

UN PATIENT, DES SOIGNANTS, DES PHARMACIENS, des médicaments et la mort

MARC PARENT, D.P.H., M. SC., PHARMACIEN

Département de pharmacie, CHU de Québec, Hôpital Saint-François-d'Assise
marc.parent@chuq.qc.ca

Au terme de plus de quatre ans et demi de longs travaux présidés par la députée Véronique Hivon, et après la publication d'un volumineux rapport de 182 pages, l'Assemblée nationale du Québec a finalement adopté le 10 juin 2014 la Loi concernant les soins de fin de vie pour les citoyens du Québec¹. Bien que cette loi ne sera en vigueur qu'en décembre 2015, le délai de 18 mois entre sa sanction et son entrée en vigueur devrait être utilisé pour réfléchir aux implications de cette loi.

Cette loi fait la belle part à la promotion des soins palliatifs et en élève l'accessibilité au rang de droit pour les citoyens du Québec. C'est plutôt le volet de l'aide médicale à mourir qui a tenu le haut du pavé au fil des discussions et a soulevé de nombreuses passions et de grands inconforts.

L'engagement envers les soins palliatifs des lecteurs de ces cahiers ne fait aucun doute. Nous en sommes les acteurs et les promoteurs. Cependant, le volet de l'aide médicale à mourir nous confronte tous à divers degrés. Au cours des prochaines lignes, nous tenterons d'en proposer la vision du pharmacien et les implications que peut avoir cette loi pour nous tous en général et pour les pharmaciens en particulier.

Il est important de rappeler que si cette loi comporte un volet sur l'aide médicale à mourir, c'est parce que des citoyens ont porté jusqu'à nos politiciens leur demande de mourir dans la dignité de cette façon. Nous devons accepter le constat que pour certains de nos concitoyens, qui pourront être un jour nos patients, mourir dans la dignité inclut aussi la possibilité de contrôler le moment de la mort.

Chacun de nous a une réaction par rapport à cet énoncé. Certains d'entre nous sont farouchement contre, d'autres farouchement en faveur et il y a entre les deux une constellation de nuances. L'objectif de ce texte n'est pas de reprendre ce débat, mais simplement de réfléchir sur cette possibilité qui sera prochainement offerte par la Loi concernant les soins de fin de vie.

Notre volonté de respecter le patient, de respecter ses volontés et de l'accompagner dans son parcours de vie nous amène une dimension pour laquelle nous n'avons pas été formés et qui a des implications professionnelles, personnelles et émotives importantes.

1. L'AIDE MÉDICALE À MOURIR SE FERA AVEC DES MÉDICAMENTS

Le titre lui-même est provocant. Au Québec, le médicament est défini ainsi :

« médicament » : toute substance ou mélange de substances pouvant être employé :

i. au diagnostic, au traitement, à l'atténuation ou à la prévention d'une maladie, d'un désordre, d'un état physique ou psychique anormal, ou de leurs symptômes, chez l'homme ou chez les animaux ; ou

ii. en vue de restaurer, corriger ou modifier les fonctions organiques chez l'homme ou chez les animaux².

Ainsi, la définition même du médicament ne semble pas englober une substance qui a pour objet de provoquer la mort.

La définition qui correspondrait le mieux serait plutôt celle-ci : « Toute substance qui est susceptible, après introduction dans l'organisme et selon la dose, le mode de pénétration, l'état du sujet, de perturber certaines fonctions vitales, de léser gravement des structures organiques ou d'entraîner la mort³. » Cette définition est celle du « poison ».

Cependant, la différence entre les deux, médicament et poison, peut parfois être bien mince. Dans les deux cas, la substance utilisée correspond légalement à la définition de médicaments dont la commercialisation est autorisée au Canada. Ce qui les distingue alors est simplement la dose utilisée. Or tous les professionnels de la santé ont appris les doses thérapeutiques et non pas les doses létales ! Le fait que la détermination d'une dose létale ne peut être évidemment déterminée dans une étude chez l'humain rend le problème encore plus complexe. On a alors recours à des études de toxicité chez les animaux. L'indice utilisé en toxicologie est appelé la DL_{50} , soit la dose létale pour 50% des sujets. Évidemment, une dose qui n'atteindrait son objectif que dans 50% des cas serait inacceptable ! De façon quasi « morbide », il nous faut administrer une dose 100% efficace !

Rappelons-nous les récents problèmes aux États-Unis avec les exécutions ratées pour des peines capi-

tales^{4,5}. Certains condamnés ont eu une mort lente et impressionnante pour les témoins sur place. Cette situation avait été dénoncée, puisque la substance traditionnellement utilisée n'est plus disponible sur le marché américain et on a dû trouver d'autres « recettes » de remplacement. Malgré les recommandations d'experts et l'administration de doses qui semble-t-il dépassaient de 15 fois la dose soi-disant létale, l'agonie a été longue et parsemée d'agitation. Une telle situation est inacceptable dans le cadre d'une mort dans la dignité, dans le cadre de soins.

Ainsi, les cliniciens auront à faire des choix de substances qui permettront aux patients de réaliser leur souhait de fin de vie digne. Nous pourrions probablement compter sur certains protocoles, mais la décision finale reviendra toujours aux cliniciens en fonction du contexte.

Les pharmaciens, à l'instar des médecins, seront appelés à déterminer ces « recettes » qui permettront d'atteindre le résultat souhaité pour ce soin si particulier.

Néanmoins, les produits qui semblent utilisés dans les autres pays pour l'aide médicale à mourir sont effectivement des « médicaments » au sens des lois canadiennes. Ils sont donc soumis aux mêmes lois et entraînent les mêmes obligations professionnelles.

2. LE CONFLIT AVEC LES VALEURS PROFESSIONNELLES

Tous les professionnels de la santé ont été formés pour améliorer la santé ou pallier les problèmes liés à la maladie. Il y a quelque chose de contre-intuitif dans la démarche de l'aide médicale à mourir.

Au Québec, tant les lois médicale, infirmière, que la loi sur la pharmacie énoncent dans les champs d'exercice que le but de l'exercice professionnel est de maintenir ou de rétablir la santé. Sous cet angle, la loi sur les soins de fin de vie heurte de plein fouet les lois encadrant l'exercice des professionnels.

D'ailleurs, l'Ordre des pharmaciens du Québec envisage de modifier le libellé du champ d'exercice de la pharmacie pour éviter de placer un pharmacien en situation d'infraction s'il en venait à participer à un acte d'aide à mourir. L'angle sous lequel l'Ordre aborde la question est d'ajouter que «...dans le but de maintenir la santé, de la rétablir **ou d'offrir le soulagement approprié des symptômes**⁶». L'angle choisi pour aborder la modification législative est intéressant, puisqu'il s'inscrit clairement dans l'esprit de la Loi 2 concernant les soins de fin de vie où l'aide à mourir est assimilée à un soin. Cette approche est clairement celle de la Loi où la définition de l'aide médicale à mourir est la suivante : « 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 décès⁷ ».

Ainsi, s'il y avait conflit avec les lois professionnelles, ceux-ci sont en voie d'être résolus. Cependant, le conflit peut résider à un autre niveau, bien humain : au sein de notre conscience. L'impact de poser des actes qui mettront directement fin à la vie d'un autre être humain demeure confrontant. Les valeurs personnelles et spirituelles d'une personne peuvent être sérieusement secouées.

3. ET LES PHARMACIENS DANS TOUT CELA?

Dans la Loi concernant les soins de fin de vie, les pharmaciens, comme les autres membres des équipes soignantes, sont absents. En fait, le médecin est seul sur la ligne de feu. Il doit s'assurer de l'éligibilité, valider le consentement et faire valider le tout par un autre médecin. À la fin de ce processus, il doit administrer lui-même l'aide à mourir, et accompagner la personne et demeurer à son chevet jusqu'à la fin⁸.

Tout au plus, la loi mentionne que le médecin peut discuter avec les membres de l'équipe de soins. Cette équipe comprendra à coup sûr les infirmières

soignantes et probablement un travailleur social ou un psychologue, peut-être un professionnel en soins spirituels, ou un pharmacien.

Le poids que la loi place sur les épaules du médecin est lourd. Il est probable que les médecins chercheront à établir des partenariats significatifs pour les entourer, pour encadrer le processus au sein des équipes et des unités de soins palliatifs.

Il y aurait probablement lieu aussi de repenser, dans la foulée des bouleversements organisationnels qui s'annoncent dans le système de santé québécois, le type de soutien et d'équipe que l'on souhaite placer autour des personnes qui souhaitent finir leur vie à domicile.

L'expérience de plusieurs professionnels autour de la personne en fin de vie est probablement un enrichissement significatif pour accompagner cette dernière au crépuscule de sa vie. Tout comme la présence essentielle des proches, auxquels on fait peu de place dans le processus et qui nécessiteront certainement un accompagnement nouveau et différent.

De plus, dans le contexte si particulier des soins palliatifs, où la notion d'intimité et de confiance s'élève à un niveau d'une rare intensité, nous constatons néanmoins qu'aucun membre de l'équipe n'a de contrôle sur le choix qu'un patient peut faire d'un membre ou d'un autre, pour développer une relation de confiance significative et un canal d'échange de confidences. Le choix peut se porter sur un médecin, une infirmière ou n'importe quel autre membre de l'équipe. Cette relation si particulière est rendue parfois plus complexe par la rotation qui s'effectue au sein des équipes tant médicales qu'infirmières, pharmaceutiques et autres. Notre organisation du travail n'est pas toujours adaptée à l'établissement et à l'entretien de relations intimes et continues. La notion d'équipe de soins adopte donc une géométrie parfois variable.

Le constat s'impose de lui-même. Au-delà de la loi, des relations significatives s'installent tous les jours et au fil des jours entre le malade et au moins un membre de l'équipe qui l'accompagne.

Nul ne sait si ce sera avec le médecin, l'infirmière, le travailleur social, le pharmacien ou le préposé à l'entretien ménager! C'est toute la dimension du travail d'équipe qui prend son sens ici.

Est-ce à dire que nous n'avons aucun rôle professionnel à jouer comme professionnel paramédical? D'autres lois et modes d'organisation entrent ainsi en jeu.

Nous avons mentionné plus tôt dans cet article que les substances utilisées pour l'aide médicale à mourir sont des médicaments. Le pharmacien est au cœur de l'utilisation de ces médicaments. C'est le seul professionnel habilité par la loi à rendre disponibles les médicaments sous ordonnance. Tous les jours, qui reçoit des ordonnances? Qui en vérifie minutieusement les paramètres pour s'assurer que les doses sont conformes, sécuritaires, que l'utilisation est libre d'interactions médicamenteuses? Bref, que le traitement sera efficace et sécuritaire? C'est le pharmacien. Comme la décision de l'aide médicale à mourir utilisera des médicaments comme « aide à mourir », le pharmacien est le professionnel dans le système de santé qui doit recevoir l'ordonnance médicale pour tout médicament, et en valider l'utilisation dans le profil pharmacologique de chaque patient. De façon incontournable, chaque ordonnance de médicaments, prescrits à des fins d'aide médicale à mourir, passera dans les mains d'un pharmacien. Comment réagir par rapport à une dose qui de toute évidence sera létale? Toute la démarche usuelle visant à assurer que le choix de médicament, de dose et son intégration avec les autres médicaments soit efficace et sécuritaire ne fonctionne plus. Au contraire, il faudra maintenant s'assurer que le choix de médicament(s), de doses et la présence d'interactions médicamenteuses sera efficace pour soulager immanquablement le patient de ses souffrances.

Ainsi, au-delà de la loi concernant les soins de fin de vie et son volet de l'aide médicale à mourir, le pharmacien sera le professionnel immédiatement en seconde ligne dans la décision et l'exécution de l'ordonnance pour les médicaments.

Si ce pharmacien est membre de l'équipe de soins palliatifs, il connaîtra le patient, son histoire, ses motivations, peut-être ses secrets, ses peurs. Il aura une perspective nécessaire pour prendre la décision de servir ou de refuser de servir les médicaments requis et prescrits. Car le droit de refus, basé sur l'objection de conscience, existe pour le pharmacien comme pour les autres membres de l'équipe⁶. Il devra alors trouver un collègue qui pourra honorer l'ordonnance qui ultimement permettra de respecter la décision du patient.

Une deuxième situation pourrait survenir si le pharmacien en soins palliatifs n'est pas celui qui recevra l'ordonnance à la pharmacie. Un ou l'autre de ces pharmaciens peut être en accord ou en désaccord avec la décision. Il faudra un processus clair entre les pharmaciens pour déterminer par qui et comment la décision sera prise.

Un troisième scénario est celui où il n'y a pas de pharmacien clinicien en soins palliatifs et un pharmacien, vraisemblablement à la pharmacie centrale, recevra une ordonnance pour un médicament à dose létale pour un patient qu'il ne connaît pas. Comment alors prendre sa décision?

Enfin, le dernier scénario pour les patients qui choisiront de terminer leurs jours à domicile. L'ordonnance arrivera alors dans les mains du pharmacien de pratique privée, qui se trouvera peut-être à une distance plus grande encore de l'équipe, du patient et du processus qui a conduit à l'ordonnance qu'il aura alors en main. Occasionnellement, le pharmacien de pratique privée sera engagé plus directement au sein de l'équipe de soins palliatifs et sera à une distance moindre du processus décisionnel.

Ces quatre scénarios illustrent une partie des situations auxquelles les pharmaciens seront confrontés lorsqu'ils auront à rendre disponible une dose létale de médicament.

À cela s'ajoute la question de la façon avec laquelle le pharmacien doit s'acquitter de ses autres responsabilités professionnelles, dont celles reliées à l'information qu'il doit prodiguer aux patients et à

ses proches le cas échéant. Comment doit-on prendre le médicament? Doit-on prendre des médicaments associés pour prévenir des effets indésirables comme des nausées ou surtout des vomissements qui pourraient annuler l'effet? Que faire si le patient change d'idée après l'ingestion? Dans quel délai la mort peut-elle survenir? Cette question n'est pas anodine, car le délai entre l'ingestion et le «soulagement» varie entre deux minutes et quatre jours et demi⁹. Ces informations doivent être transmises, car tout un éventail de situations existera.

Certains s'attendent peut-être que les médicaments pourraient être laissés dans une trousse «au commun» accessible en cas de besoin. Cette solution n'a que peu de sens, premièrement pour un souci important de sécurité (laisser une trousse mortelle avec une surveillance approximative est un risque qui ne peut être pris), et d'autre part, constitue l'abandon d'une responsabilité professionnelle qui serait inacceptable.

Il faut aussi penser à la gestion des retours. Retours? Et oui, les patients qui demandent l'aide médicale à mourir peuvent changer d'idée à tout moment, et cela arrive.

La situation des responsabilités et des contributions de chacun ne peut donc pas être analysée à la seule lecture et application de la loi concernant les soins de fin de vie, mais aussi sous l'angle des lois régissant les exercices professionnels et l'organisation des soins de santé.

4. RIEN NE REMPLACERA L'ÉQUIPE

Nous venons de présenter les rôles et responsabilités anticipées du pharmacien. Nous avons abordé, mais probablement moins exhaustivement, le rôle de chaque membre de l'équipe. Devant la détresse humaine à laquelle nous faisons face chaque jour, sous de multiples visages en soins palliatifs, rien à ce jour ne nous a préparés à proposer la précipitation de la fin de la vie comme une thérapie à la douleur et à la souffrance.

Au-delà de ce que la loi concernant les soins de fin de vie propose comme droits des patients et comme encadrement, l'accueil des demandes des patients mobilisera les émotions et interpellera les équipes de soins comme jamais auparavant.

Accompagner la personne en fin de vie prendra un sens totalement nouveau.

Accompagner une personne en fin de vie qui souhaite que nos soins abrègent ses souffrances sera aussi une expérience au sens nouveau. Ce sera un poids à porter. Comme bien des poids, il est toujours plus facile de ne pas les porter seul. La vision de chacun, l'expérience de chacun, la relation particulière de chacun avec un patient permettent de multiplier les facettes d'une même personne afin de mieux la cerner, de mieux l'accompagner, de mieux la respecter.

Le pharmacien aura une décision importante à prendre. Qu'il soit un membre d'une équipe clinique de soins ou qu'il soit à distance, il faut penser à l'inclure dans tout l'accompagnement que l'équipe se procure pour elle-même. Car c'est dans l'équipe que nous retrouverons le réconfort, la confiance, la sérénité d'élever le respect de la volonté du patient à un niveau supérieur, un niveau qui nous permettra de composer avec le choc de ce nouveau soin.

CONCLUSION

L'aide médicale à mourir mobilisera plusieurs intervenants exerçant en soins palliatifs. Le pharmacien sera interpellé directement dans cette décision, étant donné la place centrale des médicaments dans le processus, et ce, peu importe le degré de participation de ce dernier dans le processus. La solidarité de tous les membres de l'équipe, incluant le pharmacien, permettra à ceux-ci de s'appuyer tout le soutien requis pour accompagner nos malades dans cette dernière étape de leur vie.

RÉFÉRENCES

1. <<http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/historique-des-travaux>>.
2. Loi sur la Pharmacie du Québec. Publications du Québec, consultée en ligne à <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/P_10/P10.HTM>, 21 janvier 2015.
3. <<http://www.cnrtl.fr/definition/poison>>.
4. <<http://www.cnn.com/2014/04/30/us/oklahoma-botched-execution/>>.
5. <<http://www.cnn.com/2014/07/24/justice/lethal-injection-controversy/>>.
6. <<http://www.professionsante.ca/pharmaciens/actualites/infos-professionnelles/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie-les-pharmaciens-libres-de-fournir-ou-non-les-medicaments-pour-laide-medicale-a-mourir-29873>>.
7. Loi concernant les soins de fin de vie, Article 29 et 30. Publications du Québec. <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_32_0001/S32_0001.html>.
8. Loi concernant les soins de fin de vie, Article 29 et 30. Publications du Québec. <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_32_0001/S32_0001.html>.
9. <<https://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year12.pdf>>, consulté le 1^{er} février 2015.