



Exploration de la souffrance psychique

dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir

Groupe de recherche sur la souffrance psychique et l'AMM
Département de psychiatrie, CHUM et CRCHUM

Mise à jour novembre 2017

Auteurs

Mona Gupta, M.D., CM, FRCPC, Ph. D.

Psychiatre, CHUM

Chercheuse régulière, Centre de recherche du CHUM

Professeure agrégée de clinique, Université de Montréal

Jacynthe Rivest, M.D., FRCPC, M.A. (cand.)

Psychiatre, CHUM

Chercheuse investigateur, Centre de recherche du CHUM

Professeure adjointe de clinique, Université de Montréal

Suzanne Leclair, M.D., FRCPC

Psychiatre, CHUM

Chef du Service de psychiatrie consultation-liaison

Département de psychiatrie du CHUM

Professeure adjointe de clinique, Université de Montréal

Samuel Blouin, Ph. D. (cand.)

Département de sociologie, Université de Montréal

ISSRC, Université de Lausanne

Boursier Vanier et Boursier Trudeau 2016

Marc Chammas, M.D., FRCPC

Médecin-résident en formation complémentaire

Service de psychiatrie consultation-liaison

Département de psychiatrie du CHUM



Table des matières

Préface.....	4
Introduction.....	5
1. Qu'est-ce que la souffrance psychique constante et insupportable telle que définie dans la Loi 2?.....	7
2. La souffrance d'autrui.....	9
2.1 Peut-on vraiment évaluer la souffrance d'autrui?.....	9
2.2 Devrait-on explorer la souffrance de la personne qui demande l'AMM?.....	9
3. Considérations cliniques.....	12
3.1 Souffrance psychique pouvant être présente chez les patients en fin de vie.....	13
3.2 Caractéristiques psychosociales et symptômes/troubles psychiatriques présents chez les patients qui demandent l'AMM.....	13
3.3 Idée suicidaire et demande d'AMM.....	15
3.4 La relation entre l'aptitude à consentir aux soins et la souffrance.....	16
3.5 Quand doit-on considérer qu'il faut demander l'avis d'un médecin psychiatre?.....	16
3.6 Synthèse des considérations cliniques.....	17
Conclusion.....	18
Références.....	19
Liste de lectures suggérées.....	23



Préface

La *Loi concernant les soins de fin de vie* (RLRQ, c. S-32.0001) (ci-après appelée Loi 2), entrée en vigueur le 10 décembre 2015, a légalisé pour la première fois l'aide médicale à mourir (ci-après appelée AMM) au Québec. Bien que cette loi soit le résultat de plusieurs années de débats politiques et de consultations publiques, l'introduction de l'AMM sur le terrain clinique soulève une série de questions. Il est en effet établi qu'une personne ne peut être admissible à l'AMM que si elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables. Mais qu'est-ce que la souffrance psychique exactement? Comment détermine-t-on que cette souffrance est insupportable? La Loi 2 représente une occasion pour les membres de la profession médicale de réfléchir collectivement à ces enjeux complexes.

Le présent document est le produit d'une collaboration spontanée entre le Collège des médecins du Québec (CMQ) et notre groupe de recherche du CHUM qui souhaitait participer à cette réflexion en offrant une perspective psychiatrique à nos collègues d'autres domaines de pratique. Ce travail se veut une première proposition pour aborder les questions difficiles que soulève l'évaluation de la souffrance psychique. Nous reconnaissons que ce travail devra se poursuivre au fur et à mesure que la compréhension de ces enjeux évoluera avec le temps et l'expérience. Nous espérons qu'il s'agira de la première d'une série de discussions sur les façons dont l'AMM peut être administrée en tirant le meilleur parti des connaissances et des compétences des médecins afin de servir l'intérêt public.



Introduction

L'AMM est définie dans la Loi 2 comme « un soin consistant 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 » (art. 3 (6)). Cette définition n'inclut pas le suicide assisté, contrairement à celle qui a été adoptée dans la Loi fédérale, soit la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (L.C. 2016, ch. 3), ci-après appelée la Loi C-14, entrée en vigueur le 17 juin 2016 et s'appliquant également au Québec. Ce document ne porte que sur l'AMM telle que définie dans la Loi 2¹.

La Loi 2 prévoit qu'une personne peut recevoir l'AMM si sa demande satisfait à six conditions. L'une de ces conditions requiert que « [la personne] éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » (art. 26 (6)). Une condition semblable apparaît dans la Loi C-14 : « sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables » (art. 241.2(2)c).

Déterminer si une personne satisfait à cette condition peut être difficile. En effet, la souffrance, particulièrement lorsqu'elle est d'ordre psychique, peut sembler moins familière aux médecins qu'un symptôme comme la douleur. Ces derniers ont néanmoins à déterminer si une souffrance psychique est présente, et si elle est constante et insupportable. Ce document vise à outiller les médecins québécois pour leur évaluation de ces aspects chez les patients qui demandent l'AMM.

Ce texte compte trois sections. La première propose des définitions des termes clés de la condition sur la souffrance dans la Loi 2. La deuxième offre une brève discussion de la façon dont la souffrance d'autrui peut être évaluée. La troisième aborde la souffrance psychique dans une perspective clinique, ainsi que les conditions psychosociales et psychiatriques que l'on peut retrouver chez les patients qui demandent l'AMM.

Les considérations présentées dans ce document sont le fruit d'un travail de recherche réalisé à partir d'une variété de sources. Nous avons effectué une recherche systématique des articles conceptuels sur la souffrance, ainsi qu'une recherche des articles portant sur les conditions psychiques susceptibles de se retrouver chez les personnes en fin de vie et/ou souhaitant voir leur mort hâtée². Notre équipe a sélectionné, discuté et analysé ces articles de janvier à décembre 2016. Nos réflexions ont également été alimentées par l'examen des décisions judiciaires rendues en vertu de l'exemption constitutionnelle prévue dans l'arrêt

¹ La définition de l'AMM donnée dans la Loi 2 correspond à ce que l'on appelle aussi l'euthanasie.

² Nous avons consulté les bases de données MEDLINE, PubMed, CINAHL et PsychInfo à l'aide des mots-clés suivants : physician-assisted dying, medical aid in dying, assisted suicide, euthanasia, suffering, burden, capacity, psychiatry et demoralisation.



Carter de la Cour suprême du Canada (2015), des débats parlementaires aux niveaux provincial (projet de loi n° 52) et fédéral (projet de loi n° C-14), ainsi que de plusieurs rapports, mémoires et documents de réflexion. À différents stades de la recherche, nous avons présenté nos analyses à des auditoires divers, ce qui nous a permis de tenir compte des commentaires reçus et de peaufiner notre analyse³.

Une liste des références citées et une liste de lectures suggérées se trouvent à la fin du présent document pour les lecteurs qui souhaiteraient consulter les sources ou approfondir certains sujets.

³ Rencontre en 2016 avec le Centre hospitalier de l'Université Memorial de Terre-Neuve le 11 mars; le Département de Psychiatrie du CHUM le 11 avril; le Centre hospitalier régional de Lanaudière le 15 avril; le Comité exécutif de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité le 8 avril et son Assemblée générale le 7 mai; le CMQ, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ) et l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) le 17 octobre; et la Communauté de pratique des Groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) le 22 novembre.



1. Qu'est-ce que la souffrance psychique constante et insupportable telle que définie dans la Loi 2⁴?

Souffrance

On trouve plusieurs définitions de la souffrance dans la littérature médicale, et l'on peut en retenir des éléments communs susceptibles d'aider un médecin à comprendre l'expérience du patient souffrant (Cassel, 1991, 24; Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers & van Weel, 2010; Svenaeus, 2014, 418-9). La souffrance n'est pas un symptôme comme la douleur ou la peur. Elle découle du sens qu'une personne accorde à son expérience. La souffrance survient lorsqu'une personne interprète son expérience comme une menace à son intégrité. Une personne est constituée de plusieurs dimensions telles que ses valeurs, ses rôles, ses relations et sa trajectoire de vie. L'existence d'une personne est définie dans le temps, puisqu'elle comporte un passé, un présent et un avenir. La souffrance consiste en l'interprétation qu'une personne fait de sa situation au regard de l'interaction entre ces différents éléments.

Psychique

L'emploi explicite des termes « physique » et « psychique » dans la Loi 2 pour décrire la souffrance rappelle aux médecins que la souffrance ne se réduit pas aux symptômes physiques. Le législateur a retenu le terme « psychique » pour désigner toutes les réalités de la personne n'ayant pas trait au corps (p. ex., psychologique, existentiel, social, etc.) (P. Sévigny communication personnelle, le 23 mars 2016). Toutefois, la souffrance ne peut aisément être divisée en catégories distinctes (Svenaeus, 2014, 411). En effet, les différents aspects de la souffrance s'influencent mutuellement. Par exemple, un symptôme physique comme la douleur peut devenir intolérable si une personne croit qu'elle ne s'apaisera pas et si elle a peur que la douleur ne s'aggrave. La souffrance présente en pareil cas des aspects physiques (douleur) et psychiques (croyances, peur). Quand vient le temps d'évaluer la souffrance d'une personne, il importe de la considérer dans son ensemble.

Constante

L'interprétation littérale du terme « constante » laisse entendre que la souffrance intolérable doit être présente à chaque instant. Un tel critère est toutefois pratiquement impossible à rencontrer, car même les patients les plus malades peuvent vivre des moments de paix lorsqu'ils sont entourés de leurs proches ou lorsque les médicaments exercent un

⁴ Des différences existent entre les formulations de la condition d'éligibilité liée à la souffrance de la Loi 2 et de la Loi C-14. Premièrement, la Loi C-14 emploie le terme « souffrance psychologique », tandis que la Loi 2 fait référence à la « souffrance psychique ». Le terme « psychique » recouvre une réalité plus large que le terme « psychologique », qui fait essentiellement référence à l'étude des phénomènes psychologiques sans tenir compte des phénomènes existentiels, sociaux, spirituels, etc. Deuxièmement, la Loi C-14 emploie le terme « persistante » pour qualifier la souffrance, alors que le terme « constante » est utilisé dans la Loi 2. Troisièmement, la Loi C-14 fait référence à des souffrances « intolérables » et la Loi 2 à des souffrances « insupportables ». Nous considérons ces deux termes comme des synonymes.



effet optimal. Pour les cliniciens, le terme « constante » désigne plutôt une souffrance persistante ayant peu, voire aucune, perspective d'amélioration.

Insupportable

Le caractère insupportable de la souffrance est associé à la perte d'espoir que la situation d'une personne s'améliore, ainsi qu'à un déclin progressif (Dees et collab., 2011). Cela implique que les solutions existantes ont peu de chances de soulager la souffrance de la personne et que cette souffrance persistera aussi longtemps qu'elle vivra.



2. La souffrance d'autrui

2.1 Peut-on vraiment évaluer la souffrance d'autrui?

La souffrance n'est pas purement subjective au sens où elle serait entièrement privée (Wijsbek, 2012). Sans contredit, une personne a un accès direct à sa propre expérience que les autres ne peuvent avoir. Toutefois, les autres peuvent avoir un accès partiel à cette souffrance. Par exemple, nous réalisons généralement que nos proches souffrent même quand ils ne nous le disent pas directement parce que nous les connaissons intimement. De façon similaire, le clinicien, pour avoir accès à la souffrance d'un patient, doit comprendre la personne dans sa globalité en tenant compte de ses valeurs, de ses rôles, de la nature de ses relations et de sa trajectoire de vie. Cette approche représente une exploration intersubjective de la souffrance. Plus un clinicien et son patient partagent des expériences de vie similaires, plus il est facile pour le clinicien de comprendre son patient, donc de saisir sa souffrance. Il est bien sûr possible pour un médecin et un patient provenant de milieux différents de se comprendre, mais le défi est plus grand (Kahn & Steeves, 1986, 629).

Parallèlement, la souffrance n'est pas objective au sens où une expérience serait généralisable à d'autres patients dans une situation similaire. La souffrance n'est pas non plus objective au sens où les conclusions d'évaluations seraient identiques sans égard à l'évaluateur. Le jugement porté sur l'expérience du patient peut parfois varier d'un clinicien à l'autre, car ceux-ci ne partagent pas tous les mêmes valeurs et les mêmes expériences. Ces différences n'invalident cependant pas le processus d'évaluation d'une demande d'AMM. Cela témoigne simplement du fait qu'il est souvent difficile de parvenir à un accord total en matière de compréhension humaine. À la lumière de ces considérations, la tâche du médecin gagne à être comprise davantage comme une exploration plutôt que comme une évaluation de la souffrance du patient.

Mais alors, comment un médecin peut-il déterminer si une personne satisfait ou non à la condition d'admissibilité à la souffrance? Les dires du patient sont incontournables. L'observation des personnes qui l'entourent (proches, amis et soignants) peut également s'avérer précieuse. Ultiment, après avoir pris en considération ces différentes perspectives, ainsi que l'ensemble du tableau clinique et des critères légaux, le médecin devrait pouvoir juger si l'AMM représente un soin approprié et autorisé par la loi.

2.2 Devrait-on explorer la souffrance de la personne qui demande l'AMM?

Les Loi 2 et Loi C-14 exigent que deux médecins indépendants déterminent si un patient qui demande l'AMM satisfait aux conditions d'admissibilité. En vertu de la Loi 2, l'expression d'une souffrance insupportable par le patient ne semble pas suffire pour que cette condition soit satisfaite (Assemblée nationale du Québec, le 2 décembre 2013). Cela signifie aussi qu'il est possible de conclure qu'un patient ne satisfait pas à cette condition (Assemblée nationale du Québec, le 3 décembre 2013). La formulation du critère sur la



souffrance dans la Loi C-14 impose quant à elle un standard purement subjectif de la souffrance⁵. Néanmoins, nous considérons qu'une exploration intersubjective de la souffrance représente une bonne pratique clinique correspondant au rôle attendu et habituel des médecins, et reflétant le contexte d'une relation de soins. En effet, la société demande régulièrement aux médecins de juger de l'état d'autrui, par exemple quand ils déterminent si une personne peut obtenir des bénéfices, des services ou des soins de santé. Ces jugements n'invalident pas pour autant les expériences des personnes⁶.

Les médecins doivent inévitablement faire appel à leur jugement clinique pour déterminer si la personne souffre d'une façon insupportable et constante avant de pouvoir administrer l'AMM. Dans quelles circonstances le médecin peut-il avoir quelques doutes au sujet des exigences légales relatives aux souffrances d'une personne qui demande l'AMM? Imaginons qu'une dame âgée, isolée et en fin de vie, dise souffrir suffisamment pour demander l'AMM à la suite de la perte de son chien qui était son unique compagnon (Wijsbek, 2012, 331). Un médecin, quoique touché par la souffrance de cette dame, considérera néanmoins que sa souffrance n'est pas liée à sa maladie.

Les conditions d'admissibilité de la Loi 2 n'abordent pas directement l'enjeu du lien entre la souffrance du patient et la condition médicale, alors que ce lien est explicite dans la Loi C-14. Pour le CMQ, l'OPQ et l'OIIQ qui ont élaboré les normes cliniques, le lien semble évident (2015, 14 et 23). C'est ce lien avec la condition médicale qui fait que l'on peut considérer que l'évaluation d'une demande d'AMM relève de la compétence des médecins. Même si ce lien est nécessaire à l'éligibilité d'une demande d'AMM, celui-ci n'a pas à être direct. Ce lien pourrait donc être indirect, c'est-à-dire qu'il pourrait relever des répercussions de la condition médicale dans la vie de la personne (p. ex., une dépendance physique complète). En effet, tel que le suggère la section 1, la souffrance est une expérience globale, et non une somme de symptômes.

On pourrait aussi avoir de bonnes raisons de juger que la souffrance d'une personne et par conséquent ses motivations pour demander l'AMM ne correspondent pas aux objectifs de la loi. Par exemple, un patient abandonné par ses parents alors qu'il était enfant a toujours cru qu'il était un moins-que-rien et qu'il ne méritait pas d'être aimé. À la fin de sa vie, il demande l'AMM, car le fait de savoir que les ressources limitées du système de santé seront gaspillées pour le maintenir en vie engendre chez lui une souffrance intolérable. Il considère plutôt qu'il mérite de mourir et, par conséquent, il refuse les traitements qui lui sont proposés. Et qu'en est-il d'un patient qui, à la fin de sa vie, se sent fâché et blessé par le fait que ses enfants adultes ne sont pas venus lui rendre visite à l'hôpital? Il affirme que leur absence, en plus de son état de santé déclinant, lui cause une souffrance intolérable. Il

⁵ La Loi 2 mentionne que « [la personne] éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables [...] » (art. 26, (6)). Cette formulation ouvre la possibilité d'une exploration intersubjective de la souffrance, à laquelle prennent part le patient et le médecin, visant à déterminer si cette condition est satisfaite. La Loi C-14 mentionne plutôt que les souffrances du patient « lui sont intolérables », établissant ainsi un standard purement subjectif.

⁶ Cela ne revient pas non plus à dire que les médecins ont un pouvoir unilatéral de décision en matière de soins de santé (*Cuthbertson c. Rasouli, Golubchuk c. Salvation Army Grace General Hospital*).



refuse toute intervention susceptible de faciliter une dernière visite parce qu'il ne veut pas les supplier de venir. Il formule donc une demande d'AMM dans le but de leur faire payer pour leur comportement. En pareils cas, le médecin devrait prendre le temps nécessaire pour réévaluer le patient et continuer à offrir des interventions thérapeutiques susceptibles de le soulager ou d'apaiser sa souffrance. Il est toutefois possible que, malgré tous ces efforts, le médecin juge que la demande d'AMM ne satisfait pas à la condition qu'est la présence d'une souffrance intolérable.



3. Considérations cliniques

Il n'existe pas à ce jour d'approche clinique faisant consensus quant à la façon d'explorer ou d'évaluer la souffrance psychique d'un patient en fin de vie dans le cadre d'une demande d'AMM⁷. Certains principes généraux peuvent toutefois guider les médecins dans leur pratique clinique.

PRINCIPES GÉNÉRAUX :

- Discuter avec un patient en fin de vie de ses préférences ou de sa conception de la mort n'engendre généralement pas de détresse supplémentaire. Au contraire, cela permet au patient de se sentir mieux compris et entendu et, au médecin, de mieux comprendre la personne.
- Un médecin conscient de ses valeurs et attitudes face à la souffrance, à la fin de vie et à la mort est moins susceptible d'être indûment influencé par ses a priori et ainsi de projeter ses propres préférences sur l'expérience du patient. Par exemple, un médecin convaincu que la souffrance en fin de vie est l'occasion d'une ultime étape de croissance personnelle pourrait ne pas être en mesure de saisir le sens de la souffrance d'un patient pour qui celle-ci n'est que dégradation. La prise de conscience que cette conviction personnelle est une possibilité parmi d'autres ouvre la voie à la compréhension du patient.
- Souvent par empathie et parce qu'il s'agit d'une situation de fin de vie, les soignants peuvent se sentir investis d'un « sentiment d'urgence » de soulager la souffrance d'un patient et agir en fonction de ce sentiment. Généralement, le patient lui-même, en raison de sa souffrance intolérable, espère obtenir réponse à sa demande le plus tôt possible. Il n'en demeure pas moins que l'AMM n'est habituellement pas considérée comme un soin d'urgence et que le médecin doit prendre le temps de procéder à une évaluation complète en collaboration avec l'équipe de soins interdisciplinaire, lorsque c'est possible.
- Un patient peut éprouver de l'ambivalence ou exprimer des doutes même après avoir formulé une demande formelle d'AMM. En pareil cas, il est important que le médecin prenne le temps de comprendre ce qui fait hésiter le patient, de répondre à ses questions et de lui laisser le temps d'y réfléchir.
- Une demande d'AMM peut être l'expression d'un désaccord avec le plan de traitement proposé ou l'expression d'un refus de certains soins. Le médecin doit alors revoir le plan de soins avec le patient et rediscuter avec lui de ses préférences.

⁷ Seules les personnes en « fin de vie » peuvent avoir accès à l'AMM en vertu de la Loi 2, tandis que les personnes dont la mort est « raisonnablement prévisible » peuvent se prévaloir de l'AMM en vertu de la Loi C-14.



3.1 Souffrance psychique pouvant être présente chez les patients en fin de vie

La majorité des patients qui sont aux prises avec une maladie incurable et terminale s'adaptera à la fin de vie sans demande d'aide et sans détresse envahissante (Gagnon & Rivest, 2016). Néanmoins, d'autres patients en fin de vie vivront des moments de détresse transitoires ou feront l'expérience de souffrances psychiques persistantes, de symptômes ou de troubles psychiatriques (voir section suivante). Cliniquement, les souffrances persistantes de nature psychique les plus souvent présentes chez les patients en fin de vie peuvent être d'ordre :

- psychologique (p. ex., peur de faire l'expérience d'une souffrance intolérable en fin de vie, avoir le sentiment d'être seul, réactions de deuils multiples, etc.);
- social (p. ex., isolement social, constat de l'épuisement des proches dans l'expérience de la maladie, etc.);
- existentiel (p. ex., perte de dignité, quête de sens dans l'expérience de la maladie, liberté de choix comparativement à la perte de contrôle, anticipation de la mort, etc.);
- spirituel ou religieux (p. ex., détresse spirituelle, questionnements sur l'après-mort, sur sa foi ou sur l'existence de Dieu, etc.)

(Werth et collab., 2002; Baarsen, 2009; Kübler-Ross, 1981 [1977]; Robinson et collab., 2016; Breitbart et collab., 2000; Chochinov et collab., 2005; Chochinov et collab., 2007; Wilson et collab., 2005; Vachon, 2009; Kissane, 2012; LeMay & Wilson, 2008).

ATTENTION :

- Les patients en fin de vie ne feront pas tous l'expérience de souffrances au cours de leur maladie terminale et ne demanderont pas toujours de l'aide. Le passage de la phase curative à la phase palliative d'une maladie représente toutefois une période de vulnérabilité où la détresse peut être intense, mais généralement transitoire.
- La souffrance est par définition globale, multidimensionnelle (Monforte-Royo et collab., 2012) et indivisible. Par conséquent, il n'est habituellement pas nécessaire en pratique de distinguer ce qui est psychique de ce qui est physique, ni de catégoriser ou de subdiviser la souffrance.

3.2 Caractéristiques psychosociales et symptômes/troubles psychiatriques présents chez les patients qui demandent l'AMM

Chez les patients atteints d'une maladie grave et qui demandent de voir leur mort hâtée, certaines caractéristiques psychosociales ont été identifiées comme étant les plus fréquentes. Il s'agit entre autres d'une faible religiosité, d'un sentiment de désespoir, d'un niveau de fonctionnement réduit, d'un plus haut niveau de détresse, ainsi que d'une crainte



de voir leur souffrance s'intensifier ou leur état se détériorer (Villavicencio-Chávez et collab., 2014; Monforte-Royo et collab., 2012; Monforte-Royo et collab., 2011).

ATTENTION :

- Les préoccupations sur le sens de la vie sont fréquentes en fin de vie, mais la détresse existentielle ne l'est pas pour autant. Cette dernière peut être associée à une piètre qualité de vie, à la dépression ou à l'anxiété, de même qu'à un désir de voir sa propre mort hâtée (LeMay & Wilson, 2008; Kissane, 2012).

Parmi les troubles psychiatriques présents chez les patients qui ont formulé des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté admissibles dans d'autres juridictions, la dépression serait l'un des plus fréquents (de 8 à 47 % d'entre eux) (Wilson et collab., 2007; Breitbart, 2000; Kelly et collab., 2004)⁸. Cependant, il est important de rappeler que tout patient qui demande l'AMM pourrait également présenter un trouble psychiatrique associé à la fin de vie (voir le tableau 1 qui répertorie les troubles les plus fréquemment présents dans cette population clinique). À noter que ces troubles demeurent sous-identifiés et sous-traités par les équipes de soins (Irwin, 2008a, 2008b). Par ailleurs, l'insomnie a aussi été associée aux demandes de voir sa mort hâtée (Ruijs, 2012).

Tableau 1 : Prévalence des troubles psychiatriques les plus fréquemment présents chez les patients en fin de vie⁹

Trouble psychiatrique	Prévalence chez les patients en fin de vie
Délirium	Jusqu'à 80 %
Trouble anxieux	De 10 à 30 %
Trouble dépressif	De 5 à 26 %

Le médecin, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, devrait proposer au patient en fin de vie toutes les interventions thérapeutiques susceptibles de le soulager ou d'apaiser sa souffrance, et ce, que le patient maintienne ou non sa demande d'AMM. Il existe des interventions thérapeutiques (pharmacologiques, psychosociales ou spirituelles) dont l'efficacité est reconnue pour réduire l'intensité du trouble, le traiter ou améliorer la qualité de vie de celui qui le présente.

⁸ Il existe à ce jour peu de données sur la prévalence des troubles psychiatriques spécifiques à la population des patients en fin de vie qui demandent l'AMM. Certaines données portant sur la prévalence des troubles psychiatriques présents chez ceux qui demandent le suicide assisté sont décrites, mais ne correspondent pas nécessairement à la population clinique qui demande l'AMM.

⁹ Ces chiffres représentent des données pour les patients en fin de vie mais n'ayant pas nécessairement demandé une euthanasie ou un suicide assisté alors que ceux cités dans le paragraphe précédent se rapportent aux patients qui ont demandé une euthanasie ou un suicide assisté et qui ne sont pas nécessairement en fin de vie.



Quelques notions clés à propos des troubles psychiatriques en fin de vie :

- Nous estimons qu'au moins 50 % des déliriums en fin de vie pourraient être réversibles ou susceptibles de s'améliorer (Gagnon & Rivest, 2016).
- Un trouble dépressif peut répondre à un traitement (pharmacologique ou psychothérapeutique), même en fin de vie.
- La présence d'un trouble psychiatrique chez le patient en fin de vie n'altérera que rarement l'aptitude à consentir à l'AMM (Soliman & Hall, 2015).
- Les patients atteints de troubles cognitifs, qu'ils soient transitoires (p. ex., délirium) ou permanents (p. ex., troubles neurocognitifs d'origine vasculaire), peuvent également formuler des demandes de voir leur mort hâtée (Draper, 2015; Tomlinson et collab., 2015). Dans ces cas, le médecin devra porter une attention particulière à l'aptitude du patient à consentir aux soins.

3.3 Idée suicidaire et demande d'AMM

Il arrive que les cliniciens se demandent si un patient qui sollicite l'AMM est suicidaire. Une demande d'AMM et une idée suicidaire présentent des différences qui permettent habituellement aux cliniciens de les distinguer.

Tableau 2 : Comparaison entre une demande d'AMM et l'expression d'une idée suicidaire

	Demande d'AMM	Expression d'une idée suicidaire
Caractéristique principale	Un désir réfléchi de voir sa mort hâtée dans le but de mettre fin à la souffrance induite par une maladie	Un désir exprimé de mettre fin à sa vie généralement causé par un trouble de santé mentale ou survenant dans le contexte d'une conjoncture de vie difficile
Association à un trouble de santé mentale?	Parfois	Presque toujours
Réponse recommandée	Évaluation médicale et processus décisionnel (encadrés par la Loi 2)	Évaluation de la dangerosité et mise en place de mesures de protection si indiqué

Toutefois, en certaines circonstances, un patient qui fait une demande d'AMM peut aussi présenter des idées suicidaires. En voici quelques exemples :

- La demande d'AMM sert d'expression à une volonté suicidaire;



- Les gestes ou idées suicidaires sont des moyens de négocier avec l'équipe soignante pour obtenir l'AMM ou pour obtenir d'autres soins;
- Le suicide constitue la seule solution pour une personne à qui l'on a refusé l'AMM et chez qui persiste un désir de voir sa mort hâtée.

Dans tous les cas, en présence d'idées suicidaires franches, la dangerosité doit être évaluée rigoureusement par un professionnel habilité à le faire et des mesures de protection doivent être prises au besoin. Un trouble de santé mentale devra aussi être suspecté chez tout patient exprimant une idée suicidaire.

3.4 La relation entre l'aptitude à consentir aux soins et la souffrance

Au cours de l'examen d'une demande d'AMM, les médecins doivent s'assurer de l'aptitude d'une personne à consentir aux soins. Ils doivent pouvoir garantir que les personnes qui reçoivent l'AMM ont bel et bien exprimé un choix éclairé et libre de toute coercition ou exploitation.

Ainsi, un patient apte à consentir aux soins doit être en mesure de comprendre et de retenir les informations fournies par le médecin, incluant les risques et les bénéfices des soins proposés. Le patient doit de plus être capable d'appliquer l'information reçue à sa propre situation pour prendre une décision éclairée (*Starson c. Swayze*).

La souffrance d'un patient peut altérer son aptitude à consentir à l'AMM. Par exemple, un patient aux prises avec des symptômes dépressifs réfractaires pourrait atteindre un niveau de détresse tel que sa capacité à porter attention aux informations fournies ou à les retenir s'en trouverait limitée. Ses fonctions cognitives seraient alors compromises. Un patient profondément anxieux en fin de vie pourrait développer une peur irréaliste de symptômes pourtant très peu susceptibles de survenir et demander l'AMM pour les prévenir. Cette personne présenterait une difficulté à appliquer les informations sur la nature de sa condition à sa propre situation.

3.5 Quand doit-on considérer qu'il faut demander l'avis d'un médecin psychiatre?

Dans certaines situations complexes ou qui requièrent une évaluation plus approfondie, le médecin peut faire appel à un médecin psychiatre pour obtenir son avis pour :

- S'assurer de l'aptitude à consentir à l'AMM (p. ex., en présence d'ambivalence ou de doutes répétés, en présence d'indices de trouble de santé mentale, etc.);
- Évaluer l'état mental du patient et/ou conseiller l'équipe de soins sur les interventions à offrir (psychosociales, spirituelles ou pharmacothérapeutiques);
- Estimer le risque de dangerosité suicidaire;



- Aider, en collaboration avec l'équipe de soins, à dénouer une impasse relationnelle entre le patient, sa famille et les soignants (Roy-Desruisseaux et collab., 2015; Lyness, 2004; Gagnon & Rivest, 2016).

3.6 Synthèse des considérations cliniques

En résumé, en présence d'une souffrance psychique, le médecin doit, en partenariat avec le patient :

- Prendre le temps de faire une évaluation complète de l'état mental du patient;
- Procéder à l'exploration des motivations de la demande d'AMM du patient, de ses valeurs, de ses préférences, de ses options de soins de fin de vie et de ses besoins psychosociaux ou spirituels;
- Réviser ce qui a été tenté pour soulager la souffrance et offrir ce qui ne l'a pas été, incluant l'intervention d'un professionnel de la santé ou d'un autre médecin;
- Évaluer si la souffrance a des impacts sur l'aptitude du patient à consentir aux soins.



Conclusion

L'exploration et l'évaluation de la souffrance psychique représentent pour les professionnels de la santé un défi à la fois clinique, éthique et personnel. Dans chaque cas de demande d'AMM, le médecin doit être en mesure d'explorer la souffrance du patient et de tenter de la soulager, que le patient persiste ou non dans son désir d'avoir recours à l'AMM, que sa demande soit jugée recevable ou non.

L'exploration de la souffrance du patient qui demande l'AMM nécessite avant tout une écoute attentive. Le médecin doit de plus entrer en relation avec le patient de façon à tenter de saisir ce qui motive sa demande. Bien que le médecin ait un rôle central à jouer, cette évaluation intersubjective gagne à être soutenue par l'équipe interdisciplinaire dont les différents membres peuvent saisir d'autres aspects de la souffrance de la personne et proposer d'autres interventions thérapeutiques.



Références

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC (2013a). « Étude détaillée du projet de loi n° 52 – Loi concernant les soins fin de vie (7) », *Journal des débats de la Commission permanente de la santé et des services sociaux*, vol. 43, n° 67, 2 décembre.

[<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-40-1/journal-debats/CSSS-131202.html>] (Consultation le 2 septembre 2016)

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC (2013b). « Étude détaillée du projet de loi n° 52 – Loi concernant les soins fin de vie (8) », *Journal des débats de la Commission permanente de la santé et des services sociaux*, vol. 43, n° 68, 3 décembre.

[<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-40-1/journal-debats/CSSS-131203.html>] (Consultation le 2 septembre 2016)

BREITBART, W., et collab. (2000). « Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer », *JAMA*, vol. 284, n° 22, p. 2907-2911. doi : 10.1001/jama.284.22.2907.

CASELL, E. J. (1991). « Recognizing Suffering », *Hastings Center Report*, vol. 21, n° 3, p. 24-31. doi : 10.2307/3563319.

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA (2016a). *Débats de la Chambre des communes (Hansard)*, vol. 148, n°s 39 à 62.

[[http://www.parl.gc.ca/HouseChamberBusiness/ChamberSittings.aspx?Mode=1&P&Language=F](http://www.parl.gc.ca/HouseChamberBusiness/ChamberSittings.aspx?Mode=1&P&Language=Fhttp://www.parl.gc.ca/HouseChamberBusiness/ChamberSittings.aspx?Mode=1&P&Language=F)] (Consultation le 13 décembre 2016)

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA (2016b). « Témoignages », *Comité permanent de la justice et des droits de la personne*, n°s 10 à 18, 2 au 11 mai.

[<http://www.parl.gc.ca/Committees/fr/JUST/StudyActivity?studyActivityId=8874111>] (Consultation le 13 décembre 2016)

CHOCHINOV, H. M., et collab. (2007). « Burden to others and the terminally ill », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 34, n° 5, p. 463-471.

doi : 10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012.

CHOCHINOV, H. M., et collab. (2005). « Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, n° 24, p. 5520-5525. doi : 10.1200/JCO.2005.08.391.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC ET ORDRE DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS DU QUÉBEC (2015). *L'aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, Québec, 88 p. (Consultation le 2 septembre 2016)



[<http://www.cmq.org/publications/index.aspx>] (En ligne pour les membres du CMQ ou sur demande pour tous)

COUR SUPRÊME DU CANADA (2013). *Cuthbertson c. Rasouli*, 2013 SCC 53, [2013] 3 S.C.R. 341.

COUR SUPRÊME DU CANADA (2003). *Starson c. Swayze*, 2003 SCC 32, [2003] 1 S.C.R. 722.

COURT OF QUEEN'S BENCH OF MANITOBA (2008). *Golubchuk c. Salvation Army Grace General Hospital et al.*, 2008 MBQB 49.

DEES, M. K., et collab. (2011). « "Unbearable suffering": a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying », *Journal of Medical Ethics*, vol. 37, n° 12, p. 727-734. doi : 10.1136/jme.2011.045492.

DEES, M., et collab. (2010). « Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review », *Psycho-Oncology*, vol. 19, n° 4, p. 339-352. doi : 10.1002/pon.1612.

DRAPER, B. M. (2015). « Suicidal behavior and assisted suicide in dementia », *International Psychogeriatrics*, vol. 27, n° 10, p. 1601-1611.
doi : 10.1017/S1041610215000629.

GAGNON, P. R., et J. RIVEST. (2016). « Aspects psychiatriques des soins palliatifs », dans *Psychiatrie clinique : tome 1*, 4^e éd., Montréal, Chenelière Éducation, p. 1033-1047.

IRWIN, S. A., et collab. (2008a). « Psychiatric issues in palliative care: recognition of depression in patients enrolled in hospice care », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, n° 2, p. 158-163. doi : 10.1089/jpm.2007.0140.

IRWIN, S. A., et collab. (2008b). « Psychiatric issues in palliative care: recognition of delirium in patients enrolled in hospice care », *Palliative & Supportive Care*, vol. 6, n° 2, p. 159-64. doi : 10.1017/S1478951508000242.

KAHN, D. L., et R. H. STEEVES (1986). « The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 11, n° 6, p. 623-631. doi : 10.1111/j.1365-2648.1986.tb03379.x.

KELLY, B. J., et collab. (2004). « The prevalence of psychiatric disorder and the wish to hasten death among terminally ill cancer patients », *Palliative & Supportive Care*, vol. 2, n° 2, p. 163-169. doi : 10.1017/S1478951504040222.

KISSANE, D. W. (2012). « The relief of existential suffering », *Archives of Internal Medicine*, vol. 172, n° 19, p. 1501-1505. doi : 10.1001/archinternmed.2012.3633.



KÜBLER-ROSS, E. (2002). *La mort, dernière étape de la croissance*, Montréal, Éditions Québec/Amérique.

LEMAY, K., et K. G. WILSON. (2008). « Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions », *Clinical Psychology Review*, vol. 28, n° 3, p. 472-493. doi : 10.1016/j.cpr.2007.07.013.

LYNESS, J. M. (2004). « End-of-life care: issues relevant to the geriatric psychiatrist », *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 12, n° 5, p. 457-472. doi : 10.1176/appi.ajgp.12.5.457.

MONFORTE-ROYO, C., et collab. (2012). « What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients », *PloS One*, vol. 7, n° 5, e37117. doi : 10.1371/journal.pone.0037117.

MONFORTE-ROYO, C., et collab. (2011). « The wish to hasten death: a review of clinical studies », *Psycho-Oncology*, vol. 20, n° 8, p. 795-804. doi : 10.1002/pon.1839.

PARLEMENT DU CANADA (2016). « Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) », *Loi du Canada*, chapitre 3, 17 juin. [<http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?DocId=8384014>] (Consultation le 2 septembre 2016)

QUÉBEC (2014). *S-32.0001 - Loi concernant les soins de fin de vie*, Éditeur officiel du Québec.

ROBINSON, S., et collab. (2016). « A Review of the Construct of Demoralization: History, Definitions, and Future Directions for Palliative Care », *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 33, n° 1, p. 93-101. doi : 10.1177/1049909114553461.

ROY-DESRUISSEAU, et collab. (2015). *Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie*, Association des médecins psychiatres du Québec, 64 p. [<http://ampq.org/la-psychiatrie/soins-de-fin-de-vie/>] (Consultation le 5 septembre 2016)

RUIJS, C. D., et collab. (2012). « The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in dutch primary care », *BMC Palliative Care*, vol. 11, n° 12. doi : 10.1186/1472-684X-11-12.

SÉNAT DU CANADA. « Fascicule », *Délibérations du Comité permanent des Affaires juridiques et constitutionnelles*, n° 8 à 10. [http://www.parl.gc.ca/SenCommitteeBusiness/CommitteeTranscripts.aspx?parl=42&ses=1&comm_id=1011&Language=F] (Consultation le 13 décembre 2016)

SÉVIGNY, P. (2016). [Communication personnelle avec Dre Mona Gupta le 23 mars 2016].



SOLIMAN, S. et R. C. HALL (2015). « Forensic issues in medical evaluation: competency and end-of-life issues », *Advances in Psychosomatic Medicine*, vol. 34, p. 36-48.
doi : 10.1159/000369083.

SVENAEUS, F. (2014). « The phenomenology of suffering in medicine and bioethics », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 35, n° 6, p. 407-420. doi : 10.1007/s11017-014-9315-3.

TOMLINSON, E., et collab. (2015). « Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in Dementia: A Qualitative Study of the Views of Former Dementia Carers », *Palliative Medicine*, vol. 29, n° 8, p. 720-726. doi : 10.1177/0269216315582143.

VACHON, M., L. FILLION et M. ACHILLE (2009). « A conceptual analysis of spirituality at the end of life », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 12, n° 1, p. 53-59.
doi : 10.1089/jpm.2008.0189.

VAN BAARSEN, B. (2009). « Suffering, Loneliness, and the Euthanasia Choice: An Explorative Study », *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, vol. 4, n° 3 p. 189-213. doi : 10.1080/15524250902822366.

VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., et collab. (2014). « Physical and Psychological Factors and the Wish to Hasten Death in Advanced Cancer Patients », *Psycho-Oncology*, vol. 23, n° 10, p. 1125-1132. doi : 10.1002/pon.3536.

WERTH, J. L., J. R. GORDON, et R. R. JOHNSON. (2002). « Psychosocial Issues near the End of Life », *Aging & Mental Health*, vol. 6, n° 4, p. 402-412.
doi : 10.1080/1360786021000007027.

WIJSBEK, H. (2012). « The Subjectivity of Suffering and the normativity of Unbearableness in Kimsma, Youngner », dans YOUNGNER, S. J., et G. KIMSMA. *Physician-Assisted Death in Perspective - Assessing the Dutch Experience*, Cambridge University Press, USA, 400 p.

WILSON, K. G., et collab. (2007). « Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care », *Health Psychology*, vol. 26, n° 3, p. 314-323. doi : 10.1037/0278-6133.26.3.314.

WILSON, K. G., D. CURRAN, et C. J. MCPHERSON. (2005). « A burden to others: a common source of distress for the terminally ill », *Cognitive Behaviour Therapy*, vol. 34, n° 2, p. 115-123. doi : 10.1080/16506070510008461.



Liste de lectures suggérées

CANADA (2016). *Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14, tel que sanctionné le 17 juin 2016)*, Ottawa, 62 p. [<http://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/amsr-adra/>] (Consultation le 5 septembre 2016)

CASELL, E. J. (1994a). « The Nature of Suffering », dans *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Cary, NC, USA, Oxford University Press, p. 29-45.

CASELL, E. J. (1994b). « Suffering in Chronic Illness », dans *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Cary, NC, USA, Oxford University Press, p. 46-61.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2009). *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie : Document de réflexion*, 9 p. (Consultation le 5 septembre 2016)

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie : Rapport du groupe de travail en éthique clinique*, 50 p. [<https://cms.cmq.org/files/documents/Encadrement-pratique/Formation-continue/formulaire-chang-pratique.pdf>] (Consultation le 5 septembre 2016)

COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ (2012). *Mourir dans la dignité* [Rapport], Québec, 183 p. [<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd/mandats/Mandat-12989/index.htm>] (Consultation le 5 septembre 2016)

COUR SUPRÊME DU CANADA (2015). *Carter c. Canada* (Procureur général), 2015 SCC 5, [2015] 1 S.C.R. 331.

DANEULT, S., et collab. (2004). « The Nature of Suffering and Its Relief in the Terminally Ill: A Qualitative Study », *Journal of Palliative Care*, vol. 20, n° 1, p. 7-11.

PASMAN, H. R. W., et collab. (2009). « Concept of Unbearable Suffering in Context of Ungranted Requests for Euthanasia: Qualitative Interviews with Patients and Physicians », *BMJ*, n° 339, b4362. doi : 10.1136/bmj.b4362.

SHUKLENK, U., et collab. (2011). *Prise de décisions en fin de vie* [Rapport du Groupe d'experts de la Société royale du Canada], Société royale du Canada, Ottawa, 139 p. [<https://rsc-src.ca/fr/groupe-dexperts/src-rapports/prise-de-d%C3%A9cisions-en-fin-de-vie>] (Consultation le 5 septembre 2016)



YOUNGER, S. J., et G. K. KIMSMA (2012). « The Challenge of Unbearable Suffering », dans *Physician-Assisted Death in Perspective: Assessing the Dutch Experience*. Cambridge University Press. New York, p. 319-350.

VAN TOL, D.G., J. A. C. RIETJENS, et A. VAN DER HEIDE (2012). « Empathy and the Application of the 'Unbearable Suffering' Criterion in Dutch Euthanasia Practice », *Health Policy*, vol. 105 n° 2-3, p. 296-302. doi : 10.1016/j.healthpol.2012.01.014.

VAN TOL, D., J. RIETJENS et A. VAN DER HEIDE (2010). « Judgment of Unbearable Suffering and Willingness to Grant a Euthanasia Request by Dutch General Practitioners », *Health Policy*, vol. 97, n° 2-3, p. 166-172.
doi : 10.1016/j.healthpol.2010.04.007.

