

**Mémoire à la
Commission de la santé et des services sociaux
concernant
LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ**

Assemblée nationale du Québec
16 juillet 2010

**SOINS APPROPRIÉS DE FIN DE VIE :
DIGNITÉ ET SÉRÉNITÉ POUR TOUS**

Ghislain Leblond et Yvon Bureau
du
Collectif Mourir digne et libre

RÉSUMÉ

Ce que nous demandons

Nous demandons que soit adoptée au Québec une approche donnant la primauté à la personne en fin de vie et à ses choix de façon à ce que celle-ci bénéficie toujours des soins qu'elle a elle-même définis comme appropriés à sa situation.

Nous demandons que la personne en fin de vie soit toujours au cœur des processus d'information et de décision concernant sa fin de vie.

En conséquence, nous demandons que l'euthanasie médicale balisée et contrôlée soit reconnue comme un des soins appropriés de fin de vie. En combinaison avec les soins palliatifs et l'application systématique des directives anticipées de fin de vie, l'euthanasie sous conditions contribuera à garantir à chacune des personnes en fin de vie de vivre, d'agoniser et de mourir en conformité avec sa définition de la dignité et en conformité avec son système de valeurs.

Nous demandons que le Gouvernement du Québec décrète que, dans la mesure où toute euthanasie médicale balisée et contrôlée respecte ledit cadre, son Procureur général va tenir le médecin indemne de toute poursuite.

Ces mesures résulteront en un maximum de sérénité pour la personne elle-même, pour ses proches ainsi que pour son médecin.

1 Pas une question nouvelle au Québec

Mourir dans la dignité n'est pas une préoccupation récente au Québec. C'est une notion qui a été débattue de longue date et qui s'est constamment enrichie.

Des moyens très structurants ont été mis en place dans ce but. Soulignons d'abord l'arrivée des soins palliatifs qui se sont avérés particulièrement appréciés par les patients en phase terminale de cancer et par leurs proches. Les soins palliatifs ont tout spécialement contribué à sensibiliser le système de santé et le grand public aux besoins particuliers des personnes en fin de vie. Cette même préoccupation a contribué à la révision en 1995 de notre Code civil pour y introduire des concepts tels que « consentement libre et éclairé... en tenant compte du seul intérêt de la personne et des volontés que cette dernière a pu manifester », les droits de refuser ou de faire cesser des traitements. De la même mouvance relèvent le Mandat en prévision de l'inaptitude et les Directives anticipées écrites de fin de vie.

Cependant, malgré ces progrès remarquables, il arrive encore que de nombreuses personnes en fin de vie réclamant des interventions plus conformes à leur conception de la dignité et que les médecins desquels on réclame ces soins se retrouvent « dans une impasse », pour reprendre l'expression même du Collège des médecins du Québec.

En fait, la question qui est devant nous maintenant est comment assurer **pour tous** de finir sa vie et de mourir dans la dignité et dans la sérénité et non pas uniquement pour ceux que le cadre médical et légal actuel favorise.

2 Ce qui reste à faire : la continuité dans les soins appropriés de fin de vie

Il faut compléter la mise en place de cette approche qui donne la primauté à la personne en fin de vie et à ses choix de façon à ce que cette personne soit assurée de toujours bénéficier des soins qu'elle a elle-même définis comme appropriés à sa situation.

2.1 Une implantation systématique des directives anticipées de fin de vie

Un des facteurs militant contre une agonie empreinte de dignité pour le patient et une sérénité maximale pour tous les concernés – y incluant médecin et proches – provient du fait que la personne agonisante inapte n'a pas laissé de directives claires.

Le Québec devra d'abord rappeler l'importance des directives anticipées de fin de vie et d'en rendre explicite la valeur légale. Ces directives se doivent d'être respectées et honorées en autant qu'elles sont conformes à sa Loi de la Santé et à sa nomenclature des soins appropriés de fin de vie.

En outre, il faudrait dorénavant que le dossier médical de chaque personne de 60 ans et plus, de chaque personne ayant reçu un diagnostic de maladie mortelle et de chaque patient devant subir une opération majeure contienne obligatoirement une section DIRECTIVES ANTICIPÉES DE FIN DE VIE afin de s'assurer que médecin et patient ainsi que ses proches abordent clairement le sujet.

2.2 L'euthanasie médicale balisée et contrôlée

L'autre grande source d'indignités pour la personne en fin de vie et d'anxiétés pour celle-ci, ses proches et son médecin réside dans le fait qu'il n'est pas possible aujourd'hui d'acquiescer aux demandes de ceux qui réclament que l'on abrège leur agonie lorsqu'ils considèrent que c'est là le soin le plus approprié dans leur situation.

Comme en Belgique, en Hollande et au Luxembourg, il faut ajouter, à la panoplie des soins de fin de vie actuellement disponibles, l'euthanasie médicale balisée et contrôlée. En combinaison avec les soins palliatifs et l'application systématique des directives anticipées de fin de vie, elle garantira à chacune des personnes en fin de vie de vivre, d'agoniser et de mourir en conformité avec sa définition de la dignité et de son système de valeurs.

- Il s'agit d'euthanasie, c'est-à-dire de mettre fin aux jours de quelqu'un avec l'intention de soulager douleurs et souffrances ;
- Elle est médicale, c'est-à-dire qu'elle est pratiquée par un médecin, en conformité avec l'article 58 du Code de déontologie des médecins, pour une plus grande sérénité pour le patient, une plus grande sécurité dans l'intervention et pour un meilleur contrôle de la pratique ;
- Elle est balisée, c'est-à-dire que cette aide ne peut être apportée et garantie que si chacune des conditions suivantes est remplie :
 - Le patient est majeur ;
 - Le patient est lucide ;
 - Le patient a formulé une demande claire dans un délai et une forme appropriés ;
 - Le patient a été informé par son médecin de toutes les options qui lui sont disponibles et de leurs conséquences ;
 - Le patient est LIBRE et n'est sujet à aucune pression indue ;
 - Le patient est incurable ou est l'objet de douleurs ou de souffrances qu'il ne peut ou ne veut supporter ;
 - Le processus est sous la responsabilité d'un médecin qui doit obtenir un deuxième avis médical ;
- Elle est contrôlée, c'est-à-dire qu'une Commission d'État est créée pour exercer une supervision et une évaluation globale du système, faire rapport et formuler périodiquement des recommandations à l'Assemblée nationale.

À l'intérieur des limites qu'impose le respect de la liberté des autres – ce qu'assure le processus décrit ci haut - **il appartient seul à la personne en fin de vie de définir ce qui constitue pour elle la dignité et de déterminer les valeurs (morales, spirituelles, religieuses, éthiques, familiales, sociales ou autres) qui doivent la guider dans ses choix.** Cette compétence ne revient ni à l'état, ni aux églises ou sectes, ni personne d'autre.

Dans un premier temps, l'Assemblée nationale du Québec devra inscrire ce processus à la Loi sur la santé et sur les services sociaux du Québec ; ainsi l'aide médicale active apportée en vertu de celui-ci sera dorénavant considérée comme faisant partie des actes médicaux appropriés, proportionnés et personnalisés.

Dans un deuxième temps, se basant sur des précédents canadiens et britannique, le gouvernement du Québec pourra décréter que, dans la mesure où toute

euthanasie médicale balisée et contrôlée respecte ledit cadre, son Procureur général va tenir le médecin indemne de toute poursuite .

3 Dignité et sérénité

Une telle mesure permettra à chaque personne de mourir dans sa dignité, c'est-à-dire avec les soins qu'elle juge non seulement les plus appropriés à sa condition physique mais aussi conformes à ses valeurs.

Il faut ajouter que la possibilité d'une mort digne signifie également la possibilité d'une fin de vie - parfois très longue - empreinte d'une plus grande sérénité. Avoir l'assurance que, lorsque l'insupportable aura été atteint, l'on pourra avoir l'aide que l'on réclame est de nature à très grandement réduire l'angoisse propre à de telles circonstances.

Il n'est pas difficile d'imaginer qu'une plus grande sérénité chez la personne en fin de vie se traduira par une plus grande quiétude chez les proches, les aidants et les soignants.

Il n'y a pas de doute que cette ouverture va largement éliminer les suicides préventifs chez les gens souffrant de maladies dégénératives et chez les vieillards.

Comme on a pu l'observer en Belgique, l'euthanasie balisée et contrôlée rendra davantage possible le mourir à domicile lequel est de plus en plus souhaité par la population.

Pour que l'augmentation de cette dignité et de cette sérénité advienne au Québec, nous croyons fortement enfin qu'il y a davantage au Québec (chez les spécialistes de la Santé et du Droit ainsi que chez la population en général) un large consensus sur l'approche belge que sur celle des États de l'Oregon, de Washington et du Montana.

4 La préoccupation des dérives

Le principal argument des opposants à l'euthanasie balisée et contrôlée est que son introduction va entraîner notre société sur une pente glissante et qu'elle donnera lieu à toutes sortes de dérives.

C'est une préoccupation que nous partageons également.

CEPENDANT ces opposants oublient de mentionner que le statu quo n'offre pas toutes les garanties qu'ils croient y trouver puisque la majorité des médecins omnipraticiens et spécialistes considèrent que l'euthanasie est déjà pratiquée au Québec. Ces mêmes opposants demeurent également silencieux sur les très nombreuses dérives humaines qu'entraîne le système actuel. Les médias débordent de témoignages relatant les agonies atroces qu'ont dû endurer mourants et proches, agonies que l'on n'aurait pas imposées à nos animaux de compagnie sous peine d'être dénoncé pour maltraitance.

C'est le même argument que l'on nous servait lorsque fut introduit le droit de refuser et d'arrêter les traitements, à savoir qu'il s'agissait d'un complot pour éliminer vieillards et handicapés. Pourtant on est aujourd'hui unanime pour constater que ce droit a très grandement contribué à humaniser davantage les soins, à drastiquement diminuer l'acharnement thérapeutique et à redonner plus de dignité aux patients.

Les opposants évoquent souvent les dérives qui auraient eu lieu là où le suicide assisté ou l'euthanasie balisée et contrôlée sont légalement autorisés. Cependant, personne ne nous a fourni une source crédible sur laquelle pourraient être basées de telles affirmations.

Nous pouvons par contre indiquer à la Commission des références sérieuses qui soutiennent le contraire.

- La première serait les rapports de la Commission belge de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie ainsi que ceux de la Hollande, Oregon et autres.
- Une deuxième serait la lettre (parue dans le *Globe and Mail* du 5 novembre 2009 ; annexe 1) du Dr Arthur Schafer, Director of the Center for Professional and Applied Ethics at the University of Manitoba et qui y enseigne l'éthique aux étudiants en médecine depuis 1970. Il s'est penché sur le cas de l'Oregon et constate que la pente glissante y a été ascendante, c'est à dire une amélioration dans les soins. Il conclut qu'avec des balises appropriées, les Canadiens devraient avoir accès à tous les soins appropriés de fin de vie.
- Une troisième serait le témoignage (Annexe 2) du Dr Raymond Tallis, ancien chairman of the Committee on Ethical Issues in Medicine at the Royal College of Physicians, qui explique, dans une lettre publiée le 27 octobre 2009 dans le *Times* de Londres, pourquoi il supporte maintenant l'aide à mourir alors qu'il y était auparavant opposé.
- Une autre serait l'étude (Annexe 3) dirigée par la bio-éthicienne Margaret Battin, professeur de philosophie et de médecine à l'université du Utah. Assistée dans ses recherches par des collègues des universités de l'Orégon, de Rotterdam et d'Amsterdam ainsi que de l'Inspecteur des soins de santé des Pays-Bas, elle conclut que les prétendues dérives n'ont pas eu lieu.

Comme les personnes citées ci haut, nous sommes convaincus que le processus proposé protège automatiquement ceux qui n'en font pas la demande et minimise les dangers de dérapages. Notre conviction s'ancre aussi dans l'éthique très poussée dont ont toujours fait preuve tous les ordres professionnels et établissements de santé et de services sociaux auxquels appartiennent les soignants au Québec. Dans notre contexte, des écarts sérieux exigeraient la complicité d'un grand nombre de personnes dont les proches des patients et les administrateurs d'établissements.

5 Ce que nous demandons

Nous demandons que soit adoptée au Québec une approche donnant la primauté à la personne en fin de vie et à ses choix de façon à ce que celle-ci bénéficie toujours des soins qu'elle a elle-même définis comme appropriés à sa situation.

Nous demandons que la personne en fin de vie soit toujours au cœur des processus d'information et de décision concernant sa fin de vie.

En conséquence, nous demandons que l'euthanasie médicale balisée et contrôlée soit reconnue comme un des soins appropriés de fin de vie. En combinaison avec les soins palliatifs et l'application systématique des directives anticipées de fin de vie, l'euthanasie sous conditions contribuera à garantir à chacune des personnes en fin de vie de vivre, d'agoniser et de mourir en conformité avec sa définition de la dignité et en conformité avec son système de valeurs.

Nous demandons que le Gouvernement du Québec décrète que, dans la mesure où toute euthanasie médicale balisée et contrôlée respecte ledit cadre, son Procureur général va tenir le médecin indemne de toute poursuite.

Ces mesures résulteront en un maximum de sérénité pour la personne elle-même, pour ses proches ainsi que pour son médecin.

Le Québec sortira ainsi de ses impasses quant à la fin de la vie.

ANNEXE 1

The Toronto Globe and Mail published this article on Nov. 05, 2009

By Arthur Schafer

Parliament [in Canada] will soon vote on a private member's bill to legalize euthanasia and physician-assisted suicide, subject to safeguards. And the Quebec College of Physicians has just endorsed euthanasia in some circumstances and is calling for Criminal Code amendments to protect doctors who hasten the death of suffering patients when those patients face "imminent and inevitable death". If we decide to take time out from arguing over who should be first in line for the flu vaccine, we might find our attention captured by this debate about ethics at the end of life.

When I began teaching ethics to undergraduate medical students in 1970, the hot-button issues were passive and indirect euthanasia. "Passive euthanasia" referred to the withholding or withdrawal of life support, from the motive of mercy, usually at the request of a dying patient. Doctors used to worry about both the ethics and the legality of hastening a patient's death by "pulling the plug". "Indirect euthanasia" was the term then in use to describe the administration of large, sometimes very large, doses of analgesia with the direct aim of relieving pain but in the knowledge that, indirectly, this pain relief was likely to depress the patient's respiratory system and thereby bring on death more quickly. "Passive euthanasia" is now called "appropriate care". Today, it is universally practised in Canadian hospitals, and no physician has been charged with a criminal offence for withholding or withdrawing life support, whether at the request of a dying patient, in compliance with a living will or at the request of the patient's family when the patient was no longer competent.

In 1992, Nancy B., a 25-year-old quadriplegic, told a Quebec Superior Court judge: "I am fed up with living on a respirator. It's no longer a life". The court ruled in her favour, and she was disconnected from life support. This case helped to establish that, in Canada, a competent adult has the right to refuse life-prolonging treatment. "Indirect euthanasia" is now seen as merely a form of palliative care. A physician who denies adequate pain relief to a dying patient because of fears that the analgesic might cause death would be considered unprofessional. Today, many Canadian hospitals have palliative-care wards in which the overall treatment goal is to keep the patient comfortable rather than to prolong life. In these wards and in hospices for the dying, there is little hesitation in administering whatever dose of painkiller is required for comfort, even when the foreseeable consequence is hastened death.

One important lesson to be learned from these historical debates is that not all slopes are slippery. Opponents of so-called passive euthanasia balefully predicted that, if doctors were allowed to withhold or withdraw life support, we would immediately find ourselves on a slippery slope. Doctors who pulled the plug on dying patients would become desensitized or even brutalized. Hospitals would become cruel and dehumanized places. Patients would come to think of their doctors as executioners. The fundamental social value of respect for life would be debased. The elderly and the vulnerable would be at high risk of merciless killing. But experience has shown that what happened was exactly the opposite of what was predicted by the naysayers: Doctors and hospitals have become kinder and gentler, patients' wishes are better respected than previously and society has come to accept the importance of individual autonomy at the end of life. Let's consider where the euthanasia debate stands today. When palliative care doesn't provide needed relief from severe and intractable suffering, a growing number of hospitals now offer "sedation to unconsciousness": The patient is rendered

terminally unconscious, and food and fluids are then discontinued. For many people, however, terminal sedation seems an undignified way to end one's life. Instead, they seek physician-assisted suicide. Physician-assisted suicide has been legal in Oregon for 11 years and accounts for about one out of every thousand deaths a year. But, although it's not used often, one in six patients discusses this option with their family, and one in 50 raises it with their doctor. In other words, the safeguards appear to work. Few people opt for physician-assisted suicide, but many take comfort from the knowledge that, if their lives become unbearable, they can request and be given assistance to die. Of course, as doctors sometimes acknowledge, euthanasia and assisted suicide are practised secretly in both the United States and Canada. Where these practices are illegal, they are practised in the dark and thus much more likely to result in mistakes and abuse. Critics widely predicted that legalizing physician-assisted suicide would be a slippery slope to cutbacks in palliative care. Society would reason: Why offer expensive comfort care to suffering patients when it's cheaper to hasten their deaths? In practice, the opposite has occurred. Oregon legislation requires that dying patients be offered a full range of options, and the state has become a leader in palliative and end-of-life care.

Is it too much to hope that our legislators might learn from recent history? When it comes to end-of-life care, Canadians should be able to choose from among a full range of options, including first-rate palliative care and physician-assisted suicide. With proper safeguards in place to ensure openness and accountability, there's no reason to deny people the help they want and need.

+++ Arthur Schafer is director of the Centre for Professional and Applied Ethics at the University of Manitoba.

ANNEXE 2

*The Times of London, October 27, 2009,
Why I changed my mind on assisted dying.*

*As a doctor I used to think palliative care was the answer. Now I realise that keeping
people alive can be unspeakably cruel.*

By Raymond Tallis.

This week, Debbie Purdy and I will be arguing for the legalisation of physician-assisted dying at the Battle of Ideas in London. A few years ago I might have been on the other side of the argument. When I was chairman of the Committee on Ethical Issues in Medicine at the Royal College of Physicians, we twice considered Bills put forward by Lord Joffe proposing to legalize the choice of physician-assisted dying for mentally competent people with terminal illness who were suffering unbearably at the end of their lives. On the first occasion, we decided to oppose the Bill and on the second, because we were divided, we opted for neutrality.

The case for such a Bill to me now seems clear. Unbearable suffering, prolonged by medical care, and inflicted on a dying patient who wishes to die, is unequivocally a bad thing. And respect for individual autonomy, the right to have one's choices supported by others, to determine one's own best interest, when one is of sound mind, is a sovereign principle. Nobody else's personal views should override this.

So where did my initial opposition come from? I was in thrall to numerous incorrect assumptions. But the evidence changed my mind. Several of my assumptions related to palliative care. Wouldn't assisted dying be unnecessary if the best palliative care were universally available? This is not true and I should have acknowledged this from my experience as a doctor for more than 35 years, when I treated patients whose symptoms were uncontrolled even when they had first-rate palliative care. International experience also confirms that palliative care fails some patients. For the last ten years, assisted suicide has been legal in Oregon under the Death with Dignity Act. Oregon has among the best palliative care of all the states in America and yet nearly 90 per cent of those seeking assisted dying do so from within those services. I was advised that that the availability of assisted dying as an "easy" option would inhibit investment in palliative care. Again, international experience does not support this. In many countries, legalisation of voluntary euthanasia has been accompanied by increasing investment in palliative care services. In Oregon the proportion of people dying in hospice care has more than doubled since the Death with Dignity Act was introduced. I also shared the worry that legalizing assisted suicide would break down trust between doctor and patient. This is not borne out by the evidence. A survey of nine European countries put levels of trust in the Netherlands at the top. And this is not surprising: in countries with assisted dying, discussion of end-of-life care is open, transparent, honest and mature, not concealed beneath a cloud of ambiguity, as it is in the UK. And the knowledge that your doctor will not abandon the therapeutic alliance with you at your hour of greatest need will foster, not undermine, trust.

I was also concerned that legalizing assisted suicide would take us to the top of a slippery slope leading to the involuntary euthanasia of people who do not wish to die. In fact, to use the ethicist John Harris's phrase, if there is a slippery slope, legislation would apply crampons rather than skis. In Oregon, where assisted dying legislation is close to the Joffe's proposal, the numbers and kinds of people being helped to die have not changed over a decade.

The Dutch experience was to me decisive. Rates of non-voluntary euthanasia (ie, doctors actively ending patients' lives without having been asked by them to do so) decreased from 0.8 per cent of all deaths in 1991 (1,000 deaths) to 0.4 per cent in 2005 (550 deaths). In the UK, a study published in *Palliative Medicine* this year found that more than 1 in 200 deaths were assisted, three fifths of which were cases of ending life without explicit request. This means that a few thousand people each year receive assistance to die. The present clinical, ethical and legal fudge in which ploys such as continuous sedation, and starvation and dehydration, are used to get round the prohibition on assisted dying is unacceptable.

As a geriatrician, I was also worried that assisted dying would be offered to, or imposed upon, those who are most disempowered. A very detailed analysis of the data in Oregon has shown that there is an under-representation of those groups and an over-representation of comparatively well-off, middle-class white people's feisty characters who are used to getting their own way.

These were the facts that prompted me to change my mind. Even those who accepted these facts still opposed legislation on the grounds that only a small minority of dying people would seek assistance and an even smaller number would use the prescription. Wouldn't legislation prove a sledgehammer to crack a nut? Well, I happen to believe that even small numbers of people going through unbearable hell are important. The availability of assisted dying would bring much comfort to many more sufferers than actually use it because it brings a sense of having some control. Death from dehydration and starvation in patients who have no means of securing an end to their suffering other than by refusing food and fluids, or botched suicides, reflect the unspeakable cruelty of the present law. To accede to someone's request for assisted dying under the circumstances envisaged in the Joffe Bill is not to devalue human life, or devalue the life of a particular human being, or to collude in their devaluing their own life. It is to accept their valuation of a few remaining days or weeks of life that they do not wish to endure. As a result of the courageous action of Debbie Purdy, supported by Dignity in Dying, those who assist their loved ones on grim pilgrimages to Switzerland may be confident that they will not face prosecution. But we have a legal vacuum. Legalization of physician-assisted dying is needed urgently.

Raymond Tallis is a writer and physician.

ANNEXE 3

Etude sous la direction d'une bio-éthicienne

Il n'y a pas eu de dérapage en Oregon et aux Pays-Bas selon une recherche majeure de l'Université du Utah

Contrairement à ce que disent parfois les adversaires du droit de mourir dans la dignité par une aide médicale sur demande en certaines circonstances, une recherche sérieuse menée à l'Université du Utah a conclu que la légalisation de l'aide médicale au suicide en Oregon et la loi autorisant l'euthanasie aux Pays-Bas n'ont pas mené à un nombre disproportionné de décès chez les personnes âgées, les pauvres, les femmes, les minorités, les personnes sans assurance, les mineurs, les malades chroniques, les moins éduqués et les patients en psychiatrie.

Sur les dix groupes dits « vulnérables » étudiés dans l'étude, seules les personnes atteintes de sida ont eu recours au suicide médicalement assisté à un niveau élevé.

« Les craintes au sujet de l'impact auprès des personnes vulnérables ont dominé le débat sur le suicide médicalement assisté. Nous n'avons trouvé aucune preuve pour appuyer ces craintes là où cette pratique est légale », déclare l'auteur de cette recherche, la bio-éthicienne Margaret Battin, qui est à l'Université du Utah professeur émérite de philosophie et professeur de médecine interne.

La recherche est publiée en octobre 2007 dans le **Journal of Medical Ethics**. Madame Battin était entourée de quatre spécialistes : Linda Ganzini, une psychiatre de l'Université des sciences de la santé de l'Oregon, à Portland, U.S.A., Agnes Van der Helde, de l'École médicale Erasmus de Rotterdam, du spécialiste en santé Bregje Onwuteka-Philipsen, d'un Centre médical universitaire d'Amsterdam, et Gerrit Van der Wal, inspecteur général des soins de santé des Pays-Bas qui conseille le ministre de la santé.

La question au centre de la recherche était l'argument de la « pente glissante » selon laquelle les personnes dites vulnérables mourraient en plus grand nombre qu'auparavant s'il était légal pour les médecins de les aider à mettre fin à leur vie. Cette crainte avait même été formulée par l'American College of physicians (Collège américains des médecins) en 2005.

En Oregon, après neuf ans d'application de la loi sur le suicide médicalement assisté, 456 personnes avaient reçu une prescription létale et 292 l'avait utilisée. C'est 0.15 pour cent des décès en Oregon pendant cette période.