

Réflexions d'un fournisseur de l'aide médicale à mourir

Tony Reid MD MSc CCFP FCFP

Nous mourons tous.

En tant que médecins de famille, nous nous occupons des patients à l'heure de leur mort, une mort parfois paisible et sans souffrance, mais souvent douloureuse en raison de symptômes difficiles à soulager. Nous avons tous été témoins du « décès pénible » de patients qui livraient leur dernière bataille et de la détresse de leur famille.

Les soins palliatifs peuvent contrôler de nombreux symptômes en fin de vie, mais ils ne les règlent pas tous. Par exemple, ils ne peuvent pas complètement contrôler la perte de mobilité, l'essoufflement causé par le seul fait de se tourner dans le lit, la peur d'une hémorragie gastro-intestinale soudaine et rapide due à un cancer terminal ou le stress psychologique constant devant la possibilité de perdre son autonomie et sa dignité.

En juin 2016, après de nombreuses années de pressions exercées par des patients et des groupes comme Dying with Dignity (Mourir dans la dignité), le gouvernement libéral nouvellement élu (dont un médecin de famille comme ministre de la Santé) n'a pas tardé à légaliser l'aide médicale à mourir (AMM). Cette loi a profondément modifié l'approche à l'endroit de la mort et du mourir au Canada.

Mon expérience

Mon expérience personnelle a commencé bien avant l'adoption de la loi, à écouter le récit de personnes qui avaient contesté devant les tribunaux la décision de leur interdire de mettre un terme à leur vie, à entendre l'histoire de ceux qui ont dû aller en Suisse pour avoir accès à l'AMM, et à parler avec des collègues de Belgique, où l'AAM est légale depuis de nombreuses années. Même si le concept de l'aide à mourir me semblait contraire à mon rôle en tant que médecin, j'avais vu la souffrance de plusieurs de mes propres patients lorsqu'ils sont décédés, et ce, malgré des soins palliatifs ciblés. Leur situation m'avait paru cruelle et inacceptable. Par conséquent, je me suis intéressé à la façon dont d'autres sociétés abordaient ce problème. Certains pays européens semblaient avoir adopté une approche humaine et prudente. L'un des moments marquants dans mon cheminement fut de regarder la vidéo sur YouTube du Dr Don Low¹, qui était microbiologiste de l'Hôpital Mount Sinai à Toronto (Ontario) durant l'épidémie du SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère). Dans cette vidéo, il suppliait le gouvernement d'autoriser l'AMM, car il se mourait d'un cancer du tronc cérébral. « Je suis frustré, disait-il, de ne plus avoir le contrôle de ma propre vie, de ne pas être capable de décider moi-même quand la goutte va faire déborder le vase! »

Plus près de nous, au Québec, l'analyse de l'AMM et la loi adoptée subséquemment ont été bien réfléchies et

réceptives aux souhaits des patients, de même qu'aux inquiétudes des objecteurs de conscience. Surpris par la rapidité avec laquelle la loi fédérale a été adoptée, j'ai vu la possibilité de m'impliquer de manière très personnelle. Je me suis joint à un comité chargé d'élaborer la politique de mon hôpital local en matière d'AMM, puis j'ai décidé d'offrir moi-même de tels soins. Il s'agissait pour moi de l'évolution naturelle de ma conviction que les patients ont le droit de choisir comment ils vont mourir, tout comme ils choisissent les traitements pour leurs problèmes de santé. Et si l'éventualité se présentait, moi aussi, je voudrais avoir ce choix.

Je me suis associé à un autre médecin de ma ville, et nous avons évalué notre premier cas en décembre 2016. Le patient souffrait d'un cancer du larynx en phase terminale, incapable de manger et vivant avec la peur de l'étouffement ou d'une hémorragie massive. Il répondait à tous les critères d'admissibilité et, par un glacial soir d'hiver, en janvier, nous sommes allés chez lui. Il s'y trouvait avec sa sœur, seule membre de sa famille, un pasteur et un ami. Nous avons parlé de sa vie, puis il nous a dit qu'il était prêt. Nous lui avons injecté les médicaments et il s'est éteint paisiblement. Ce fut une expérience profondément émouvante, une émotion qui s'est répétée avec chaque nouveau cas. La prestation conjointe de ces soins avec un autre médecin a procuré un soutien réciproque dans une intervention médicale qui s'inscrit en contradiction avec notre pratique habituelle. Depuis, nous avons offert cette aide à d'autres patients, et nous avons pris de l'expérience dans cette procédure.

Quelques réflexions

Les récits que nous racontent les patients représentent le facteur le plus convaincant en faveur de ces soins. Ils raffermissent ma conviction que l'intervention est appropriée et empreinte de compassion. Chaque histoire est unique, mais elle décrit souvent un combat de longue date avec une terrible maladie ou la progression rapide d'un problème agressif. Certains patients avaient une maladie neurodégénérative, comme la sclérose amyotrophique latérale, aux prises avec un déclin irrémédiable vers l'impuissance pour éventuellement succomber d'une insuffisance respiratoire ou d'autres complications. D'autres souffraient des symptômes d'un cancer en phase terminale, partiellement contrôlée, mais qui constituait pour eux un supplice intolérable. D'autres encore étaient si affaiblis que les mots qualité de vie n'avaient plus de sens; ils ne faisaient qu'attendre la mort. Dans tous les cas, lorsque j'écoute leur histoire, je comprends leur demande d'AMM, et je ferais probablement comme eux à leur place.

J'ai été frappé par la détermination et le courage des personnes qui demandent l'AMM, et ce, jusqu'à leur dernier souffle. Ces patients ont pris leur décision et assumé leur choix sans défaillir. Plusieurs décrivent le soulagement ressenti de pouvoir contrôler la fin de leur vie, sans avoir à craindre l'inconnu ou un éventuel combat au moment de mourir. Une grande part de l'anxiété causée par un diagnostic terminal a été atténuée chez eux et les membres de leur famille.

Nous avons pratiqué la majorité des interventions d'AMM à domicile, soit l'endroit que nous estimons le plus approprié. La coopération des infirmières communautaires s'est révélée remarquable. Les infirmières en soins palliatifs étaient là pour amorcer les perfusions intraveineuses et soutenir la famille; les pharmaciens se sont montrés réceptifs et obligeants. Le processus final se déroule paisiblement, en douceur, et le tout ne prend que quelques minutes. Souvent beaucoup d'anticipation pour peu de remous.

Les familles sont extrêmement reconnaissantes de ces soins. Elles sont soulagées de voir que leur être cher s'est éteint si paisiblement, et elles se sentent libérées de leur propre souffrance à observer le déclin de cette personne. Évidemment, elles sont tristes et les étreintes se font nombreuses. Par ailleurs, elles nous disent que leur proche a choisi de mourir selon ses propres volontés, et elles considèrent cette issue comme étant positive. Les conversations téléphoniques de suivi avec les familles, quelques jours après chaque décès médicalement assisté, ont toutes été très favorables, et aucun regret n'a été exprimé. Dans aucun de nos cas, mon collègue et moi n'avons remis en doute l'intervention.

Nous avons reçu quelques demandes de consultation en AMM que nous avons refusées en fin de compte, parce qu'elles ne se conformaient pas aux critères établis. Sur le plan de l'admissibilité, la loi fédérale est délibérément conservatrice, et cela est compréhensible puisque l'expérience du Canada avec l'AMM est relativement récente. Les critères exigent effectivement que le décès soit « raisonnablement prévisible² », sans donner de précision sur le pronostic quant au temps qu'il reste à vivre; il nous est par conséquent difficile de considérer les cas de personnes dont la situation est intolérable sans être fatale dans un avenir raisonnablement prévisible. Des populations de patients sont aussi exclues des critères actuels, comme les enfants, les personnes atteintes de démence et souhaiteraient être « préalablement admis » à l'AMM pour le moment où leur vie perdra son sens. Ces situations font apparemment l'objet d'un examen par un groupe de travail, et j'espère que les critères seront révisés pour être plus précis et plus inclusifs.

Notre implication auprès des patients et de leur famille n'est que de courte durée, mais elle fait vivre une expérience très profonde. Nous établissons rapidement une relation qui se poursuit avec les familles après le décès; nous avons reçu des cartes, et des dons ont été versés en guise de remerciements pour les soins d'AMM. Nous considérons

ces soins comme un prolongement des soins palliatifs. À titre personnel, en tant que médecin de famille, j'ai trouvé la prestation de l'AMM étonnamment satisfaisante, car elle réunit beaucoup des compétences et de l'art qui font que la médecine familiale est tellement épanouissante.

Presque toutes les infirmières se sont dites favorables à l'AMM, habituellement avec enthousiasme. À l'opposé, certains médecins ont exprimé des réserves et même de la désapprobation. Peut-être que la perspective plus directe des infirmières est plus propice à la persuasion que le point de vue des médecins qui passent moins de temps avec les patients. Parallèlement, je soupçonne que la plupart des médecins de famille ont déjà apporté une aide à mourir à des patients sur le sentier de la mort en augmentant les doses de narcotiques pour soulager la souffrance. Est-ce vraiment très différent que d'offrir une mort contrôlée avec moins de souffrances, conformément aux propres volontés de la personne?

Défis

Évidemment, certains problèmes sont survenus. Il est difficile de déterminer la capacité de décider d'une personne lorsque son niveau de conscience fluctue en raison de son état ou de ses médicaments. Les documents à remplir sont complexes et exigent une documentation rigoureuse. La logistique nécessaire sur le plan des soins infirmiers, des médicaments et des horaires prend beaucoup de temps. Les déplacements au domicile des patients ajoutent au temps nécessaire. Dans de nombreuses provinces, il n'existe pas de barème d'honoraires pour de tels soins, et dans de nombreuses régions du Canada, l'AMM n'est pas accessible. Il est nécessaire de régler ces problèmes.

Conclusion

En dépit des problèmes, l'AMM représente un important pas en avant dans les soins en fin de vie pour les Canadiens. Je mets au défi les médecins qui ont des réserves à propos de l'AMM d'écouter le récit des patients. Je soupçonne que la plupart d'entre eux choisiraient l'AMM pour eux-mêmes s'ils étaient dans les mêmes circonstances.

Nous mourons tous; au Canada, nous pouvons maintenant faire face à la mort en ayant des choix humanitaires. 🍁

Le Dr Reid est médecin de famille et exerce à Orillia (Ontario); il a été rédacteur scientifique du *Médecin de famille canadien*.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

Dr Tony Reid; courriel ajr.reid@gmail.com

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. Canadian Partnership Against Cancer. *In memory of Dr. Donald Low* [vidéo]. YouTube; 2013. Accessible à : <https://www.youtube.com/watch?v=q3jgSkxV1rw>. Réf. du 18 juill. 2018.
2. Gouvernement du Canada. *Eligibility criteria. Medical assistance in dying*. Ottawa, ON: gouvernement du Canada; 2017. Accessible à : www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html#a2. Réf. du 19 juill. 2018

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.

Can Fam Physician 2018;64:644-5

This article is also in English on [page 639](#).