

L'aide médicale au suicide n'est pas un échec des soins palliatifs

Ahmed al-Awamer MBBS MHSc(Bioethics) CCFP FCFP

« Je veux mourir. »
C'est ainsi qu'on m'a demandé pour la première fois une assistance au suicide. Jeanne était une femme célibataire de 50 ans atteinte d'un cancer avancé. On venait de lui dire qu'elle ne pouvait plus recevoir de chimiothérapie et de lui recommander un plan de traitement palliatif. « J'ai vu ma mère mourir et je ne veux pas vivre cette expérience. Le fauteuil roulant pour moi équivaut à mourir », m'a-t-elle affirmé. J'en étais à mon sixième mois de formation spécialisée en médecine palliative. J'ai procédé à une anamnèse détaillée et tenté de rassurer ma patiente en lui disant que même si l'aide médicale au suicide (AMS) n'était pas une option, nous, l'équipe de soins palliatifs, prendrions bien soin d'elle. J'ai demandé une consultation d'urgence en psychiatrie. Malgré tous nos efforts, après 2 mois, elle demandait toujours avec insistance de mourir, et sa détresse s'accroissait à mesure qu'elle devenait plus dépendante. L'équipe de soins a commencé à discuter de la possibilité d'offrir à Jeanne une sédation palliative continue. Toutefois, elle s'est éteinte sans souffrir plus tôt que nous l'avions anticipé.

Ce fut un cas difficile pour moi. J'entends toujours les paroles de Jeanne à chaque fois que je participe à une discussion sur une demande de hâter la mort (DHM) ou une requête d'AMS. Je me rappelle aussi la frustration de l'équipe traitante qui nous l'avait référée quant à notre « échec », en soins palliatifs, à convaincre Jeanne de renoncer au suicide. Cette attente à l'égard de l'équipe des soins palliatifs selon laquelle nous devrions réussir à changer l'opinion du patient a également fait surface dans les débats discordants sur la légalisation de l'AMS au Canada. Il est déplorable que ce débat ait souvent été dévié par des tentatives d'exagérer ou de sous-estimer l'importance des soins palliatifs. Les opposants à la légalisation de l'AMS ont laissé entendre que des soins palliatifs « appropriés » rendent inutile cette assistance médicale. Les partisans d'une telle loi affirmaient que les soins palliatifs ne réussissaient pas à répondre entièrement aux besoins de tous les patients en phase terminale et proposaient d'ajouter l'AMS comme option dans les soins palliatifs. Je maintiens que les soins palliatifs ne sont pas un « antidote » à l'AMS et qu'il est

vrai aussi que l'échec des soins palliatifs n'est pas ce qui motive les demandes d'AMS et d'euthanasie.

Avant de poursuivre mon argumentation, je dois signaler mon parti-pris personnel. Je suis contre la légalisation de l'AMS parce que mes convictions religieuses vont à l'encontre de toutes formes d'aide à se donner la mort. Je n'ai pas l'intention d'approfondir ce débat. Je suis d'avis que les soins palliatifs jouent un rôle crucial dans le soulagement de la souffrance de tous les patients en phase terminale et qu'il n'existe pas de liens de cause à effet entre les soins palliatifs et les demandes d'AMS. Autrement dit, les demandes incessantes d'AMS de la part des patients en phase terminale n'ont rien à voir avec la qualité des soins palliatifs¹. Les requêtes de hâter la mort sont des souhaits personnels complexes qui reflètent généralement les valeurs et les perceptions des patients entourant ce qu'est une bonne vie et une bonne mort. Elles ne représentent en rien un échec des soins palliatifs¹⁻⁴.

Les demandes de hâter la mort ne sont pas reliées à la douleur

Les demandes de hâter la mort sont rares et difficiles à gérer. Habituellement, le public s'imagine que les patients qui expriment le désir d'une AMS sont agonisants de douleur. Parce que les soins palliatifs procurent une prise en charge efficace de la douleur et des symptômes, la plupart des patients en phase terminale qui souhaitent recevoir une aide à mourir ne sont pas motivés par une douleur insurmontable^{1,3-5}. Des données provenant de programmes offrant une mort en toute dignité dans les États de Washington et de l'Oregon, qui prévoient des options d'AMS pour les patients en phase terminale, font valoir que les patients qui ont opté pour l'AMS l'ont fait par crainte de perdre leur autonomie (90%), leur dignité (70%) et d'être dépendants (52%)⁶. La douleur a été évoquée comme la raison de demander l'AMS dans seulement 22% des cas. De plus, des données provenant des Pays-Bas concernant les patients euthanasiés ont démontré que seulement 36% des patients avaient demandé l'euthanasie à cause de la douleur⁷. Toutefois, Raus et ses collègues expliquent que, parce que les répondants pouvaient choisir de multiples raisons pour demander l'AMS, ces données indiquent que le nombre de patients qui choisissent l'euthanasie seulement en raison de la douleur pourrait être encore moins élevé⁸. En outre, aux Pays-Bas, malgré l'accessibilité à l'euthanasie et à des options d'AMS, la plupart des patients en phase terminale souffrant de

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2015;61:1045-7
This article is also in English on page 1039.

symptômes physiques intolérables, comme la douleur, choisissent une sédation palliative continue pour la prise en charge des symptômes⁷. Des observations semblables à propos des liens entre la douleur et les DHM ont aussi été rapportées dans d'autres études⁵.

De bons soins palliatifs ne préviennent pas les DHM

De plus, si nous proposons que l'échec des soins palliatifs puisse justifier une DHM, nous présumons donc que de bons soins palliatifs préviennent de telles demandes. Toutefois, la réalité actuelle n'étaye pas cette hypothèse. Dans son rapport intitulé «The Quality of Death»⁹, *The Economist* évalue la qualité des programmes de soins palliatifs actuels dans le monde. Les pays qui se classent aux premiers rangs dans les systèmes de soins palliatifs (comme la Belgique) comptent plus de cas d'AMS par comparaison au Canada, par exemple, qui n'a légalisé l'AMS que récemment⁹.

Si la douleur et la souffrance physique ne motivent pas les DHM, quel est donc le motif? Une révision systématique par Monforte-Royo et ses collaborateurs² conclut que la DHM est un phénomène complexe et multifactoriel. Elle met en cause une gamme de concepts différents, y compris la peur de souffrir et de mourir, la réaction à la souffrance globale (physique, psychologique et spirituelle), le besoin d'un plan de sortie et la perte d'une vie qui avait du sens². La recherche démontre que la DHM n'est pas toujours un désir soutenu de mourir, et de telles demandes peuvent être considérées comme un «appel à l'aide»^{2,10} ou le reflet de la crainte d'être contraint à la douleur ou à la dépendance. Ces patients veulent un plan de sortie au cas où ils en auraient besoin. De fait, dans les programmes offrant la mort en toute dignité à Washington et en Oregon, 40% des patients qui ont reçu des ordonnances de médicaments létaux ne les ont pas utilisés⁶. L'équipe de soins palliatifs vise à atténuer ces craintes.

Les valeurs influencent le choix

Malgré une prestation et une utilisation exhaustives de soins palliatifs multidisciplinaires, il y a des patients, comme Jeanne, qui désirent fortement contrôler leur vie et leur mort. Ce sont des gens rationnels et en possession de leurs moyens, qui ne sont pas dépressifs et veulent mourir hâtivement en fonction de leurs valeurs et de leurs opinions sur la souffrance et la mort. Ces souhaits ne sont pas motivés par un échec des soins palliatifs, mais plutôt par un désir de vivre comme «bon leur semble». Dans la révision par Monforte-Royo et ses collègues, toutes les DHM étaient alimentées par le désir de contrôler sa vie². Ce désir de contrôle et d'autodétermination est une valeur prépondérante dans l'éthique médicale occidentale et le droit canadien.

Les patients ont évidemment des valeurs différentes: certains préfèrent se concentrer sur la qualité de vie; d'autres préfèrent prolonger leur vie même si

les professionnels de la santé croient que leur qualité de vie est médiocre. Par exemple, Sara, une de mes patientes, était atteinte de sclérose latérale amyotrophique. Elle était complètement dépendante et avait besoin d'un ventilateur pour respirer et d'une sonde pour s'alimenter. Elle ne pouvait pas manger, boire ou parler de manière appropriée. Elle communiquait en clignant des yeux. Ma première réaction était que Sara avait eu une vie misérable. Pourtant, en discutant de ses objectifs thérapeutiques, elle a exprimé qu'elle croyait fermement que sa qualité de vie était bonne et voulait la vivre jusqu'à la dernière minute. En dépit de la douleur et de son fonctionnement réduit, les valeurs religieuses de Sara lui donnaient la force de continuer à vivre. Alors que je présentais mes recommandations à l'équipe traitante, j'ai entendu les mêmes frustrations à propos du rôle de l'équipe de soins palliatifs et du souhait de Sara de continuer avec le maintien de ses fonctions vitales. Tant pour Jeanne que pour Sara, leurs choix se fondaient sur leurs valeurs et leurs convictions. De nombreux facteurs ont contribué à la demande de Jeanne, mais son désir de contrôle et d'autonomie était prépondérant. Par opposition, Sara avait des convictions religieuses et personnelles différentes qui ont suscité son désir de recevoir des soins agressifs. En tant que médecins, nous devrions reconnaître que les valeurs des patients, qu'elles soient personnelles, religieuses ou culturelles, influencent toutes leurs décisions en fin de vie.

Répercussions des débats à propos de l'AMS

Dans la discussion qui précède, j'ai soutenu que des DHM répétées n'ont pas de liens avec la qualité des soins palliatifs. Je souhaiterais maintenant ajouter un autre commentaire au sujet des répercussions sur les soins palliatifs qu'ont eues les débats à propos de l'AMS. Même si certains experts prétendent que les débats sur l'AMS ont mieux fait comprendre au public la mort et le mourir, je suis d'avis que les discussions sur les soins palliatifs dans le contexte de l'AMS ont renforcé l'idée que de tels soins se limitent à la période à l'approche de la mort. Malgré les bienfaits éprouvés de soins palliatifs précoces¹¹, de nombreux patients et professionnels de la santé résistent à les demander tôt parce qu'ils pensent que les soins palliatifs sont réservés aux patients sur le point de mourir. De nombreux patients en phase terminale se voient privés d'une demande de consultation en temps opportun parce qu'il est «trop tôt» et qu'ils ne sont pas encore mourants. Ces débats entourant l'AMS ont renforcé ce message erroné et pourraient nuire à une prestation précoce des soins palliatifs.

Conclusion

Il est évident que les opinions divisées au sujet de la légalisation de l'AMS au Canada sont attribuables à un conflit entre nos valeurs et nos principes. Les soins palliatifs préservent une bonne vie pour les patients gravement

malades aussi longtemps que possible. Les soins palliatifs ne devraient pas porter le fardeau de ce désaccord, parce qu'il s'agit là d'une distorsion de l'image de ce que sont les soins palliatifs. En ayant des attentes irréalistes envers les équipes de soins palliatifs ou en leur fixant des objectifs impossibles, comme changer les valeurs des patients, nous vouons ces équipes à l'échec et, en leur nuisant, des patients vulnérables, gravement malades en seront affectés⁹. Les soins palliatifs sont distincts de l'AMS et ne devraient pas faire partie de ce débat. 🍂

Le **D^r al-Awamer** est médecin spécialisé en soins palliatifs au Centre de cancérologie Princess Margaret à Toronto (Ontario).

Remerciements

Je remercie les diplômés de 2014 du Programme de maîtrise en sciences de la santé spécialisée en bioéthique de l'Université de Toronto (Ontario) de leurs précieux commentaires sur une version antérieure de ce manuscrit.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

D^r Ahmed al-Awamer; courriel ahmed.al.awamer@mail.utoronto.ca

Les opinions exprimées dans les commentaires sont celles des auteurs. Leur publication ne signifie pas qu'elles soient sanctionnées par le Collège des médecins de famille du Canada.

Références

1. Ferrand E, Dreyfus JF, Chastrusse M, Ellien F, Lemaire F, Fischler M. Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams

- in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). *Eur J Cancer* 2012;48(3):368-76. Publ. en ligne du 28 oct. 2011.
2. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One* 2012;7(5):e37117. Publ. en ligne du 14 mai 2012.
3. Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Why Oregon patients request assisted death: family members' views. *J Gen Intern Med* 2008;23(2):154-7. Publ. en ligne du 15 déc. 2007. Erratum dans: *J Gen Intern Med* 2008;23(8):1296.
4. Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying. *Arch Intern Med* 2009;169(5):489-92. Erratum dans: *Arch Intern Med* 2009;169(6):571.
5. Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, Shepherd FA, Moore M et coll. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage* 2007;33(6):661-75.
6. Loggers ET, Starks H, Shannon-Dudley M, Back AL, Appelbaum FR, Stewart FM. Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center. *N Engl J Med* 2013;368(15):1417-24.
7. Rietjens JA, van Delden JJ, van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ et coll. Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices. *Arch Intern Med* 2006;166(7):749-53.
8. Raus K, Sterckx S, Mortier F. Is continuous sedation at the end of life an ethically preferable alternative to physician-assisted suicide? *Am J Bioeth* 2011;11(6):32-40.
9. Economist Intelligence Unit. *The quality of death. Ranking end-of-life care across the world*. Londres, RU: Economist Intelligence Unit; 2010. Accessible à: www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&page=noads. Réf. du 4 sept. 2014.
10. Block SD, Billings JA. Patient requests for euthanasia and assisted suicide in terminal illness. The role of the psychiatrist. *Psychosomatics* 1995;36(5):445-57.
11. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A et coll. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014;383(9930):1721-30. Publ. en ligne du 19 févr. 2014.

— * * * —