de vie.

L'article 29 prévoit les obligations du médecin traitant et du médecin indépendant qui donne un deuxième avis. Le consultant concerné est lui aussi responsable de sa décision sur les plans médical et légal, et il doit être capable de la justifier.

Nous avons vu plus tôt que le psychiatre a un rôle actif en soins palliatifs : de plus en plus d'équipes s'assurent de collaborations régulières. On fait souvent appel à lui en cas de doute sur l'aptitude à demander l'aide médicale à mourir, bien que les médecins aient tous la compétence de l'évaluer. Certaines demandes lui seront faites dans le contexte de problèmes psychiatriques ou psychosociaux. Une offre de soins mieux adaptée peut alors être proposée en alternative à l'aide médicale à mourir, entraînant parfois le retrait de la demande. L'identification d'un trouble qui affecte l'aptitude pourra aussi conduire à son refus. L'expérience de l'euthanasie en Belgique nous apprend que la dépression en est l'un des motifs les plus fréquents. D'autres publications rétrospectives, notamment sur l'accès au suicide assisté en

Le psychiatre ne doit pas être considéré en soi comme un arbitre, à savoir si les patients respectent ou non les critères pour obtenir l'aide médicale à mourir.

Oregon, soulignent la sous-identification de la dépression et des troubles anxieux. Plusieurs publications réitèrent l'importance de ne pas limiter le rôle du psychiatre à celui de la compétence décisionnelle⁶⁵⁻⁶⁶. L'expérience européenne sur l'euthanasie et quelques publications par des psychiatres soulignent l'importance de ce travail tout en mettant en garde contre le recours à l'évaluation psychiatrique systématique. Pour plus d'information au sujet du débat sur l'évaluation systématique en psychiatrie, nous vous reportons aux écrits de Ganzini et McCormack⁶⁷⁻⁶⁸.

Le psychiatre ne doit pas être considéré en soi comme un arbitre, à savoir si les patients respectent ou non les critères pour obtenir l'aide médicale à mourir. La seule personne qui peut trancher véritablement dans ce genre de situation est le juge, qui ne pourrait être saisi chaque fois qu'un doute est présent. Certes, le psychiatre peut donner son opinion —il l'aura d'ailleurs justifiée dans sa consultation—, mais

la décision revient au médecin traitant. Il est envisageable que sa conclusion soit un doute sur l'aptitude et que du temps et des évaluations supplémentaires soient nécessaires. Si la consultation en psychiatrie-liaison est parfois assortie d'une attente de réponse urgente, nous invitons à la prudence et au respect de toutes les parties concernées, soit le patient, sa famille, l'équipe de soins et les médecins (traitant et consultant).

Le comité d'éthique clinique peut être appelé à épauler l'équipe de soins. Or, sa tâche n'est pas de trancher mais d'éclairer, ce qui ne garantit pas toujours une issue qui soit une solution commune entre l'équipe traitante et le patient. Dans ce cas, il serait envisageable de saisir le tribunal. Ce cas de figure n'est évidemment pas encore survenu, mais puisque la mort est en jeu, tous les moyens sont requis pour prendre la meilleure décision.

7.4 Aptitude et inaptitude

Selon l'article 4 du Code civil, *Toute personne est apte à exercer pleinement ses droits civils*. Il est essentiel de comprendre que l'aptitude étant conférée d'emblée par la Loi, elle ne peut être évaluée. Seule l'inaptitude pourra être soumise à une évaluation clinique et, si nécessaire, juridique.

Bien qu'il n'existe aucune définition juridique de l'aptitude, la gérontopsychiatre Paule Hottin et la juriste et médecin Suzanne Philips-Nootens proposent une définition clinique :

« L'aptitude (encore appelée *compétence*, « *mental ability* ») est l'état psychique, appréciable sur le plan clinique, qui permet à la personne d'accomplir une *tâche spécifique*, à un moment précis, en étant à même de la raisonner, de l'analyser et d'en comprendre les implications, ainsi que les conséquences de sa décision. »⁶⁹

Elles soulignent également que « le législateur ne précise pas les critères selon lesquels il faut évaluer l'inaptitude à consentir à des soins requis par l'état de santé. »

Dans son enseignement, la docteure Hottin insiste : pour s'assurer de respecter l'autonomie de la personne tout en la protégeant, il faut que l'évaluation de l'inaptitude soit ciblée, individualisée et adaptée afin de déterminer les mesures de protection appropriées.

pour s'assurer de respecter l'autonomie de la personne tout en la protégeant, il faut que l'évaluation de l'inaptitude soit ciblée, individualisée et adaptée afin de déterminer les mesures de protection appropriées.

L'évaluation clinique de l'inaptitude n'est pas toujours un processus explicite. L'évaluation détaillée sera envisagée uniquement lorsqu'une situation aura soulevé un doute quant à l'aptitude de la personne concernée. Les médecins ont tous la compétence d'évaluer l'inaptitude à consentir à un soin. Dans la pratique, seuls des cas particuliers devraient être adressés au psychiatre, auquel cas le médecin traitant doit expliquer pourquoi il lui demande son assistance. Mais qu'en est-il de l'évaluation de l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir ?

Nous estimons que l'évaluation de l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir implique une évaluation psychiatrique globale,

l'évaluation de l'inaptitude à consentir à ce soin spécifique(et à d'autres si cela s'applique, par exemple aux soins palliatifs) et de la dangerosité pour la personne elle-même⁷⁰. De plus, une consultation psychiatrique en soins de fin de vie implique une évaluation diagnostique. Si le médecin soupçonne une inaptitude plus globale, il pourra formuler son opinion relativement à la capacité de prendre soin de sa personne et à administrer ses biens. Puisque l'inaptitude à consentir à un soin est propre à chaque soin, l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir ne signifierait pas pour autant que le patient soit inapte à consentir aux autres soins ou à prendre soin de sa personne et à administrer ses biens, et inversement.

À remarquer que notre juridiction est la seule où l'aide médicale à mourir est considérée comme un soin. Sur le terrain, les médecins se reportent souvent aux critères de la Nouvelle-Écosse pour déterminer l'inaptitude à consentir à un soin. Or, la démarche ne saurait se résumer à quelques questions liées strictement à ces critères ou même à d'autres, qui nous sont proposés à titre indicatif.

Dans le Code civil du Québec, deux articles nous intéressent particulièrement :

Art. 10 : Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Art. 11 : Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

Notons d'emblée que la Loi concernant les soins de fin de vie prévoit que le patient doit être apte au moment de formuler la demande d'aide médicale à mourir, ce qui exclut la possibilité de recourir à un consentement substitué. Les directives médicales anticipées versées dans un mandat donné en prévision d'inaptitude (ou au registre provincial lorsqu'il sera créé) ne peuvent pas non plus s'appliquer pour l'aide médicale à mourir chez une personne inapte à consentir à ce soin.

une consultation
psychiatrique en soins
de fin de vie implique une
évaluation diagnostique.

Le médecin qui propose le soin doit être celui qui évalue l'inaptitude à y consentir, puisque c'est lui qui a fourni les explications préalables au patient, c'est-à-dire son diagnostic, son pronostic et les options de traitement possibles. Les termes utilisés doivent être adaptés au patient; il faut s'assurer qu'il les comprend et répondre à toutes ses questions. Les effets secondaires les plus fréquents et les plus graves figurent parmi l'information à communiquer au patient. Cela veut dire que le médecin qui reçoit la demande et considère y accéder, expose toutes les solutions alternatives à l'aide médicale à mourir et explique au patient comment la mort va se dérouler, y compris les situations, rapportées ou issues de son expérience, où cela ne s'est pas bien passé.

Le psychiatre américain Paul S. Appelbaum⁷¹ a consacré une majeure partie de ses travaux sur le consentement aux soins et l'inaptitude. Il propose quatre habiletés pour consentir à un soin :

1. habileté à exprimer un choix (communiquer un choix constant);

2. compréhension de l'information (diagnostic, pronostic, risques et bénéfices de traiter et de ne pas traiter, communiqués par le médecin);
3. appréciation de l'information sur un plan personnel (autocritique sur la maladie et conséquences des options de traitement pour lui);
4. raisonnement sur l'information (peser le pour et le contre de façon rationnelle et donc explicitable pour un tiers).

Les critères de la Nouvelle-Écosse (inspirés de l'Hospitals Act de la Nouvelle-Écosse et de l'Association des psychiatres du Canada) se détaillent comme suit⁶⁹ :

1. La personne comprend-elle qu'elle est malade et réalise-t-elle la nature de la maladie pour laquelle on lui propose un traitement ?
2. La personne comprend-elle la nature et le but du traitement à partir des renseignements qui lui sont fournis ?
3. La personne comprend-elle les avantages et les risques du traitement proposé ?
4. La personne comprend-elle les risques et les conséquences de ne pas subir le traitement ?
5. La capacité de la personne de prendre une décision est-elle affectée par sa maladie ?

la Loi concernant les soins de fin de vie prévoit que le patient doit être apte au moment de formuler la demande d'aide médicale à mourir, ce qui exclut la possibilité de recourir à un consentement substitué.

Appelbaum introduit l'habileté à exprimer un choix et personnalise ces critères, bien que la nuance soit subtile. Quoi qu'il en soit, il est important que le médecin s'assure auprès de la personne « de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état. »¹

La stabilité de ces critères dans le temps est donc capitale; elle implique un temps significatif de dialogue entre le médecin et son patient. Aucun d'entre nous n'a l'expérience de l'aide médicale à mourir et nous rédigeons ces réflexions avant la mise en application de la Loi. Nous vous soumettons donc certaines caractéristiques qui distinguent l'aide médicale à mourir des autres soins :

- Dans l'aide médicale à mourir, la mort est le résultat provoqué, ce qui n'est pas le cas des autres soins médicaux. Pour des médecins habitués à prévenir la mort à tout prix, le patient pourrait avoir à présenter des arguments probants pour convaincre le médecin du bien-fondé d'un tel soin.
- Ce soin s'associe à une charge émotionnelle majeure puisqu'il s'associe à un deuil. Bien que dans les médias, plusieurs familles de malades décédés se soient dites soulagées par la mort de leur proche et déploraient n'avoir pas eu accès à l'aide médicale à mourir, la réalité pourrait différer significativement. En effet, cette information publique concerne des familles impliquées dans le processus de la maladie terminale et qui semblent unanimes sur le cheminement vers la mort, ce qui est loin d'être le cas pour tous les patients.
- Enfin, il s'agit d'un soin encadré par une loi spécifique qui contraint l'établissement à l'offrir. Cette obligation pour l'établissement de trouver un médecin pour accomplir l'acte pour le patient qui le demande pourrait induire une pression sur

le médecin ambivalent devant l'aptitude du patient. Il est très inhabituel dans le milieu de la santé qu'un soin doive être offert à tout prix. Dans une conjoncture où les médecins sont peu nombreux ou débordés, où les listes d'attente et les séjours à l'urgence se prolongent, recourir à un autre collègue après avoir mené une longue investigation pourrait être une tâche difficile sur les plans organisationnel et collégial.

Nous avons aussi précisé plus tôt que l'évaluation de la dangerosité pourrait faire partie de l'évaluation de l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir. En effet, il est tout à fait possible que des demandes soient formulées par les patients, en lien avec des idées suicidaires indépendantes de l'état médical. L'exploration des motifs pourrait révéler que les souffrances au cœur de la demande sont associées à un trouble psychiatrique tel qu'une dépression ou un trouble psychotique. Si le patient se voit refuser sa demande, a-t-il un plan de passage à l'acte suicidaire ? Soulignons que l'expression d'un désir de mourir chez les patients en phase terminale est plus fréquente en cas de troubles psychiatriques⁷². C'est aussi au cas par cas que les médecins pourront émettre une opinion valide pour préciser s'il s'agit d'idées suicidaires liées à une pathologie psychiatrique traitable ou s'il s'agit de souhaits de morts exprimés dans les limites de la normale attendue en lien avec une condition médicale terminale.

C'est donc dire que l'évaluation de l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir devra être individualisée et faite dans un climat de grande collaboration pour le bien-être des patients. Quoiqu'il en soit, avec le temps et l'expérience, il sera important que les médecins concernés réétudient les critères d'inaptitude de manière à protéger les plus vulnérables.

Vignette clinique n° 5 : le trouble psychiatrique sévère et l'inaptitude

Monsieur R, 50 ans, présente un diagnostic de schizophrénie avec atteinte très sévère du fonctionnement et notamment un discours souvent très jargonné.

Il y a une dizaine d'années, il a fait une rechute délirante et agitée, après avoir cessé de prendre de la clozapine qui, pourtant, l'avait bien stabilisé pendant plusieurs années : alors hospitalisé, il n'acceptera plus, pendant longtemps, de reprendre de la clozapine, en partie à cause des prises de sang indispensables et en partie pour des raisons qui ne seront jamais élucidées.

Plusieurs années plus tard, une nouvelle décompensation psychotique sévère le ramène à l'hôpital, où il est constaté que la plupart des médicaments indiqués ne fonctionnent plus ou ne sont pas tolérés, et le patient souffre beaucoup. La question de la clozapine se pose donc à nouveau : plusieurs entrevues sont réalisées pour explorer si le patient peut comprendre sa situation, ce qu'il pense de la clozapine et de ses contraintes, ce pour quoi le médecin avec qui la relation est excellente lui fait cette proposition.

Au travers de son parler inimitable, il sera dégagé que le consentement du patient est éclairé (ses souvenirs du médicament sont précis et il accepte les prises de sang malgré ses inquiétudes) et libre (il sera confié au résident sénior d'évaluer si le patient s'engage pour lui-même ou surtout par « amitié » pour le médecin). Ce terme étonnant dans le contexte va donner un éclairage particulier à la suite.

La médication apporte rapidement un début d'amélioration mais une leucopénie s'installe, puis s'aggrave avec une disparition totale des neutrophiles malgré la cessation du produit. C'est alors le désarroi dans l'équipe de soins, à la fois pour le danger imminent représenté et la nécessité de contrôles sanguins quotidiens.

Un changement radical se produit chez cet homme qui devient alors le meilleur soutien des soignants en améliorant son discours habituellement très hermétique, et en étant très tolérant à toutes les contraintes requises par son état hématologique.

Il fait enfin preuve continue, durant cette période, de sa compréhension précise de la situation de crise, ne laissant plus aucun doute sur la qualité de son consentement aux soins.

Cette histoire montre à quel point le consentement libre et éclairé peut exister dans la maladie mentale aussi sévère soit-elle. Elle illustre aussi certaines pistes pour adapter l'évaluation de l'aptitude à consentir à un soin en terrain difficile, notamment en multipliant les rencontres et en travaillant en équipe.

7.5 Les éléments-clés de la consultation en psychiatrie dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir

Maintenant que la table est mise, nous pouvons aborder plus spécifiquement comment pourra se dérouler l'évaluation psychiatrique d'un patient qui demande l'aide médicale à mourir. Comme pour toute demande de consultation, il faut d'abord faire préciser au médecin requérant la raison de la consultation et ses attentes. C'est particulièrement important dans le cas d'une requête d'évaluation dont la conclusion pourrait mener à un décès. Le caractère irréversible de cette décision encourage une démarche clinique étoffée. Aussi, le médecin requérant devrait détailler au psychiatre l'état médical, le pronostic, les traitements tentés et offerts, ainsi que l'évolution de la demande d'aide médicale à mourir dans le temps. Une discussion en personne ou au téléphone avec le médecin requérant est souvent souhaitable pour bien se préparer à l'évaluation du patient.

La consultation devrait avoir beaucoup en commun avec l'évaluation en psychiatrie-liaison, en recueillant l'information sur la situation sociale, les antécédents psychiatriques et médicaux personnels et familiaux, la médication actuelle et antérieure, les allergies, les habitudes de vie, une évaluation des symptômes psychiatriques avec le patient et une source d'information collatérale proche. Si la demande de consultation porte sur l'évaluation de l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir, l'évaluation diagnostique est incontournable.

Pour la méthode, nous sommes d'avis qu'une évaluation en contexte de soins de fin de vie, à plus forte raison en cas de demande d'aide médicale à mourir, doit comprendre au moins deux rencontres, avec un intervalle à préciser selon le pronostic et la situation particulière de chaque patient. En effet, les patients sont souvent très malades et se fatiguent facilement. Par ailleurs, la littérature en dit assez peu sur l'évolution des souhaits de mort dans le temps. Il est prudent, comme la Loi le commande, de s'assurer que la demande est réitérée. La situation clinique du patient devra être aussi stable que possible, les états réversibles auront été traités et l'ensemble des éléments qui poussent à demander l'aide médicale à mourir auront été abordés. Le psychiatre doit prendre un temps de réflexion avant de rendre son opinion. Il doit communiquer son opinion au patient, à sa famille ou aux tiers importants si le patient l'accepte, à l'équipe soignante pour s'assurer que tous reçoivent la même information. Les discussions qui s'ensuivront vont guider le patient et l'équipe traitante vers les prochaines étapes de la prise en charge, soit la mise en place de l'aide médicale à mourir ou de nouvelles pistes de solution.

Maintenant, nous portons votre attention sur les éléments suivants qui gagneraient à être explorés chez tous les patients en situation de fin de vie.

7.5.1 Situation familiale

.....

Les psychiatres sont confrontés régulièrement à des situations de deuils chez les patients et connaissent les impacts délétères du départ d'un proche. Il conviendra donc d'évaluer le réseau social, les relations harmonieuses et difficiles, et si les décisions relativement aux soins de fin de vie ont été abordées avec l'entourage. Le fait d'avoir à sa charge des personnes dépendantes colore fortement l'expérience du mourir. La demande d'aide médicale à mourir peut aussi être l'expression d'une volonté de se retirer d'un conflit familial. Dans d'autres situations, elle sera l'expression réitérée d'une insatisfaction au long cours, une disqualification du réseau ou d'une de ses parties. En fait, il n'y a pas de limite à la richesse de la systémique de la fin de vie.

Nous croyons aussi que la mort est l'occasion pour le patient de formuler un legs à ses proches. Il peut en effet partager certains de ses biens, aborder le testament et discuter avec les siens de ce qui a été important dans sa vie. Parfois, le patient souhaitera également régler certains différends avec ses proches pour partir en paix. La lecture du livre « Dignity Therapy » de Chochinov décrit une méthode très intéressante pour les patients en fin de vie (principalement en maladie oncologique) pour laisser à leurs proches un document de générativité, c'est-à-dire un retour personnalisé sur leur vie.

7.5.2 Antécédents psychiatriques

.....

Les antécédents psychiatriques peuvent nous mettre sur la piste de la psychopathologie active dans le présent. L'évaluation diagnostique complète n'en est pas moins requise. Aucun trouble psychiatrique antérieur n'est une contre-indication absolue à l'aide médicale à mourir. Plus l'état est ancien, moins il est susceptible

bien que cela demande plus de temps, d'écoute et de réflexion, les patients atteints d'affections psychiatriques doivent avoir accès à la même qualité de soins de fin de vie.

d'affecter le moment présent, à moins d'une récurrence. La présence d'un trouble sévère et persistant demandera une adaptation des soins. L'identification de nouveaux troubles directement reliés à l'expérience de la maladie physique et de la fin de vie ajoutera à la compréhension de la souffrance.

Il est important que les patients avec troubles antérieurs ou actifs aient accès à des soins de fin de vie de qualité lorsqu'ils souffrent d'une maladie qui entraînera leur décès. Le travail multidisciplinaire est pertinent pour partager en équipe le poids de décisions parfois difficiles à prendre. Il peut être utile pour les professionnels de se demander quel type de soins ils offriraient à tel ou tel patient s'il ne souffrait pas de trouble de personnalité, de dépression ou autre pour mieux dégager ce qui fait obstacle à la prise de décision. La participation d'un psychiatre est difficilement contournable, et lorsque possible, nous suggérons de s'en remettre directement au psychiatre traitant, mieux informé sur les valeurs du patient, son réseau et ses préférences déjà exprimées sur sa santé. Dans tous les cas, bien que cela demande plus de temps, d'écoute et de réflexion, les patients atteints d'affections psychiatriques doivent avoir accès à la même qualité de soins de fin de vie.

7.5.3 Antécédents suicidaires

.....

Il est évident pour les psychiatres, souvent appelés à soigner des patients suicidaires, qu'entendre une demande d'aide médicale à mourir puisse évoquer un sentiment de double allégeance. Pouvons-nous protéger la vie d'une part et, d'autre part, participer à autoriser la mort ? Qu'en est-il du patient qui a déjà souffert d'idées suicidaires, et de celui qui a déjà fait une ou plusieurs tentatives ? Dans une telle conjoncture, il nous est impossible de tracer une ligne de conduite unique pour guider les psychiatres dans leur exercice. Il faut aborder franchement cette question avec le patient, et au moindre doute, avec des tiers et des collègues. Le temps peut aussi aider à prendre une décision, en rappelant qu'une demande d'aide médicale à mourir doit être réitérée dans une période non fixée par la Loi, dans ce cas susceptible d'adaptation au contexte.

Des idées suicidaires passées suggèrent une psychopathologie. Cela appelle à une évaluation détaillée des symptômes psychiatriques actuels. En phase avancée de cancer, un mauvais pronostic, le delirium, la douleur non soulagée, la dépression et le désespoir sont des facteurs associés à un risque suicidaire plus élevé⁷³⁻⁷⁴.

Plusieurs situations cliniques pourraient s'avérer de véritables casse-tête pour les équipes de soins. Imaginons le cas d'un patient qui a formulé une demande d'aide médicale à mourir et qui s'avère franchement suicidaire avec plan, dans le cadre d'un trouble psychiatrique aigu. Ce patient désire signer un refus de traitement lorsque l'accès à l'aide médicale à mourir lui est refusé. Quelles sont les conséquences de le mettre en garde préventive ? Doit-il être gardé en psychiatrie ou en soins palliatifs ? Le juge pourrait-il avoir à traiter la question de la garde préventive et de l'octroi de l'aide médicale à mourir en même temps ?

7.5.4 Antécédents familiaux

Les antécédents psychiatriques et suicidaires dans la famille peuvent conduire au dépistage d'un trouble psychiatrique ou mettre en lumière la souffrance qui a pu prendre racine dans le vécu familial. Rappelons qu'avoir déjà accompagné un proche en fin de vie peut être un prédicteur majeur de la détresse psychologique de la même personne en phase palliative. L'histoire qui entoure la mort des personnes significatives est également riche en information. En effet, le patient peut avoir vécu l'agonie d'un proche et craindre de vivre la même chose ou présenter un deuil non résolu, entre autres.

7.5.5 Exploration de la condition médicale et du fonctionnement

Une bonne connaissance de la situation médicale permettra au psychiatre de saisir les enjeux principaux explicités par le médecin traitant. Puisqu'il est médecin, le psychiatre pourrait demander respectueusement des précisions au sujet des approches en cours ou tentées. Une discussion clinique pourra donner des pistes pour des solutions adaptées au patient. Par la suite, le psychiatre pourra constater le cheminement du patient devant son état médical, sa compréhension des enjeux de thérapeutique et de pronostic, et son vécu.

Ce dernier aspect est très important puisque le patient ne vit pas seulement la maladie à partir de ses symptômes. Souvent, les explications physiopathologiques ne parviennent pas à l'apaiser. De fait, la maladie s'associe à un vécu très intime aux dimensions psychologiques, existentielles et spirituelles. Les aborder avec le patient et lui donner un espace de parole pour s'exprimer sera souvent salutaire. Que vit-il de hors-sens dans l'état actuel des choses ? Qu'y a-t-il au cœur de ses difficultés ?

Dans ses nombreux travaux, le docteur Harvey Max Chochinov tente de cerner les facteurs qui soutiennent le sentiment de dignité en fin de vie. Il propose un modèle sur son site Web⁷⁵.

Tableau 3 :
La dignité en fin de vie

CATÉGORIE	THÈMES ET SOUS-THÈMES
Préoccupations devant la maladie	DÉTRESSE RELIÉE AUX SYMPTÔMES <ul style="list-style-type: none">• Détresse physique : Douleur, malaise• Détresse psychologique : Incertitude médicale, anxiété

CATÉGORIE	THÈMES ET SOUS-THÈMES
	<p>DEGRÉ D'AUTONOMIE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacité fonctionnelle : Capacité d'accomplir les tâches normales de la vie quotidienne • Acuité cognitive : Capacité de penser clairement, de raisonner, de retenir des choses
<p>Perspectives et pratiques de la personne (stratégies de maintien de la dignité)</p>	<p>COMMENT LA PERSONNE PERÇOIT LA SITUATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autonomie/contrôle : Ai-je le sentiment d'être maître de moi ? • Acceptation : Suis-je en paix avec ce qui est en train de se passer ? • Maintien de la fierté : Suis-je fier de moi ? • Optimisme : Ai-je hâte à quelque chose ? • Maintien du rôle : Ai-je perdu ma place ? • Continuité de soi : Suis-je toujours la même personne ? • Résilience/combativité : Ai-je la volonté de continuer ? • Souci de pérennité/héritage : Que vais-je laisser derrière moi ? <p>CE QUE LA PERSONNE FAIT POUR S'ADAPTER À LA SITUATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vivre le moment présent : Éviter de penser tout le temps à la maladie • Maintien de la normalité : Se cantonner à une routine • Recherche d'un réconfort spirituel: Trouver du réconfort dans la spiritualité ou les pratiques religieuses
<p>Rapports avec les autres (inventaire de dignité sociale)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Attitude des soignants : Être traité avec respect et gentillesse • Espace d'intimité : Sentiment de contrôle sur son intimité • Soutien social : Capacité d'obtenir le soutien de ses proches et amis • Fardeau pour les autres : Souci des répercussions sur les autres • Préoccupations relatives à l'après-décès : Inquiétude à l'égard de ses survivants

7.5.6 Conceptualisation de la vie et de la mort

Il est pertinent de questionner le patient sur ses expériences personnelles ou celles de son entourage devant la mort, qui ont forgé sa conception de la fin de vie. Les croyances religieuses et spirituelles auront également un impact majeur sur l'abord de la mort et les décisions relatives aux soins. Discuter de ces sujets permettra de soutenir adéquatement le patient par rapport à ses besoins dans ces domaines. On pourra avoir recours à un intervenant en soins spirituels ou en intéressant des membres de sa communauté religieuse.

7.5.7 Troubles psychiatriques spécifiques

7.5.7.1 Dépression

Puisque la dépression est souvent associée à des idées de mort, allant des idées passives de mort à un plan suicidaire actif, son dépistage est essentiel. Les symptômes dépressifs, la confusion et le désespoir sont les trois symptômes psychiatriques le plus souvent associés à des souhaits de mort anticipée. La fréquence des symptômes dépressifs et anxieux est aussi plus élevée dans cette population (8 à 47 pour cent)⁷⁶. Par contre, devant une mort imminente, serait-il justifié d'entreprendre un traitement antidépresseur dont le délai d'action dépasserait le pronostic et de refuser au patient l'accès à l'aide médicale à mourir sur cette base ? La réponse n'est jamais simple.

Vignette clinique n° 6 : le désir de mort et la suicidalité

Madame Y, 60 ans, est mariée depuis 35 ans, et elle a une fille unique. Elle est fonctionnaire retraitée depuis l'âge de 59 ans : « J'ai voulu faire différemment des autres pour profiter de la vie un peu avant de tomber malade, on en voit tellement qui ont trop attendu pour prendre leur retraite et décèdent dans les mois suivants ». Au moment de la consultation en psychiatrie, elle souffre d'une néoplasie ovarienne de stade IV, qui a été diagnostiquée trois mois suivant sa retraite. Une maladie agressive qui récidive 4 mois après à la chimiothérapie. Le traitement actuel entraîne seulement une rémission partielle. Madame n'a aucun antécédent psychiatrique. Le contexte familial est lourd : deux des quatre membres de sa fratrie, de même qu'une nièce ont été atteints, dans la même année, de maladie oncologique. Deux sont en phase palliative et un a refusé les traitements de prolongation.

Madame est référée pour découragement lors de la rechute de sa maladie. Sa détresse est partiellement identifiée au dépistage (Outil de dépistage de la détresse⁷⁷ = 6 et Edmonton Symptom Assessment Scale, sous-cote dépression⁷⁸ = 7).

Elle souffre d'idées suicidaires « parce que la loi 52 n'est pas encore en application ». Elle exprime une conviction de longue date que la fin de vie n'a pas de sens, conviction influencée par l'expérience du décès de son père en CHSLD il y a quelques années des suites d'une maladie dégénérative et d'un cancer métastatique.

Madame s'est informée des démarches internationales possibles pour obtenir le suicide assisté et l'euthanasie, mais préférerait mourir auprès des siens au Québec. Le psychiatre diagnostique une dépression majeure sévère. Il conclut aussi à un risque suicidaire élevé mais non imminent puisque Madame envisage des modalités de suicide (accident provoqué, intoxication) en alternative à un autre plan, soit d'aller en Suisse. Elle accepte toutefois de recevoir des soins psychiatriques et de remettre ses projets à plus tard. Le psychiatre relève enfin une personnalité autonomiste chez une dame centrée sur un rôle d'aidante, et une méfiance longitudinale suite à des expériences d'abus psychologique et physique dont elle a été témoin et victime au début de sa vie adulte.

Après quelques semaines, Madame présente une amélioration clinique notable avec la psychothérapie intégrative inspirée d'éléments cognitifs et centrés sur la recherche de sens et la pharmacothérapie composée d'un ISRS et d'un neuroleptique atypique. Le psychiatre assiste à la disparition du risque suicidaire et Madame recommence à investir des projets, notamment celui de préparer des albums photos et divers souvenirs pour ses proches. Elle conserve sa position sur l'aide médicale à mourir, mais elle précise : « Quand je me sentirai vraiment décliner et que les traitements seront cessés ». Madame collabore à un protocole de recherche avec l'espoir de prolonger encore sa vie et considère sa qualité de vie améliorée.

Toutefois, quelque temps plus tard, Madame présente une rechute de symptômes dépressifs dont le symptôme initial sera l'annonce à son psychiatre qu'elle juge le moment venu de passer à l'action. Elle projette un voyage au Vermont où l'aide médicale à mourir est maintenant disponible pour les étrangers. Elle est toutefois non suicidaire. La complétion entamée des traitements de chimiothérapie et une erreur de médication effectuée dans son pilulier semblent avoir été les déclencheurs de cette rechute.

Après rétablissement des symptômes dépressifs, elle remet de nouveau son projet à plus tard et espère avoir accès ici à de l'aide médicale à mourir plutôt que devoir aller à l'étranger. Le psychiatre constate que le besoin et le sens d'un geste imminent pour obtenir la mort est de nouveau significativement diminué. Le dialogue demeure difficile : Madame perçoit le corps médical opposé à sa vision ce qui colore fréquemment les échanges avec elle, mais le suivi est maintenu.

Cette vignette souligne l'importance de bien dépister les symptômes dépressifs et diagnostiquer la dépression chez le patient qui fait une demande d'aide médicale à mourir. De façon intéressante, nous y voyons que la position de base de Madame devant l'aide médicale à mourir n'est pas influencée par la dépression : le sentiment

même en présence d'une alliance difficile à consolider, le dialogue est toujours possible avec le patient et ses proches.

d'urgence de sa réalisation, oui. Nous constatons que malgré cette position, elle souhaite prolonger sa vie : l'affirmation de ses valeurs se retrouve à la fois dans son choix de traitement (participer à la recherche pour vivre plus longtemps et aider sa famille, aider les autres malades par l'avancement de la science) et son intérêt pour l'aide médicale à mourir (éviter la souffrance en fin de vie et la perte d'autonomie déjà observées). Même si la patiente est convaincue que la souffrance en fin de vie est sans issue, elle conserve une

ouverture aux soins qui peuvent lui permettre de demeurer en cohérence avec sa vision de la vie et de la fin de vie, notamment dans l'objectif de demeurer utile et de contrôler la souffrance. Même temporaire, le soulagement peut être suffisant et avoir du sens pour la personne malade, modulant ainsi l'expression mais aussi la mise en action de ses choix. Enfin, même en présence d'une alliance difficile à consolider, le dialogue est toujours possible avec le patient et ses proches⁷⁹. Les habiletés de communication et d'alliance du psychiatre sur des thèmes sensibles comme la détresse, les abus, les valeurs et le rôle humain, autant d'outils additionnels qui peuvent permettre cette connexion essentielle à une offre de soins complète.

7.5.7.2 Troubles anxieux

.....

Pour plusieurs patients, la fin de vie et la maladie s'associent à de l'anxiété. S'inscrit-elle dans un trouble anxieux dont le traitement pourrait être optimisé ou est-elle nouvelle ? Comment contribue-t-elle à la demande d'aide médicale à mourir ? Soulignons que chez les patients, *a fortiori* lorsqu'ils sont anxieux, une psychoéducation sur la maladie et ses prochaines étapes pourra être grandement bénéfique et apaiser le désir de mort. Cela dit, il faut prendre le temps, envisager plusieurs rencontres, s'assurer que le patient comprend bien et qu'il est disponible mentalement au moment des explications.

7.5.7.3 Troubles psychotiques

.....

Le défi principal chez un patient atteint de trouble psychotique qui demande l'aide médicale à mourir est probablement d'établir la relation thérapeutique et le dialogue, incontournables pour déterminer si des motifs délirants, par exemple mandatoires, sont à la source de la demande. Par contre, la présence d'idées délirantes et d'hallucinations est souvent soutenue dans la schizophrénie, et si elles ne sont pas liées à la demande d'aide médicale à mourir, leur présence n'altère probablement pas l'aptitude à consentir.

7.5.7.4 Delirium

.....

En dehors d'une altération majeure de l'état de conscience, il n'existe pas d'affection médicale spécifique qui s'associe automatiquement à une inaptitude à consentir aux soins. À ce titre, le delirium ne fait pas exception puisque de nombreux patients tout

à fait cohérents le jour se détériorent seulement la nuit. Cela dit, certains aspects du delirium pourraient avoir un impact sur l'aptitude à consentir à l'aide médicale à mourir. Les difficultés d'attention associées au delirium peuvent rendre confuse la compréhension de l'affection médicale, ce qui engendre souvent une anxiété significative. Les médecins devront donc expliquer plus souvent à ces patients la nature de leur état et du traitement. Par exemple, un patient pourrait trouver intolérable ses douleurs puisqu'il ne réalise pas qu'elles fluctuent et n'intègre pas que les doses de médication augmentent pour viser un soulagement approprié.

D'autre part, certains patients qui souffrent de delirium ont des propos suicidaires. Il sera donc important de revoir avec la famille l'historique de la demande d'aide médicale à mourir. Favoriser un traitement ciblé de la cause du delirium pour induire une rémission permettra aussi d'élucider ses souhaits avec le patient lui-même. La douleur peut contribuer au delirium et engendrer de la dysphorie et des propos suicidaires réversibles avec un traitement approprié. Chez un patient qui a manifesté son souhait d'aide médicale à mourir avant le delirium, la Loi n'en exige pas moins qu'il doive l'exprimer et la réitérer et que son état de conscience ne soit pas perturbé au point de le rendre inapte. S'il s'agit d'un delirium associé à la phase terminale de la maladie, le soulagement des symptômes devra être visé en priorité et le recours à l'aide médicale à mourir ne serait plus de toute façon essentiel.

7.5.7.5 Démence et troubles cognitifs

La réflexion qui entoure la démence s'apparente à celle du delirium. Bien que la démence soit une maladie grave et incurable caractérisée par un déclin cognitif souvent évolutif, la fin de vie qui s'y associe se produit souvent à un moment où le patient présente une atteinte cognitive sévère, et où il ne peut plus se déplacer et s'alimenter seul. Il est difficile d'imaginer qu'un tel patient puisse exprimer une demande d'aide médicale à mourir et la réitérer. Cela dit, durant l'évolution de la maladie, il n'est pas rare qu'un patient développe une autre affection qui pourrait causer sa mort. Advenant le cas d'un état conforme aux critères pour obtenir l'aide médicale à mourir, le patient atteint de démence ne devrait pas d'emblée être exclu, et une évaluation en bonne et due forme devrait être effectuée. Le clinicien devra porter attention à la compréhension du patient de sa situation et à sa capacité à la maintenir dans le temps. *Chez ce patient, le fait d'avoir déjà exprimé son souhait de mourir devant une condition incurable et des souffrances intolérables sera indicatif certes, mais insuffisant pour procéder à l'aide médicale à mourir aux yeux de la Loi.*

Cela invite le psychiatre à considérer une évaluation cognitive de dépistage ou de suivi. Nous ne la recommandons toutefois pas d'emblée puisque des difficultés cognitives ne signifient pas automatiquement une inaptitude à consentir à un soin. Il est plus utile de voir comment ces déficits affectent la capacité de prendre des décisions dans le cadre d'une évaluation complète. Le pointage à un test n'est pas diagnostique et ne saurait donc affecter directement les décisions du médecin.

7.6. Les obligations de l'établissement

Tous les établissements de santé et services sociaux doivent offrir les soins de fin de vie alors que les maisons de soins palliatifs déterminent ceux qu'elles offrent dans leurs locaux. Comme le consentement d'une personne doit être libre et ne pas résulter de pressions extérieures, les soins palliatifs réguliers doivent être disponibles en temps opportun et en qualité suffisante pour tous les patients afin d'éviter que les lacunes d'un établissement ne laissent d'autre choix aux patients que de demander l'aide médicale à mourir. Plusieurs psychiatres nous ont aussi fait savoir qu'ils s'inquiétaient que des pressions de nature pécuniaire de la part de l'établissement puissent éventuellement poindre si on considère toute la pression mise sur le système de santé à améliorer sa productivité. Sans compter le vieillissement de la population, qui augmentera le nombre de patients qui auront besoin de soins réguliers ou importants. Il va sans dire que les soins actifs et les soins palliatifs doivent demeurer disponibles pour tous les patients, peu importe la conjoncture socioéconomique.

7.7. Le respect des convictions personnelles

Dans la Loi, l'article 50 se lit comme suit : « Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif.

S'il est impératif que le psychiatre soit libre de décider s'il participe ou non à de tels soins, une désertion des psychiatres pourrait miner la qualité des soins de fin de vie.

Un tel médecin ou un tel professionnel doit alors néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne. Le médecin doit en outre respecter la procédure prévue à l'article 31 », ce qui signifie « le plus tôt possible, en avisant le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. » C'est alors le directeur général de l'établissement qui a la responsabilité de trouver rapidement un médecin qui accepte de traiter la demande.

Les psychiatres doivent d'abord réfléchir à leur implication personnelle avant de formuler une objection de conscience. Que ce soit pour des raisons religieuses, idéologiques ou autres, le psychiatre pourrait refuser de procéder à l'évaluation pour éviter d'être lié à l'acte d'aide médicale à mourir. Cet enjeu soulève la question de l'identité professionnelle, par exemple du psychiatre qui tous les jours prévient le suicide ou du médecin en soins palliatifs qui accompagne les mourants jusqu'à la toute fin. Il faut ici souligner la pertinence des travaux de Jacques Quintin⁸⁰⁻⁸¹ sur la souffrance éthique du soignant, laquelle était déjà poignante avant l'avènement de l'aide médicale à mourir. Nul doute que les médecins se retrouveront en situation difficile pour toutes sortes de raisons et devront trouver du sens au travers de leurs propres expériences⁸².

S'il est impératif que le psychiatre soit libre de décider s'il participe ou non à de tels soins, une désertion des psychiatres pourrait miner la qualité des soins de fin de vie. En effet, la présence d'une pathologie psychiatrique non traitée ou insuffisamment traitée est un facteur à considérer devant une requête d'aide médicale à mourir.

Comme dans la situation clinique du patient suicidaire qui n'a plus d'autre but que son projet fatal, la demande d'aide médicale à mourir peut faire écran à une autre affection comme une maladie psychiatrique ou une situation psychosociale pénible. Il est donc éminemment souhaitable que les psychiatres qui refusent l'aide médicale à mourir ne s'excluent pas automatiquement du processus d'évaluation car leur sensibilité pourra bonifier l'offre de soins, tout en ouvrant un espace de parole pour s'adapter à la maladie et à la fin de vie. Par exemple, certains psychiatres seront disponibles pour évaluer les patients en fin de vie dans un but diagnostique et thérapeutique, mais refuseront de s'impliquer dans l'évaluation de l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir.

Malgré la Loi qui précise que le patient demande l'aide médicale à mourir au médecin, la médecine moderne préconise la décision partagée entre le médecin et son patient. Si l'approche paternaliste est sensée être révolue, il faut prendre garde de ne pas pencher dans l'autre extrême du continuum dans lequel le patient demande un soin que le médecin exécute simplement. Le médecin, le patient, sa famille et le système qu'ils forment, peuvent élaborer une compréhension commune et un plan de soins à travers un dialogue auquel chacun prend part avec son expérience et ses enjeux personnels.

Enfin, plusieurs psychiatres ont fait part de leurs inquiétudes relativement à la question éthique de la rémunération de l'acte d'aide médicale à mourir ou de tout soin relié à cet acte. Il est envisageable que certains psychiatres en refusent une rémunération spécifique, bien que cela ne soit pas encore libellé dans le manuel de facturation de la Régie de l'assurance maladie du Québec.

8. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Lorsque les directives médicales anticipées respectent les modalités prévues par la Loi, elles ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins, même si la personne est devenue inapte. On ignore encore la forme que prendra le registre des directives médicales anticipées. Il faudra attendre les publications du MSSS et du CMQ. Quoi qu'il en soit, tous les médecins doivent discuter régulièrement de ces questions avec leurs patients. En effet, une fin de vie digne est facilitée par un dialogue précoce sur les objectifs de soins et le respect des décisions du patient.

une fin de vie digne est facilitée par un dialogue précoce sur les objectifs de soins et le respect des décisions du patient.

De manière intéressante, il a été proposé récemment d'avoir recours à des vignettes vidéo pour aider les patients à comprendre la procédure à laquelle ils consentent, notamment pour l'intubation et la réanimation cardiovasculaire⁸³. L'équipe du MADÉO propose aussi certains outils comme le Guide personnel d'aide à la décision⁸⁴, aussi disponible pour la famille⁸⁵.

9. SOUTIEN DES MÉDECINS ET DES SOIGNANTS

En tant que médecins, même si nous côtoyons régulièrement la mort, nous sommes confrontés à la souffrance des autres et à notre propre finitude. Les médecins et psychiatres qui pourraient être appelés à se prononcer doivent pouvoir bénéficier d'un soutien de la part de leurs consœurs et confrères. Il faut rappeler que les psychiatres peuvent communiquer avec l'AMPQ s'ils veulent discuter de situations problématiques vécues pour lesquelles des actions préventives pourraient être entreprises et avec le Programme d'aide aux médecins du Québec (PAMQ) pour obtenir du soutien.

Il est également tout aussi important que les professionnels de la santé concernés puissent eux aussi avoir le soutien nécessaire au sein même de leur équipe mais aussi, au besoin, par le programme d'aide aux employés ou toute autre ressource appropriée.

10. ENSEIGNEMENT

Comme en témoigne ce document, le savoir-être et le savoir-faire sont essentiels en médecine. Comme les soins de fin de vie disponibles deviennent plus accessibles, l'enseignement approprié doit être offert aux étudiants en médecine, aux externes et aux résidents. Dans une situation où les opinions se sont polarisées, il faudra traiter avec respect les croyances, les valeurs et les choix des jeunes collègues. Ainsi, il faudra éviter d'en faire des adeptes de l'une ou l'autre école de pensée, encore plus de les contraindre à poser des actes contraires à leur sensibilité, dans un rapport hiérarchique. En clair, il s'agit de veiller à ne pas placer les résidents sans soutien devant des questions éthiques épineuses.

Il faudra aussi déterminer à quel moment de sa formation l'étudiant en médecine pourra être exposé à l'aide médicale à mourir, puisque la responsabilité de pratiquer l'aide médicale à mourir incombe aux médecins. Le CMQ recommande que les résidents ne posent aucun acte d'aide médicale à mourir, ce qui semblerait être une évidence. Or, cela suscite la controverse⁸⁶⁻⁸⁷. La formation des étudiants et résidents devra certainement être modifiée pour faire face à ces nouveaux enjeux. Les facultés de médecine étudient actuellement ces questions pour renforcer les compétences en soins de fin de vie et dans la planification préalable des soins. Elles doivent toutefois relever les mêmes défis que nous, c'est-à-dire qu'elles se préparent à accomplir le travail avant même que les lignes directrices du CMQ et du MSSS en la matière soient disponibles. Ce dossier sera donc à suivre de très près.

De la formation continue devra aussi être offerte aux médecins déjà en pratique en quantité et qualité suffisantes, pour développer leurs compétences en soins palliatifs. Ils seront ainsi en mesure d'offrir des soins de qualité et des solutions alternatives adaptées aux patients avant d'accéder aux demandes d'aide médicale à mourir.

11. RECHERCHE

Comme nous n'avons pas de recul concernant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, il sera important d'étudier ces pratiques pour éviter les glissements et assurer une qualité de soins. La Commission sur les soins de fin de vie, qui aura pour tâche, entre autres, de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir, aura le devoir de le documenter et partager avec les professionnels de la santé l'évolution de cette expérience. Il faut ainsi des occasions de mieux comprendre et documenter le rôle du psychiatre et de la souffrance psychologique dans ce processus. À ce titre, nous proposons qu'un professionnel psychosocial chercheur siège à la Commission. Nous comptons également sur le fait que la Loi aura aussi pour effet, sinon pour but, d'améliorer les recherches sur les soins de fin de vie en général, pour que les médecins puissent mieux assister les patients dans la dernière partie de leur vie, y compris les dimensions psychologiques, existentielles et spirituelles.

12. CONCLUSION

La seule certitude dans la vie étant la mort, il faut se réjouir qu'une attention particulière ait été donnée aux soins de fin de vie ces dernières années. Nous souhaitons sincèrement que cela permette aux équipes de soins palliatifs de grandir en nombre et en compétence. Il est évident que la Loi concernant les soins de fin de vie, malgré ses intentions de faciliter le travail des médecins, suscite de nombreuses questions. Si elle détermine un cadre, elle ne pose pas les actes à notre place et n'est pas conçue pour gérer la fin de vie dans sa complexité. Nous vous avons livré nos réflexions, ainsi que des obstacles à entrevoir et des pistes de solution. Nous souhaitons que ce document aide chacun de nous à mesurer ce que représente l'aide médicale à mourir, et la place circonscrite qu'elle devrait occuper dans les soins terminaux. Pussions-nous poursuivre le travail et contribuer à l'évolution de notre société pour le bien de nos concitoyens.

.....

ANNEXE I

NÉCESSITÉ DE POURSUIVRE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

La Loi peut-elle répondre à toutes les questions individuelles et sociétales ?

En tant que professionnels de la santé et malgré des décisions législatives récentes, il faut se questionner sur les impacts futurs de nos décisions en soins de fin de vie. En d'autres mots, la Loi ne doit pas empêcher de penser et de réfléchir et réduire les professionnels à de simples exécutants. La fin de vie est une situation de vulnérabilité : il faut donc se garder de poser des actions qui amèneraient des personnes à penser que leur vie n'a plus de valeur ou d'utilité. Bien que l'autonomie soit une valeur centrale des sociétés modernes, le patient qui souhaiterait des conditions de soins différentes pourrait alors ne pas oser affirmer son choix devant ses proches et les professionnels de la santé. Ainsi donc, si l'aide médicale à mourir devenait largement acceptée et que les soins palliatifs n'étaient pas déployés suffisamment, un patient qui souhaiterait continuer à vivre malgré la souffrance pourrait se sentir contraint à mettre ou à demander qu'un tiers autorisé mette un terme à sa vie. Le fait que le Québec et le Canada aient choisi de décriminaliser l'aide médicale à mourir ne devrait pas freiner la réflexion à sujet. Seules les sociétés occidentales ont légiféré sur le suicide assisté ou l'euthanasie : les autres cultures ont-elles des solutions à nous apporter ? Est-ce un effet inattendu ou mieux, inédit, du néolibéralisme ?

Aide médicale à mourir : conjuguer euthanasie et soin ?

Ce n'est pas une surprise que le terme aide médicale à mourir ait été choisi : un euphémisme pour parler d'euthanasie, diront certains. Les réactions ont toutefois été encore plus fortes, à la suite du choix de désigner cet acte comme un soin. Pour ses détracteurs, c'est l'intention de tuer qui est incompatible avec la notion même de soin. Comme il n'existe pas de preuve indiscutable que l'utilisation normale de doses appropriées et efficaces d'analgésiques, pouvant soulager le malade, abrègent « le temps restant » en situation de fin de vie, l'aide médicale à mourir ne peut être assimilée aux autres soins palliatifs sur ce seul motif. Le fait qu'elle soit administrée par un médecin ne justifie pas plus qu'il s'agisse d'un soin. Comme le disait Aristote, il n'y a pas de pire sophisme que le sophisme des mots. Assimiler l'aide à mourir à un soin risque d'avoir des conséquences : par exemple, devant un cancer incurable, et dans l'accompagnement devant la déchéance et le deuil attendus, on pourrait voir des professionnels offrir l'aide médicale à mourir comme une réponse – un soin.

Dignité et qualité de vie

L'argument de la qualité de vie a été avancé à plusieurs reprises par les défenseurs de l'aide médicale à mourir. Or cette donnée est éminemment subjective. Comment faire

consensus sur la qualité de vie d'un patient sans juger intrinsèquement de sa valeur ? Est-ce à dire qu'il existe des situations cliniques dans lesquelles tout patient devrait abrégé ses jours ? La question de mourir dans la dignité est devenue insidieusement synonyme d'aide médicale à mourir, alors que la recherche sur la dignité en soins palliatifs fleurit depuis déjà plusieurs années, sans viser à provoquer la mort. N'y aurait-il pas une dignité du collectif, non moins valable, à accompagner les malades jusqu'à la mort sans cette intention : la question de la dignité semble se poser lorsqu'une situation bouleverse le parcours de la personne en mettant sur sa route un obstacle qui, cette fois, est manifestement perçu comme intolérable. En quoi l'aide médicale à mourir permet-elle d'adresser cet obstacle et de le travailler ?

Dans l'exercice de tout psychiatre, de façon pluriquotidienne, chaque patient suicidaire vit une radicalité comparable contre laquelle le praticien se bat : il y a longuement été fait référence plus avant.

Poursuite du traitement et acharnement thérapeutique

Il est possible également d'interpréter un certain engouement populaire en faveur de l'aide médicale à mourir comme une réaction à plusieurs problèmes des systèmes de santé québécois et canadien. Par exemple, selon un sondage de l'Association médicale canadienne, 4 patients sur 5 ne sont pas confiants d'avoir accès aux soins de santé requis par leur état lorsqu'ils seront âgés⁸⁸. On peut suggérer, devant cette certitude, effarante pour le politique et les professionnels, qu'il puisse sembler plus évident de solliciter l'aide médicale à mourir. Par ailleurs, les progrès de la médecine ont apporté toute une variété de thérapeutiques, et pour certains patients, les traitements invasifs employés dans le grand âge sont une option redoutée. Il serait dommage pour la population que l'aide médicale à mourir soit perçue comme le seul moyen d'éviter un acharnement. En effet, la cessation de soins est un droit reconnu depuis longtemps, pour lequel on doit œuvrer afin que le patient ne soit pas seul à porter cette décision.

Le principe sacré de l'autonomie

L'autonomie a été placée au cœur du débat sur l'aide médicale à mourir. Dans notre société, les gens souhaitent pouvoir décider eux-mêmes de ce qui leur adviendra. Cela dit, il ne faut pas oublier que l'autonomie est une valeur parmi d'autres. Comme John Keown le souligne, tuer quelqu'un contre son gré respecte la valeur de l'autonomie chez le tueur, mais nuit grandement à la victime et à la société⁸⁹. La spécificité, ici, est que cette autonomie s'exerce avec la participation inévitable du médecin : d'emblée, l'aide médicale à mourir est hétéronome, dépendante d'une autre personne. À vrai dire, la personne est en constante interaction avec les autres dans sa vie : au travail, dans sa famille, dans son exercice de citoyen, dans les services qu'elle reçoit de l'État. Cette autonomie nous apparaît donc quelque peu illusoire puisque « les choix ne surviennent pas de la simple volonté des individus : ils sont le produit de valeurs nées d'interactions avec les autres et de l'influence des institutions et des systèmes qui nous entourent. »⁹⁰

Voilà donc une raison de plus d'encourager le patient à parler de ce qui le pousse à demander l'aide médicale à mourir : cette interaction avec l'autre, même si elle semble hors de son désir de prendre des décisions pour lui-même seul, peut ouvrir ses perspectives et l'aider à préciser ce qu'il vit. Boudreau et Somerville ajoutent que le respect de l'autonomie du patient pourrait aboutir à des conséquences néfastes comme celle d'affaiblir les valeurs fondamentales de notre société sur la nature de la médecine et du droit⁹¹.

Aide médicale à mourir et suicide non assisté

Le 6 février 2015, les neuf juges de la Cour suprême se prononçaient à l'unanimité dans l'arrêt Carter pour lever la prohibition de l'aide médicale à mourir (euthanasie et suicide assisté), indépendamment de la fin de vie. Depuis des décennies, tous les psychiatres se battent pour traiter les idées suicidaires d'un nombre considérable de patients en les aidant à retrouver un sens à leur vie. Ils espèrent donc vivement que cette décision, de même que l'arrivée de la législation qui autorise l'aide médicale à mourir au Québec, n'entraîneront pas un relâchement des efforts des professionnels de la santé à prévenir le suicide : surtout dans la mesure, qu'il faut rappeler, où l'euthanasie et le suicide assisté ont déjà été pratiqués auprès de patients souffrant de dépression (suivant d'autres législations), et que la fin de vie n'est plus un critère pour baliser ces demandes. Également, on est surpris dans l'arrêt Carter de ce que l'option du suicide (sans assistance médicale), en présence de souffrances intolérables, soit considérée comme la principale solution : dans le jugement, on peut lire en effet que « le droit⁹² à la vie entre en jeu lorsqu'une mesure ou une loi prise par l'État a directement ou indirectement pour effet d'imposer la mort à une personne ou de l'exposer à un risque accru de mort. En l'espèce, la prohibition [de l'aide médicale à mourir] prive certaines personnes de la vie car elle a pour effet de forcer certaines personnes à s'enlever prématurément la vie, par crainte d'être incapables de le faire lorsque leurs souffrances deviendraient insupportables. »

Notre expérience nous a appris que le suicide est un symptôme qu'il faut explorer avec le patient, et qui permet d'ouvrir sur un vécu souvent peu ou pas exprimé auparavant. Lorsque le patient expose ses motifs, le psychiatre prend acte, et son extériorité lui permet de considérer avec le patient d'autres solutions.

C'est l'offre de service de l'ensemble des soins palliatifs qui permettra à une majorité de patients de trouver la paix. La seule décriminalisation de l'aide médicale à mourir ne saurait atteindre l'objectif de diminuer les idées suicidaires des patients en fin de vie. Il faut donc prendre garde que nos prises de position publiques ne normalisent pas le suicide. L'inquiétude est d'autant plus importante que le taux de suicide (sans assistance médicale) en Oregon augmente plus rapidement que pour la moyenne américaine depuis la légalisation du suicide assisté, pour atteindre un taux 49 pour cent plus élevé en 2013⁹³. Si le lien de causalité ne peut être établi formellement, il faut être vigilants : *Le suicide est un acte qui peut être prévenu et devant lequel la société a une responsabilité.*

La pente glissante

L'expérience des autres pays où le suicide assisté ou l'euthanasie sont pratiqués comprend des dérives bien documentées. Des euthanasies non volontaires ont eu lieu⁹⁴, sans compter que le nombre total de patients qui meurent de cette manière augmente année après année pour atteindre 4,6 pour cent des décès en 2013 dans les Flandres, en Belgique⁹⁴. En Oregon, les morts par suicide assisté ont augmenté de 44 pour cent entre 2013 et 2014⁹⁵ et de 15 pour cent aux Pays-Bas entre 2012 et 2013⁹⁶.

Nommons, entre autres, le cas d'une patiente atteinte d'un tinnitus⁹⁷, d'un patient avec un changement de sexe insatisfaisant, d'une patiente anorexique après qu'elle ait porté plainte contre son psychiatre et d'autres, souffrant de dépression, qui ont obtenu le suicide assisté ou l'euthanasie. Une étude dans le Lancet indiquait que 23 pour cent de toutes les morts par euthanasie n'étaient pas rapportées aux Pays-Bas en 2010, comparativement à 20 pour cent en 2005⁹⁸. Une autre étude suggère que 34 pour cent des médecins néerlandais considéreraient favorablement l'euthanasie pour une personne avec une maladie mentale, une démence ou même qui se dirait fatiguée de vivre⁹⁹. En Belgique, de 50 à 60 patients psychiatriques sont morts d'euthanasie en 2013-2014, soit 2-3 pour cent des personnes euthanasiées¹⁰⁰. D'ailleurs M. Distelmans, président de la Commission fédérale belge sur l'euthanasie, explique dans une entrevue qu'il considère les patients bipolaires admissibles à l'euthanasie. Ce n'est hélas pas le seul à penser ainsi¹⁰¹.

Contrairement à la loi québécoise en instance d'application, l'arrêt Carter n'exige pas une situation de fin de vie comme critère pour obtenir l'aide médicale à mourir. Il dépénalise également le suicide assisté. Il faut probablement prévoir que des Québécois demanderont le suicide assisté ou l'euthanasie, peu importe le pronostic. Si elles se heurtent à un refus, ces demandes pourraient se prévaloir, en Cour, du poids juridique de l'arrêt Carter.

.....

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) (http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm).
2. Carter c Canada (Procureur général), 2015, CSC 5. Site internet : <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do> (page consultée le 20 mai 2015).
3. Association canadienne de protection médicale. Ce que signifie pour les médecins la décision de la Cour suprême du Canada sur l'aide médicale à mourir, février 2015. Site internet : https://www.cmpa-acpm.ca/fr/highlights/-/asset_publisher/ayugnUVIecYX/content/what-the-supreme-court-of-canada-decision-on-physician-assisted-dying-means-for-physicians (page consultée le 20 mai 2015).
4. Association canadienne de soins palliatifs, Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, mars 2015. Site internet : www.integrationdessoinspalliatifs.ca (page consultée le 20 mai 2015).
5. Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative, principes et pratiques en médecine adulte, 1er novembre 2014, 56 p. Site internet : http://palli-science.com/sites/default/files/PDF/principes_et_pratique.pdf (page consultée le 20 mai 2015).
6. Eggertson L. Most palliative physicians want no role in assisted death. *CMAJ* 2015 ; 187(5) : E177.
7. The Honourable Sharon Carstairs. Raising the Bar: A Roadmap for the Future of Palliative Care in Canada, Le Sénat du Canada; juin 2010. 56 p. Site internet: <http://www.sharoncarstairs.ca/RaisingtheBarJune2010.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
8. Chochinov HM. Is it time to get MAD? *HealthcarePapers* 2014 ; 14(1): 50-57. Site internet : <http://www.longwoods.com/content/23971> (page consultée le 20 mai 2015).
9. Marcoux I, Boivin A, Arsenault C et coll. Health care professionals' comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec : Study of clinical scenarios. *Le Médecin de famille canadien* 2015 ; 61: e196-e203.
10. Le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. De la vie et de la mort—rapport final. Ottawa, ON: Parlement du Canada; 1995. Site internet : <http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/351/euth/rep/lad-f.htm> (page consultée le 20 mai 2015).
11. Chochinov HM et Breitbart W. *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. 2e éd. New York: Oxford University Press; 2009. 565 p.

12. Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Gouvernement du Québec ;Avril 2009. 249 p. Site internet : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
13. Breitbart WS, Alici Y, avec l'International Psycho-Oncology Society. Psychosocial Palliative Care. 1ère éd. New York : Oxford University Press ; 2014. 179 p.
14. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H et coll. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol* 2011; 12: 160–74.
15. Kissane DW. Psychospiritual and existential distress : the challenge for palliative care. *Australian family physician* 2000; 29 (11) : 1022-1025.
16. Chochinov HM. Dignity therapy : final words for final days. 1ère éd. New York : Oxford University Press ; 2012. 199 pp.
17. Bruera E et Neumann CM. The uses of psychotropics in symptom management in advanced cancer. *Psycho-Oncology* 1998; 7: 346–358.
18. Frechen S, Zoeller A, Ruberg K et coll. Drug Interactions in Dying Patients: A Retrospective Analysis of Hospice Inpatients in Germany. *Drug Saf* 2012; 35(9): 745-758.
19. Wilcock A, Thomas J, Frisby J et coll. Potential for drug interactions involving cytochrome P450 in patients attending palliative day care centres: a multicentre audit. *Br J Clin Pharmacol* 2005; 60(3): 326–329.
20. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, et coll. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch Intern Med* 2000; 160(6):786-794.
21. Massie Mj. Prevalence of depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004 ; 32 :57-71.
22. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M et coll. «Are you depressed?» Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1997; 154:674-676.
23. Akechi T, Okuyama T, Onishi J et coll. Psychotherapy for depression among incurable cancer patients. *Cochrane database Syst Rev* 2013 ; 6 : 34p.
24. Chochinov MH, Tarrym DJ, Wilson KG et coll. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics* 2000; 41:500-504.
25. Berney A, Stiefel F, Mazzocato C et coll. Psychopharmacology in supportive care of cancer: a review for the clinician. III. Antidepressants. *Support Care Cancer* 2000; 8(4):278-286.
26. Rodin G, Lloyd N, Katz M, et coll. The treatment of depression in cancer patients: a systematic review. *Support Care Cancer* 2007; 15(2):123-136.
27. Williams S, Dale J. The effectiveness of treatment for depression/depressive symptoms in adults with cancer: a systematic review. *Br J Cancer* 2006; 96(3):372-390.
28. Gill D, Hatcher S. Antidepressants for depression in medical illness. *Cochrane Database Syst Rev* 2000; 4(4):CD001312.

29. Irwin S, Hirst J, Fairman N et coll. Ketamine for the Management of Depression in Palliative Care: An Update on the Science (FR413). *JPSM* 2013; 45(2).
30. Lemaire A, Plançon M et Bubrowszky M. Kétamine et dépression : vers de nouvelles perspectives thérapeutiques en soins de support ? *Psycho-Oncologie* 2014; 8(1): 59-67.
31. Massie M, Holland, JC. Consultation and liaison issues in cancer care. *Psychiatr Med* 1987; 5:343-359.
32. Alter C, Pelcovitz, D, Axelrod, A, et coll. The identification of PTSD in cancer survivors. *Psychosomatics* 1996; 37:137-143.
33. Spiegel D, Bloom, J, Yalom I. Group support for patients with metastatic cancer. *Arch Gen Psychiatry* 1981; 38:527-533.
34. GUYATT, Gordon. Uptodate, (Medline ® Abstracts for References 168-173 of Assessment and management of depression in palliative care), 2015. Site internet: <http://www.uptodate.com/home> (page consultée le 14 avril 2015).
35. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC, et coll. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22:727-773.
36. Steinhäuser KE, Clipp EC, McNeilly et coll. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000; 132:825-832.
37. Foti ME, Bartels S, Merriman MP et coll. Medical advance care planning for persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv* 2005; 56:576-584.
38. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, et coll. Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch Intern Med* 2000; 160(6):786-794.
39. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y et coll. Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics* 2004;45(2):107-113.
40. Gaudreau JD, Gagnon P, Harel F et coll. Psychoactive medications and risk of delirium in hospitalized cancer patients. *J Clin Oncol* 2005; 23(27):6712-6718.
41. Platt MM, Breitbart W, Smith M et coll. Efficacy of neuroleptics for hypoactive delirium. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1994;6(1):66-67.
42. Smith GR, Taylor CW, Linkons P. Haloperidol versus thioridazine for the treatment of psychogeriatric patients: a double-blind clinical trial. *Psychosomatics*. 1947;15:134-138
43. Fernandez F, Holmes VF, Adams F et coll. Treatment of severe, refractory agitation with a haloperidol drip. *J Clin Psychiatry* 1988; 49(6):239-241.
44. Tsuang MM, Lu LM, Stotsky BA et coll. Haloperidol versus thioridazine for hospitalized psychogeriatric patients: double-blind study. *J Am Geriatr Soc* 1971; 19(7):593-600.
45. Rosen JH. Double-blind comparison of haloperidol and thioridazine in geriatric outpatients. *J Clin Psychiatry* 1979;40:17-20.

46. Thomas J Jr, Schwartz E, Petrilli R. Droperidol versus haloperidol for chemical restraint of agitated and combative patients. *Ann Emerg Med* 1992; 21(4):407-413.
47. Fernandez F, Levy JK, Mansell PW. Management of delirium in terminally ill AIDS patients. *Int J Psychiatry Med* 1989;19(2):165-172.
48. Akechi T, Uchitomi Y, Okamura H, et coll. Usage of halperidol for delirium in cancer patients. *Support Care Cancer* 1996; 4(5):390-392.
49. Adams F, Fernandex F, Andersson BS. Emergency pharmacotherapy of delirium in the critically ill cancer patient. *Psychosomatics* 1986; 27(suppl 1):33-38.
50. Breitbart W, Marotta R, Platt MM, et coll. A double-blind trial of haloperidol, chlorpromazine, ad Lorazepam in the treatment of delirium in hospitalized AIDS patients. *Am J Psychiatry* 1996; 153(2):231-237.
51. Schneider LS, Dagerman KS, Insel P. Risk of death with atypical antipsychotic drug treatment for dementia: meta-analysis of randomized placebo-controlled trials. *JAMA* 2005; 294(15):1934-1943.
52. Wang PS, Schneeweiss S, Avorn J, et coll. Risk of death in elderly users of conventional vs. atypical antipsychotic medications. *N Engl J Med* 2005; 353(22):2335-2341.
53. Maust DT, Kim HM, Seyfried LS et coll. Antipsychotics, Other Psychotropics, and the Risk of Death in Patients With Dementia: Number Needed to Harm. *JAMA Psychiatry* 2015; 72(5):438-45.
54. Bulletin du réseau des soins palliatifs du Québec. Hiver 2014 ; 22(1) p.6. Site internet : http://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2014/04/6304_Bulletin_RSPQ_vol22_num1_lowres1.pdf (page consultée le 20 mai 2015).
55. Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W et coll. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology* 2010; 19(4):339-52.
56. Institut de Recherche de l'Hôpital d'Ottawa. Modèle d'aide à la décision d'Ottawa. Site internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/mado.html> (page consultée le 20 mai 2015).
57. O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making* 1995; 15(1) : 25-30.
58. O'Connor AM, Tugwell P, Wella GA et coll. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counseling* 1998; 33(3) : 267-279.
59. Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. *J Med Ethics* 2004; 30(2):212-217.
60. An Author Discussion with Dr. Angelo Volandes. Site internet : <http://www.informedmedicaldecisions.org/sdmmonth/event/an-author-discussion-with-dr-angelo-volandes/> (page consultée le 20 mai 2015).
61. Kouri RP, Philips-Nootens S. L'intégrité de la personne et le consentement aux soins. 3e éd. Cowansville : Éditions Yvon Blais; 2012, 807 p.

62. Emanuel EJ, Fairclough DL, Emanuel LL. Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *JAMA* 2000; 284(19):2460-2468.
63. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ et coll. Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychol* 2007; 26(3):314-23.
64. Brent DA, Melhem NM, Oquendo M et coll. Familial pathways to early-onset suicide attempt: a 5.6-year prospective study. *JAMA Psychiatry* 2015; 72(2): 160-8.
65. Naudts K, Ducatelle C, Kovacs J et coll. Euthanasia: the role of the psychiatrist. *British Journal of Psychiatry* 2006; 188 , 405-409.
66. Block SD et Billings JA. Patient Requests for Euthanasia and Assisted Suicide in Terminal Illness: the Role of the Psychiatrist. *Psychosomatics* 1995; 36:445-457.
67. Ganzini L . Psychiatric evaluations for individuals requesting assisted death in Washington and Oregon should not be mandatory. *Gen Hosp Psychiatry* 2014; 36(1):10-12.
68. McCormack R, Price A. Psychiatric review should be mandatory for patients requesting assisted suicide. *Gen Hosp Psychiatry* 2014; 36(1):7-9.
69. Marcel Arcand et Réjean Hébert. Précis pratique de gériatrie, 3e éd. Québec: Edisem inc ; 2007, 1270 p.
70. Hamilton NG et Hamilton CA. Competing Paradigms of Response to Assisted Suicide Requests in Oregon. *Am J Psychiatry* 2005 ; 162:6, 1060-1065.
71. Appelbaum PS. Clinical practice :Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007; 357(18):1834-40.
72. Wilson KG, Dagleish TL, Chochinov HM et coll. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Support Palliat Care* 2014.
73. Robson AI, Scrutton F, Wilkinson L et coll. The risk of suicide in cancer patients: a review of the literature. *Psychooncology* 2010; 19(12):1250-1258.
74. Hem EI, Loge JH, Haldorsen T et coll. Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999. *J Clin Oncol* 2004; 22(20):4209-16.
75. Dignité dans les soins. Le modèle pour la dignité. Site internet : www.dignityincare.ca/fr/formule.html#factors (page consultée le 20 mai 2015).
76. Levene II, Parker M. Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: a systematic review. *J Med Ethics* 2011; 37(4):205-211.
77. Cancer Journey Portfolio. Screening for Distress, the 6th Vital Sign: A Guide to Implementing Best Practices in Person-Centred Care. Septembre 2012. Site internet : http://www.cancerview.ca/idc/groups/public/documents/webcontent/guide_implement_sfd.pdf (page consultée le 20 mai 2015).
78. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000; 88(9):2164-2171.

79. Hudson PL, Schofield P, Kelly B et coll. Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine* 2006; 20: 703-710.
80. Quintin J. La souffrance du médecin un malaise éthique ? Le médecin du Québec 2011; 46(4) : 51-55. Site internet : <http://lemedecinduquebec.org/Media/111860/051-055MQuintin0411.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
81. Jacques Quintin. Vérité de soi et quête de sens : le récit de vie dans la relation. 1ère éd. : Édition Liber 2014, 196 p.
82. Sulmasy DP. What is conscience and why respect for it is so important. *Theor Med Bioeth* 2008; 29 : 135-149.
83. El-Jawahri A, Mitchell SL, Paasche-Orlow MK et coll. A Randomized Controlled Trial of a CPR and Intubation Video Decision Support Tool for Hospitalized Patients, *Journal of General Internal Medicine* 2015.
84. O'Connor, Stacey Jacobsen. Guide personnel d'aide à la décision. Ottawa 2015. Site internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
85. Lawson, Saarimaki, Kryworuchko et coll. Guide familial d'aide à la décision. Ottawa 2012. Site internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GFDO.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
86. Boudreau JD. Suicide assisté et euthanasie : pouvez-vous même imaginer qu'on enseigne aux futurs médecins comment mettre fin à la vie de leurs patients ? *The Permanente Journal* 2011; 15 (4) : 79F-84F.
87. Kirkey S. Canadian medical schools readying doctors to talk to patients about assisted suicide. *National Post* 2015. Site internet : <http://www.nationalpost.com/m/wp/blog.html?b=news.nationalpost.com//health/assisted-death-medical-schools> (page consultée le 20 mai 2015)

Annexe I :

88. Sullivan P. Les Canadiens veulent une stratégie nationale sur le soin des aînés. Association médicale canadienne 2014. Site internet : <https://www.cma.ca/Fr/Pages/Canadians-want-a-national-strategy-on-seniors-care-report.aspx> (page consultée le 20 mai 2015).
89. Keown J. Euthanasia, ethics and public policy an argument against legalisation. 1ère éd. Cambridge : Cambridge University Press ; 2002, 318 p.
90. McCready G. Inégaux à la vie, à la mort. *Profession Santé* 2015. Site internet : <http://www.professionsante.ca/medecins/opinions/blogues/blogueur-inviteblogueuse-invitee/inegaux-a-la-vie-a-la-mort-33749> (page consultée le 20 mai 2015).
91. Boudreau DJ et Somerville MA. Euthanasia and assisted suicide : a physician's and ethicist's perspectives. *Medicolegal and bioethics* 2014 ; 4 : 1-12.
92. Carter c Canada (Procureur général), 2015, CSC 5. Site internet : <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do> (page consultée le 20 mai 2015).

93. Dore Margaret. Assisted suicide : is there a suicide contagion effect ? Euthanasia prevention coalition newsletter décembre 2014; 157 : 2. Site internet : <http://www.epcc.ca/wp-content/uploads/2014/11/157-December-2014.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
94. Chambaere K, Vander Stichele R, Mortier F et coll. Recent Trends in Euthanasia and Other End-of-Life Practices in Belgium. *N Engl J Med* 2015; 372:1179-1181.
95. Assisted suicide increased by 44 % - 2014 Report. Euthanasia prevention coalition newsletter mars 2015; 160 : 3. Site internet : <http://www.epcc.ca/wp-content/uploads/2015/02/160-March-2015.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
96. Schadenberg A. Psychiatric euthanasia deaths tripled in the Netherlands. Euthanasia prevention coalition blog, 13 janvier 2015. Site internet : http://www.alexschadenberg.blogspot.ca/2015_01_01_archive.html (page consultée le 20 mai 2015).
97. Deutch euthanasia clinic was 'careless' in the death of woman with tinnitus. Euthanasia prevention coalition newsletter février 2015 ; 159 : 4. Site internet : <http://www.epcc.ca/wp-content/uploads/2015/01/159-February-2015.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
98. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C et coll. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet* 2012; 380(9845):908-15.
99. Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL et coll. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *J Med Ethics*. 2015.
100. Schadenberg A. Euthanasia doctor justifies death for depressed people. Euthanasia prevention coalition blog, 21 mars 2015. Site internet : http://www.alexschadenberg.blogspot.ca/2015_03_01_archive.html (page consultée le 20 mai 2015).
101. Cholbi MJ. The terminal, the futile, and the psychiatrically disordered. *International journal of law and psychiatry* 2013; 36 : 498-505.