

L'identité au coeur de l'intégration de l'aide médicale à mourir au sein de la pratique médicale : résultats d'une recherche qualitative sur l'expérience des médecins qui l'administrent

France Lacharité

Volume 6, numéro 1, 2023

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1098558ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1098558ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lacharité, F. (2023). L'identité au coeur de l'intégration de l'aide médicale à mourir au sein de la pratique médicale : résultats d'une recherche qualitative sur l'expérience des médecins qui l'administrent. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 6(1), 56–69. <https://doi.org/10.7202/1098558ar>

Résumé de l'article

Contexte : Depuis 2015, les médecins sont les seuls professionnels de la santé qui ont le pouvoir légal d'administrer l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec. Un nouveau contexte législatif amène des changements majeurs au sein de leur pratique de soins de fin de vie. **Objectif** : Explorer les facteurs de sens qui émergent de l'expérience vécue par les médecins administrant l'AMM afin de mettre en lumière ce qui les conduit à intégrer cette pratique dans leur continuum professionnel. **Méthodologie** : Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de dix médecins ayant pratiqué minimalement une AMM sur l'ensemble du territoire du CIUSSS de l'Estrie. **Analyse** : Réalisé à partir de la théorisation ancrée de Pierre Paillé (1994), l'analyse a montré que l'AMM est une démarche humaine demandant du temps et des aptitudes sociales, où le *savoir-être* est primordial. Les résultats suggèrent que l'AMM est située aux frontières de l'identité personnelle et professionnelle du médecin. En somme, ce qui incite un médecin à participer au processus d'AMM est son identité narrative comprenant les valeurs et le sens qu'il donne à son parcours expérientiel. **Conclusion** : L'AMM est un soin ayant une portée existentielle et son processus est vécu différemment par chaque médecin ; il importe donc de respecter le sens et les valeurs de chaque médecin, qu'il intègre ou non l'AMM dans sa pratique médicale.

© France Lacharité, 2023



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

érudit

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

<https://www.erudit.org/fr/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'identité au cœur de l'intégration de l'aide médicale à mourir au sein de la pratique médicale : résultats d'une recherche qualitative sur l'expérience des médecins qui l'administrent

France Lacharité^a

Résumé

Contexte : Depuis 2015, les médecins sont les seuls professionnels de la santé qui ont le pouvoir légal d'administrer l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec. Un nouveau contexte législatif amène des changements majeurs au sein de leur pratique de soins de fin de vie. **Objectif :** Explorer les facteurs de sens qui émergent de l'expérience vécue par les médecins administrant l'AMM afin de mettre en lumière ce qui les conduit à intégrer cette pratique dans leur continuum professionnel. **Méthodologie :** Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de dix médecins ayant pratiqué minimalement une AMM sur l'ensemble du territoire du CIUSSS de l'Estrie. **Analyse :** Réalisé à partir de la théorisation ancrée de Pierre Paillé (1994), l'analyse a montré que l'AMM est une démarche humaine demandant du temps et des aptitudes sociales, où le *savoir-être* est primordial. Les résultats suggèrent que l'AMM est située aux frontières de l'identité personnelle et professionnelle du médecin. En somme, ce qui incite un médecin à participer au processus d'AMM est son identité narrative comprenant les valeurs et le sens qu'il donne à son parcours expérientiel. **Conclusion :** L'AMM est un soin ayant une portée existentielle et son processus est vécu différemment par chaque médecin ; il importe donc de respecter le sens et les valeurs de chaque médecin, qu'il intègre ou non l'AMM dans sa pratique médicale.

Mots-clés

médecin, aide médicale à mourir, soins de fin de vie, identité narrative, valeurs, convictions

Abstract

Context: Since 2015, physicians are the only health professionals who have the legal authority to administer medical aid in dying (MAID) in Quebec. A new legislative context is bringing major changes to their end-of-life care practice. **Objective:** Explore the meaning-making factors that emerge from the experience of physicians administering MAID in order to shed light on what leads them to integrate this practice into their professional continuum. **Methodology:** Semi-structured interviews were conducted with ten physicians who had performed at least one MAID throughout the territory of the CIUSSS de l'Estrie. **Analysis:** Conducted using Pierre Paillé's (1994) grounded theorization, it showed that MAID is a human approach requiring time and social skills, and where life skills are paramount. The results suggest that MAID is located at the boundaries of the physician's personal and professional identity. In short, what motivates a physician to participate in the MAID process is their narrative identity, including the values and meaning that they give to their experiential journey. **Conclusion:** MAID is an existential form of care, and the process is experienced differently by each physician; therefore, it is important to respect the meaning and values of each physician, whether or not they incorporate MAID into their medical practice.

Keywords

physician, medical aid in dying, end-of-life care, narrative identity, values, beliefs

Affiliations

^a Centre d'études du religieux contemporain, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada

Correspondance / Correspondence: France Lacharité, France.lacharite@usherbrooke.ca

INTRODUCTION

En décembre 2015, la *Loi concernant les soins de fin de vie* est entrée en vigueur au Québec et a ainsi reconnu l'aide médicale à mourir (AMM) comme un soin de fin de vie¹ (1). Depuis son entrée en vigueur, cette législation engendre des réactions morales tant dans la société que dans les milieux de la santé. On nous présente des malades à bout de souffle voulant mourir dans la dignité. Difficile pour la population de rester impassible face à tant de souffrance. Selon Grassin (2), il semble y avoir deux camps dans les discours publics, d'un côté les tenants du respect de la vie en raison de son caractère sacré, de l'autre côté, les militants du respect de l'autonomie et du choix de mourir dans la dignité. Il semble y avoir une pression populaire mise sur les épaules du législateur qui doit se prononcer sur ce qui est permis ou non (2).

Rappelons que ce nouveau contexte législatif a amené des changements majeurs au sein de la pratique de soins de fin de vie. Ainsi pour l'heure, les médecins sont, en vertu de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les seuls professionnels de la santé habilités à administrer l'AMM au Québec (1). Néanmoins, selon le serment d'Hippocrate, le médecin a pour mandat de guérir et non de provoquer la mort intentionnellement (3). Il peut y avoir un conflit de valeurs entre les médecins qui pratiquent l'AMM et ceux qui s'y opposent. Dans la perspective des soins palliatifs, il y a plusieurs façons d'amener le patient à donner du sens à sa vie en intégrant sa condition médicale (4). À l'inverse, pour les défenseurs de l'AMM, le sens n'est pas toujours possible en fin de vie lorsqu'il n'y a plus de *qualité* de fin de vie à la suite de la surmédicalisation ou de l'acharnement thérapeutique qui ont souvent lieu dans le parcours de soin du malade (5). Cela étant dit, la frontière entre l'AMM et les soins

¹ Il y a actuellement un débat dans le monde médical à savoir si l'AMM est considérée comme un soin ou un acte médical. Cet article n'endosse en rien un point de vue ou l'autre. Bref, on ne désire pas prendre position sur cette question. Par ailleurs, puisque le Collège des médecins et la Commission sur les soins de fin de vie soutiennent que l'AMM est un soin de fin de vie, l'AMM sera considérée comme un soin dans le cadre de cet article.

palliatifs n'est pas aussi tranchée que le laissent parfois sous-entendre certains discours publics. On peut être un défenseur des soins palliatifs et administrer l'AMM. On peut également avoir une objection de conscience et ne pas vouloir pratiquer le soin, mais être très à l'aise de recommander un patient en fin de vie à un collègue qui pratique l'AMM. Quoi qu'il en soit, les enjeux dans les soins de fin de vie sont complexes et l'éthique de l'accompagnement est primordiale. L'AMM est un geste ayant une portée existentielle qui a mené et qui mène encore aujourd'hui plusieurs médecins à se poser des questions sur le sens de leur pratique médicale en lien avec leurs valeurs et leurs croyances (6). D'un côté, répondre à une demande d'aide médicale à mourir constitue un grand défi pour les médecins. D'un autre côté, plusieurs médecins affirment ne pas être formés adéquatement pour répondre aux demandes d'AMM (7).

Une enquête analysant les objections de conscience a été effectuée au CIUSSS de Laval de 2015 à 2017 auprès des médecins couvrant ce territoire (7). Les résultats de leur recherche montrent l'écart marqué entre les médecins ayant affirmé être en accord avec l'AMM lors d'un sondage effectué dans les mois précédents l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (1) et la réalité constatée sur le terrain. Ils constatent que, même si la majorité des médecins sont en faveur de l'AMM, très peu sont finalement volontaires pour l'administrer (7). L'étude a dévoilé que 77 % des médecins qui ont reçu une demande d'AMM sur le territoire de la ville de Laval (QC) ont refusé de participer activement au processus de l'AMM pour motif d'objection de conscience. La charge émotive associée au geste, le manque de formation, la peur d'être stigmatisé ainsi que la lourdeur administrative étaient tous des motifs évoqués par les médecins pour refuser de s'investir dans le processus de l'AMM (7).

Dans la même veine, le rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie publiée en 2020 montre que 947 médecins étaient impliqués dans le processus d'AMM, soit 4 % de l'ensemble des médecins du Québec (8). Ce nombre tend à augmenter, car dans le rapport annuel d'activités 2021-2022 de la Commission sur les soins de fin de vie, ce nombre a grimpé à 1418, soit une augmentation de presque 50 % comparativement à 2019-2020 (9). On y découvre également qu'un peu plus de la moitié des AMM qui ont été administrées au Québec l'ont été par 63 médecins qui ont fait plus de 10 AMM (9). On observe que le nombre d'AMM administrées est toujours en croissance et on constate que le Québec surpasse l'Ontario, le Canada et la Belgique dans le pourcentage d'AMM administrées par million d'habitants. La Commission se questionne sur les motifs sous-jacents à ces augmentations (9). Dans son rapport d'activités de 2020-2021, on mentionnait déjà que certains établissements avaient de la difficulté à recruter suffisamment de médecins pour l'administration de l'AMM (10). Avec ceci en tête, il est essentiel d'écouter la voix des médecins qui pratiquent l'AMM afin de connaître ce qui les motive à administrer l'AMM et ainsi assurer continuité et/ou accessibilité de service.

Au Canada, quelques études ont été conduites en lien avec l'expérience vécue des médecins administrant l'AMM (11-14), mais aucune, à notre connaissance, n'a approfondi l'expérience vécue par celles et ceux qui l'administrent au Québec. Ainsi, cet article vise à contribuer au débat actuel concernant l'AMM : il suggère ultimement de consulter les médecins qui pratiquent l'AMM à l'égard de l'ouverture des critères d'admissibilité au soin². Pour ce faire, il mettra l'accent sur l'influence de l'identité personnelle du médecin pratiquant l'AMM. On vise à documenter comment les valeurs et convictions personnelles viennent soutenir le sens et la teneur donnés au soin qu'est l'AMM. Les données de cette étude résultent d'un mémoire de maîtrise déposé en 2021 au Centre d'études du religieux contemporain de l'Université de Sherbrooke (15). L'objectif principal du mémoire était de découvrir ce qui amène les médecins à intégrer l'AMM dans leur pratique. On désirait permettre aux médecins qui administrent l'AMM de s'exprimer sur leur propre vécu et sur la manière dont ils perçoivent la pratique de l'AMM.

Cet article est divisé en trois temps : 1) la méthodologie, 2) l'identité des médecins qui pratiquent l'AMM et 3) discussion et conclusion.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude qualitative de type exploratoire ne représente pas l'ensemble des points de vue des médecins pratiquant l'AMM. Elle est plutôt une *image-photo* prise lors des entretiens auprès de 10 médecins ayant pratiqué minimalement une AMM. Le consentement des participants a été obtenu et l'étude a été menée conformément aux principes de l'Énoncé de politique des trois Conseils du Canada : éthique de la recherche avec des êtres humains (16).

Échantillonnage et recrutement

Pour prendre part à cette recherche, les seuls critères de sélection étaient d'être membre du Collège des médecins du Québec et d'avoir administré minimalement une AMM. Cette recherche a été approuvée par le Comité éthique de la recherche du CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) de l'Estrie. Le statut de double confidentialité a été offert aux participants. Les noms des participants et des établissements ont été codés. Pour le recrutement, la coordonnatrice du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'AMM a servi d'intermédiaire entre l'étudiante chercheuse et les médecins afin de préserver la confidentialité des médecins ayant administré le soin. En étape préliminaire, le GIS a coordonné un entretien avec un médecin pilote ayant pratiqué minimalement une AMM. À la suite de cet entretien, la coordonnatrice a envoyé un courriel de demande de participation à tous les médecins ayant administré minimalement une AMM. Dans ce courriel d'invitation, il était mentionné qu'un entretien avait eu lieu avec un médecin pilote pour valider et bonifier le contenu du questionnaire. Les médecins ont été invités à prendre contact avec l'étudiante s'ils souhaitaient participer à la recherche. Le

² Au moment de la soumission de cet article, il y avait des discussions sur le projet de loi 38, mais il n'était pas passé.

formulaire d'information et de consentement à la recherche a également été soumis lors de cet envoi. Avant l'entrevue, les participants devaient signer le formulaire de consentement pour assurer leur participation et l'enregistrement audio. La possibilité d'une seconde entrevue pour clarifier certains points était aussi mentionnée dans le formulaire de consentement. Les participants ont été informés qu'ils pouvaient retirer leur participation à tout moment. Tous les médecins qui ont contacté l'étudiante ont participé aux entrevues. Puisque la saturation de données a été atteinte lors du premier envoi, il n'y a pas eu de rappel.

Collecte de données et analyse

Cette recherche qualitative a privilégié les entretiens semi-dirigés. Ceux-ci ont été effectués par l'étudiante entre septembre 2019 et janvier 2020, c'est-à-dire avant le retrait du critère de fin de vie prévisible comme condition d'admissibilité à l'AMM. À la fin de chaque entretien individuel, l'entrevue a été intégralement retranscrite par l'étudiante. Les enregistrements et les verbatims ont été approuvés par le directeur de recherche. Les participants avaient le choix du lieu et du moment de la rencontre. Aucune rémunération ne leur a été offerte. Les entretiens ont eu une durée moyenne de 51 minutes ; chaque entretien variant entre 30 et 90 minutes. Différentes questions au sujet du vécu du soignant face à l'administration de l'AMM ont été posées. Un guide d'entrevue a encadré les deux principaux thèmes qui ont été discutés lors des entrevues : 1) l'expérience pratique du médecin (le nombre d'AMM réalisées, le déroulement du processus, la formation, etc.) et 2) le sens donné à cette expérience (les valeurs associées à sa pratique, les outils employés pour donner un sens au geste, les moyens utilisés pour répondre aux difficultés, etc.). Afin de confirmer ce qui est ressorti lors des dernières entrevues, nous avons choisi les participants des rencontres 1, 4, 5 et 6. Les seconds entretiens ont eu une durée moyenne de 24 minutes. Nous n'avons pas rencontré les participants des rencontres 2 et 3, car ils étaient des médecins substitués, c'est-à-dire qu'ils acceptaient de pratiquer l'AMM pour pallier le manque de ressources sur le terrain. Tel que le suggère la méthode de Pierre Paillé (17), nous avons lu des parties des verbatims du premier entretien, ce qui nous a permis d'approfondir les thèmes.

La théorisation ancrée de Pierre Paillé (17) a servi de méthode d'analyse. Seulement les trois premières opérations ont été utilisées ; la codification, la catégorisation et la mise en relation. La catégorisation initiale a été variable et a été constamment modulée au fil des lectures et des relectures pour arriver à des thèmes qui correspondent à l'ensemble des entretiens. Cinq thèmes sont ressortis de l'ensemble des entretiens : 1) l'identité narrative, 2) la sollicitude et le rôle du médecin, 3) le sens, les valeurs et l'*autotranscendance*, 4) la souffrance existentielle et 5) le temps.

RÉSULTATS

Le portrait des participants

Les dix médecins participants provenaient de huit établissements et de quatre villes répartis sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie au Québec. L'âge des participants variait entre 33 et 70 ans. La majorité d'entre eux avait une expérience en soins palliatifs sans faire partie d'une équipe entièrement dédiée aux soins palliatifs. Sept participants ont déclaré avoir majoritairement une clientèle âgée dans leur pratique médicale. La moitié des médecins rencontrés avaient administré deux AMM et moins. La moitié des médecins avait moins de vingt ans de pratique médicale et l'autre moitié plus de vingt ans de pratique médicale. Deux médecins ont assisté physiquement à une AMM avec un mentor avant d'en pratiquer une. Deux spécialistes sur quatre étaient à la préretraite et agissaient à titre de substitut. Pour la catégorie religion, nous avons présenté sans les définir les choix qui sont présentés au tableau 1. Le participant pouvait choisir plus d'une catégorie. Au niveau des croyances, aucun des médecins rencontrés n'avait des croyances religieuses fortes.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

		N=10	%
Sexe	Féminin	3	30
	Masculin	7	70
Spécialité	Soins palliatifs	1	10
	Médecine familiale	5	50
	Autres	4	40
Années d'expérience	1-10	4	40
	11-20	1	10
	21-30	4	40
	31-40	1	10
Religion	Agnostique	1	10
	Athée	3	30
	Catholique non pratiquant	3	30
	Spirituel	1	10
	Agnostique et spirituel	1	10
	Athée et spirituel	1	10
Nombre AMM pratiquée	1	2	20
	2	3	30
	3	1	10
	8 et plus	4	40

Source : Lacharité (15)

L'identité des médecins qui pratiquent l'AMM³

L'identité narrative, les valeurs et le sens

Avant de connaître l'identité des médecins pratiquant l'AMM, nous avons voulu nous donner une définition opératoire de l'identité narrative. Le philosophe français, Paul Ricoeur (18), s'est interrogé sur les rapports entre l'identité et l'éthique dans une temporalité en mouvement. Pour ce philosophe, l'individu est caractérisé par deux pôles : l'*identité-mémeté* et l'*identité-ipsité*. D'une part, l'*identité-mémeté* suppose une permanence dans le temps et s'oppose au changement et à ce qui est variable. Elle peut être attribuée à l'identité sociale. Elle pose la question du « *que suis-je* » ? Dans le cadre de cette recherche, la réponse à cette question correspondait plus au parcours professionnel du médecin, selon ses valeurs et ses intérêts. D'autre part, l'*identité-ipsité* pose la question du « *qui suis-je* » ? Elle est changeante, dynamique et versatile en fonction du contexte et du temps. Elle se réfère à l'éthique selon laquelle un individu agit dans ses relations avec les autres. On comprend que le médecin qui pratique l'AMM est étiqueté professionnellement. Caché derrière, se trouve un soignant avec un vécu, des valeurs et des sentiments, et c'est ce que l'on nomme l'*identité-ipsité* du médecin.

L'hypothèse de Ricoeur (18) « est que la polarité de ces deux modèles de la permanence de la personne résulte de ce que la permanence du caractère exprime le recouvrement quasi complet l'une par l'autre de la problématique de l'idem et de celle de l'ipse, tandis que la fidélité à soi dans le maintien de la parole donnée marque l'écart extrême entre la permanence du soi et celle du même » (p.145). Dans le cadre de notre étude, l'identité narrative nous a permis d'identifier les valeurs, les idéaux et les motivations qui servent de guide dans leur pratique de l'AMM.

Dans le cadre de cette recherche, trois valeurs sont ressorties qui motivaient l'agir de l'ensemble des participants soit a) la liberté ; b) la responsabilité et c) l'humanité. Les paragraphes suivants expliquent la première valeur qui a du sens pour le médecin qui intègre l'AMM dans sa pratique : la liberté.

La valeur de la liberté

La valeur de la liberté est la première valeur qui a été dévoilée de l'analyse des données. Selon Bergeron (19), « [l]a liberté est le jaillissement originel de l'existence par lequel le sujet émerge du monde et se pose dans l'être de façon originale et inédite. C'est le pouvoir de se créer soi-même, de se faire advenir en plénitude. La liberté assume le passé avec lucidité, décide du maintenant et sous-tend le devenir ; ce faisant, elle constitue le moi » (p.85). C'est dans ce sens que le médecin a le choix de ce qu'il advient. Les participants à cette étude ont tous mentionné que l'AMM était le choix du patient et ils se percevaient plutôt comme des partenaires qui discutent et choisissent avec le patient de la meilleure trajectoire possible selon la condition de santé du patient en fin de vie. De plus, ils n'opposent pas les soins palliatifs et l'AMM. Par ailleurs, l'AMM n'est pas le seul chemin envisagé. Les différents parcours de soins sont considérés en fonction de l'état de santé du patient.

Il y a toujours une incertitude qui reste. Quel est le meilleur chemin qu'on peut offrir à un patient ? C'est souvent quelque chose d'évolutif. Moi, d'habitude, je vis toujours avec deux ou trois chemins en parallèle et qui sont accessibles au patient. Et je me dis qu'on n'est jamais 100 % certain quel est le meilleur chemin pour le patient. (Participant 4).

Par ailleurs, la liberté du patient peut entrer en tension avec les limites personnelles du médecin concernant le soin. D'une part, plus de la moitié des médecins qui ont participé à cette étude ont une ouverture à pratiquer l'AMM à l'endroit désiré par le patient (domicile ou milieu de soin). D'autre part, certains médecins ont admis préférer l'encadrement et le détachement émotif qu'offre le milieu hospitalier.

À domicile, c'est plus compliqué. Ce que je veux dire c'est que d'un point de vue technique (...) on peut se sentir seul même si on est assisté par [d'autres professionnels]. Disons que le contexte hospitalier me convenait plus pour plusieurs raisons. Au point de vue sécuritaire et au point de vue de la proximité [il y a] toute une équipe (...) interdisciplinaire qui est, selon moi, très importante dans l'administration de ce soin-là. Autrement dit (...) à domicile lorsqu'on peut avoir une infirmière pour nous assister, c'est déjà beaucoup (Participant 10).

Je ne suis pas à l'aise de mettre des voies veineuses. J'ai vraiment peur de ne pas être capable d'administrer l'AMM. J'aime la sécurité d'être à l'hôpital. Je suis une personne super émotive et je ne serais pas capable d'être dans les choses de la personne. L'hôpital me donne le petit détachement dont j'ai besoin (Participant 8).

Un autre facteur important lié à la valeur de la liberté est le temps. La valeur que les médecins rencontrés accordent au temps est considérable et elle peut faire une différence dans le processus décisionnel d'intégrer l'AMM dans sa pratique médicale. Pour plusieurs des médecins rencontrés, la décision de pratiquer des AMM n'est pas influencée par la gestion du temps lié au processus. Le témoignage de ce médecin est exemplaire de celui des autres médecins :

³ Dans l'ensemble de l'article, qui est issu de mon travail de maîtrise (15), les extraits de témoignages des médecins se retrouvent dans mon mémoire.

Parce que l'on n'a ou l'on n'a pas de temps, on prend les décisions qu'on veut. [Alors], tu le glisses, tu le places, tu lui fais de la place. On peut toujours trouver de la place pour ce qui est important. Il faut que tu arrives comme médecin avec une intention de faire un trou puis de dire : j'y accorde de l'importance (Participant 2).

Cela dit, l'AMM n'est pas toujours possible à la date ou dans le milieu souhaité par le patient. Certains médecins n'étaient pas disposés à offrir l'AMM la fin de semaine, même si c'était le souhait du patient. Il y a alors une négociation qui peut être faite entre le désir du patient et la liberté du médecin quant à son horaire. Lorsqu'il n'y a pas d'entente commune concernant le lieu et la date, certains médecins vont tenter de trouver un autre médecin qui sera en mesure de satisfaire les besoins du patient. De plus, bien que ce soit le choix du patient de demander l'AMM, le médecin pratique l'AMM selon son code de déontologie et il a également la liberté de pratiquer l'AMM selon sa conscience, ses valeurs et ses convictions. Plusieurs participants ont mentionné qu'il était difficile de dire « non » à un patient, surtout que les patients ne réagissent pas bien au refus de leur requête d'AMM et mettent une pression sur le médecin afin que celui-ci accepte de l'administrer. Même si la réaction du patient n'était pas agréable, les médecins étaient tout de même capables de refuser puisqu'ils voulaient respecter les limites qu'ils s'étaient fixées pour administrer ce soin.

Mais je dirais que la réaction la plus forte que j'ai eue c'est quand j'ai dit « non » à une patiente et que je lui ai dit que pour moi, elle ne répondait pas [aux critères]. Puis, je lui ai expliqué mes raisons. Je lui ai expliqué ça, sur un point de vue personnel et professionnel. (...) Puis la réaction que j'ai eue, ça a été une des expériences les plus difficiles de ma carrière là. Tu sais, ça a été vraiment très dur, mais moi je ne me sentais pas à l'aise d'aller là. (...) On fait ce soin-là. (...) et je pense qu'il faut se respecter et voir jusqu'où on est prêt à aller (Participant 8).

Oui, j'avais un patient hier qui voulait recevoir l'aide médicale à mourir. En fait (...) il voulait que je contourne la loi. Et, tout était à propos de lui (...) Mais, je lui ai fait comprendre que ce n'est pas seulement à propos de lui, car je suis celui qui injecte les substances dans son système et ça, c'est quelque chose (Participant 1).

Plusieurs médecins ont également mentionné avoir vécu certaines réticences à choisir de s'impliquer dans la démarche de l'AMM ; peur de vivre des émotions, peur d'être inadéquat ou de manquer son coup (pas de deuxième chance), peur d'être stigmatisé, charge administrative, etc. De plus, certains médecins n'avaient pas d'objection de conscience, mais ils préféraient au départ être les deuxièmes médecins afin d'en observer le déroulement.

Initialement je ne voulais pas m'impliquer dans le dossier de l'aide médicale à mourir. J'étais plutôt de ceux qui pourraient donner un avis après, en fait donner une deuxième évaluation, mais en principe, je ne voulais pas m'impliquer et je ne voulais pas être identifié nécessairement à quelqu'un qui en faisait (Participant 10).

Parfois le médecin n'est pas certain d'être en faveur de l'AMM, car il y a les soins palliatifs qui réussissent à soulager et à accompagner le patient. C'est lorsque le premier patient connu en fait la demande que le médecin a considéré l'AMM.

Initialement, je me posais des questions. J'avais tendance à être un peu contre puis rapidement (j'ai cheminé). Ce qui m'a amené beaucoup à réfléchir c'est évidemment, la première personne qui me l'a demandé. J'ai vécu toutes les étapes avec cette personne-là. Finalement, ça a été probablement mon cas le plus difficile parce que ça a été probablement une de mes patientes les plus souffrantes. Mais ça m'a fait réaliser que c'est un outil qui a sa place. Donc, j'ai cheminé personnellement dans mes valeurs (Participant 9).

Lorsque le soin de l'AMM est devenu légal, ma façon de voir ça c'était dans le sens que l'OMS donne aux soins palliatifs. Je me disais que j'étais médecin et que je ne devais pas hâter la mort (...). Mais très rapidement j'ai eu un patient que je connaissais (...) depuis des mois. J'avais zéro problème éthique avec l'AMM (...) Je ne me voyais pas capable de dire « non, je vais vous envoyer vers un autre médecin ». Pas juste que je dirais non au patient, mais que je mettrais ça sur les épaules d'un autre médecin qui ne connaît pas le patient. Ça ne fait strictement pas de sens pour moi (Participant 1).

Même si nous n'avions aucune question dans notre questionnaire d'entrevue concernant un éventuel changement de la Loi concernant les soins de fin de vie (1), 7 médecins sur 10 ont abordé le sujet d'un éventuel élargissement des critères d'admissibilité à recevoir l'AMM. D'un côté, 1 participant sur 10 percevait un éventuel élargissement des critères d'admissibilité comme un pas de plus vers une humanisation des soins de fin de vie. De l'autre côté, 6 participants sur 10 ont avoué ne pas être à l'aise avec l'administration de l'AMM aux personnes inaptes pour plusieurs raisons : peur de la pression des proches ; difficulté à administrer un soin auquel le patient n'a pas consenti dans les moments qui précèdent l'injection ou difficulté à donner la mort à un patient qui sourit (ex. : démence heureuse). De plus, pour les médecins rencontrés, il y a une différence entre offrir l'AMM à un patient en fin de vie imminente ou à un patient qui n'est pas rendu à ce stade terminal avancé de sa maladie.

Puis, les prochaines étapes aussi je me pose beaucoup de questions (...) lorsqu'on parle de commencer à ouvrir l'aide médicale à mourir pour des gens qui seraient inaptes, qui auraient des troubles cognitifs, mais qui auraient décidé ça d'avance. Je serais vraiment un peu plus mal à l'aise avec ça. Est-ce que c'est un malaise qui disparaîtra un jour comme mon malaise initial a disparu pour les gens qui ont accès à l'aide médicale à mourir présentement ? Peut-être. Mais j'en doute, je doute que ça soit aussi facile (Participant 9).

Comme nous l'expose le verbatim suivant, l'élargissement des critères entre en tension avec la responsabilité qui est mise sur les épaules des médecins et le manque de reconnaissance par certains de ce qui leur est demandé:

C'est comme la loi qui risque de changer. (...) Je ne pense vraiment pas qu'il y a beaucoup de gens qui ont réfléchi suffisamment à ce que c'est l'acte (...). Personnellement le fait que je suis certain que la personne veut ça et que je sois convaincu que c'est la solution pour la souffrance de cette personne-là, ça m'aide (...). Je trouve un peu frustrant que les gens ne reconnaissent pas [ce qu'ils nous demandent] (Participant 1).

La valeur de la responsabilité humaine

De pair avec la liberté et la limite vient la responsabilité liée à un soin qui entraîne la mort et l'accompagnement approprié. Selon Grand'Maison et Proulx (20) le soignant a trois engagements envers son patient : il doit traiter la maladie, prendre soin de la personne malade et l'accompagner. Dans le cadre de la fin de vie, le rôle du médecin consiste à aider la personne à vivre avec le moins de souffrance possible tout en aidant à conserver sa qualité de vie. Le médecin a la responsabilité d'évaluer le patient afin de savoir s'il se qualifie pour l'AMM. Ensuite, il doit le respecter et l'accompagner dans le respect de ses choix et agir le plus adéquatement et humainement possible (20).

Un des éléments qui a été soulevé par les médecins concernant leur responsabilité est leur difficulté à évaluer la souffrance existentielle des patients qui font des demandes d'AMM. Dans les cas d'AMM, seul le médecin a le pouvoir décisionnel sur l'admissibilité du patient, donc même si le médecin réfère l'accompagnement de la souffrance existentielle de son patient à un professionnel plus qualifié dans ce type d'accompagnement, il doit l'évaluer. Par ailleurs, les médecins ne se sentent pas outillés pour répondre aux différentes nuances de la souffrance existentielle.

Je ne me sens pas outillé pour répondre à toutes les nuances de cette affaire-là [la souffrance existentielle]. Alors moi, j'aborde ça comme je peux avec les patients. J'essaie de répondre à leurs besoins, mais de toute évidence les questions existentielles n'ont pas des réponses (Participant 1).

Pour ce qui est des médecins qui ne connaissent pas leurs patients avant la demande d'AMM, celui-ci a la tâche d'entrer rapidement en relation avec le patient afin de connaître tous les enjeux liés à la demande. Aborder les questions existentielles avec le patient n'est pas toujours perçu comme étant leur rôle. Ils vont plutôt travailler en collaboration avec les travailleurs psycho-sociaux ou les intervenants en soins spirituels.

Maintenant côté détresse psychologique qui arriverait à la suite de ça. Moi, je suis dans les aides médicales à mourir un médecin qui arrive après un médecin qui a une objection de conscience ou un médecin qui, sans avoir objection de conscience demande de l'aide parce qu'il ne se sent pas à l'aise de le faire même s'il n'a pas d'objection de conscience. [...] Je prends le temps de connaître le patient, de vérifier les critères. Je rencontre la famille pour leur expliquer, mais l'équipe de soins palliatifs est là pour assurer ce soutien-là (Participant 2).

Même si la nécessité de la présence de l'infirmier(ère) n'a pas été mentionnée clairement chez l'ensemble des participants, la majorité des médecins rencontrés étaient accompagnés d'un(e) infirmier(ère) lors de l'injection des substances létales.

Moi, j'ai besoin (...) d'une infirmière puis mes médicaments (Participant 2).

J'étais accompagné par l'infirmière des soins palliatifs qui avait déjà fait plusieurs actes avec un autre médecin (...) Pendant (...) j'avais des petits tremblements, mais on a quand même bien visualisé. [L'infirmière] m'avait dit, je te donne cette seringue, tu as tant de temps, donc elle m'a quand même bien coaché (Participant 4).

C'est l'infirmière qui me donnait les seringues et tout ça, alors on dirait que je savais que je pouvais juste me concentrer sur l'acte et non pas (...) ceux autour (Participant 7).

L'interdisciplinarité a été soulevée chez quelques médecins rencontrés. Quelques médecins ont mentionné qu'ils aiment avoir certains membres de l'équipe pour les soutenir lors de l'AMM.

Mon approche c'est une approche multidisciplinaire. C'est sûr que ce n'est pas moi qui peux répondre à toutes ces questions. Oui, je suis très à l'aise d'aborder ça avec le patient [les questions existentielles], mais j'implique d'emblée la travailleuse sociale, soins spirituels, psychologue s'il le faut (Participant 1).

Je pense que lorsqu'on fait cette démarche-là, on veut vraiment que tout le monde autour de nous effectue son travail. (...) Dans l'équipe où je suis [l'infirmière] évalue le patient dès le début, elle le voit évoluer. Elle a des contacts avec la famille. Moi, quand j'ai fait mes visites pour l'aide médicale à mourir, il y a peut-être des interactions qui ne sont pas ressorties dans ces visites-là, alors il faut qu'il y en ait plusieurs chances que des problématiques puissent ressortir. (...) Donc j'ai le rôle-là à jouer (...) c'est moi qui vais faire le geste d'injecter la médication, c'est sûr qu'il y a comme un poids relié à ça là. C'est le médecin qui a ce rôle-là (...). Mais (...) s'il n'y a pas de consensus, le travailleur social est tellement important aussi pour qu'on puisse avancer parce qu'on a un temps limité en plus. On n'a pas des semaines pour passer à travers cette décision-là. Alors je perçois [jouer] un rôle important, mais qui ne pourrait pas le faire tout seul. Je ne le ferais pas tout seul (Participant 3).

Un autre élément rapporté par les participants est l'importance de la collaboration avec l'infirmière des soins palliatifs. À cet égard, les équipes sont parfois petites, composées seulement du médecin et de l'infirmier(ère). Dans certains centres de soins, ce sont toujours les mêmes équipes qui se suivent. Certains participants avouent avoir développé un lien très proche avec leurs collègues des soins infirmiers qui les ont accompagnés dans les différentes AMM.

Le soutien du GIS est également ressorti comme appui aux médecins. On a constaté que le mentorat a permis à plusieurs médecins d'acquérir une certaine aisance pour pratiquer l'AMM. Certains médecins ont eu besoin d'encadrement administratif, procédural et relationnel. Assister à une administration d'AMM peut parfois suffire pour être ensuite en confiance pour faire sa première AMM.

[Le mentorat a été utile] surtout pour le côté administratif. Tout ce qui est à remplir : les questions, toutes les étapes (...) qui sont [demandées] comment procéder là. Alors, ça, c'était vraiment rassurant (Participant 7).

J'ai assisté (...) à une rencontre préparatoire à l'aide médicale à mourir (...) comme témoin. Ensuite (...) j'ai été présent [à l'événement], puis après cela, on a fait un débriefing avec le pharmacien, le médecin impliqué, l'infirmière, puis c'est tout. Donc, (...) ça a été ça, mon mentorat. (...) J'ai trouvé que c'était suffisant (Participant 3).

Dans un autre ordre d'idée, la majorité des participants ont mentionné être conscients qu'ils provoquent la mort du patient, ce qui rend le geste lourd de sens surtout qu'il n'est pas possible de revenir en arrière. L'AMM est une mort choisie et planifiée.

C'est un geste qui (...) tout d'abord, ça prend toute une préparation. Ce n'est pas un geste technique-là. C'est facile d'injecter, mais il y a tout ce qui entoure ça et la responsabilité (...) C'est vraiment de donner la mort. C'est vraiment quelque chose qui est conséquent, je veux dire, il n'y a plus de retour en arrière (...) c'est sûr que le patient meure. (Participant 10).

À la fin des premiers entretiens et lors des deuxièmes entretiens, nous avons demandé aux médecins de comparer le processus de l'AMM aux autres soins de fin de vie. Selon ces participants, la différence de l'AMM et des autres soins de fin de vie se situe surtout sur le plan de la teneur existentielle, de l'intensité et de l'immédiateté. Lors du deuxième entretien, nous avons demandé à ce participant quelle était la différence entre l'accompagnement d'une AMM et un autre soin de fin de vie :

Lorsqu'il y a de l'aide médicale à mourir, ça nous amène à avoir une discussion formelle avec le patient. On n'a pas le choix, car il faut remplir le formulaire (...) Alors ça m'amène à m'asseoir et à aller chercher beaucoup plus d'éléments que j'irais chercher peut-être un peu différemment ou moins formellement que si je faisais une sédation palliative (...). J'ai l'impression que l'obligation d'aller chercher une si grande certitude qu'on fait la bonne chose est moins grande lorsque ce n'est pas l'AMM (Participant 5).

Un autre élément qui a été soulevé est le désir que la pratique de l'AMM demeure un soin d'exception : 8 médecins sur 10 ont témoigné qu'ils ne désiraient pas que ce soin de fin de vie leur devienne familier. Un des médecins qui agissait parfois à titre de médecin substitut pour pallier un manque de ressource sur le terrain nous a témoigné sa crainte qu'il manque de médecins pour pratiquer des AMM. Il était déjà au maximum d'AMM qu'il désirait pratiquer.

Maintenant que nous avons abordé les deux premières valeurs de sens qui influencent un médecin à intégrer l'AMM dans son continuum professionnel, regardons la troisième valeur de sens : l'humanité. Comme dans les points précédents s'entremêlent parfois les trois valeurs, c'est-à-dire, que le médecin fait un choix d'agir selon une responsabilité éthique et un accompagnement humain.

La valeur d'humanité

Pour assister ceux qui souffrent, un médecin doit posséder non seulement les connaissances scientifiques et techniques, mais aussi une compréhension de la nature humaine. Le patient n'est pas seulement un ensemble de symptômes, des organes endommagés et des émotions altérées. Bref, ça prend naturellement une éthique de l'accompagnement comprenant un savoir, un savoir-faire et un savoir-être. Le savoir-être est primordial : accompagner un patient qui fait une demande d'aide médicale à mourir, c'est le soutenir dans un cheminement où la personne regarde la mort en face. Grand'Maison et Proulx (20)

soutiennent que la médecine est une vocation qui demande altruisme, empathie et compassion, valeurs qui représentent les niveaux d'engagement dans la relation. Nous avons entendu cet engagement par l'ensemble des participants à l'étude. La communication est très importante dans l'accompagnement de l'AMM. Les échanges permettent parfois de créer des liens remarquables. Par ailleurs, se rendre disponible pour une expérience de partage avec un patient qui désire mettre fin à ses souffrances, ça prend du temps, un vécu et un savoir-être. L'humanité de la rencontre est fondamentale autant pour le patient, ses proches que pour l'équipe soignante.

La chose qui m'apparaît importante aussi c'est de créer le lien avec le patient et c'est pour ça que je vous disais que ça ne se fait pas dans une visite ou deux visites. Ça prend plusieurs visites, puis on s'assoit puis on l'écoute. C'est vraiment (...) une communication qui est très particulière : la communication de quelqu'un qui va demander à mourir (Participant 10).

Certains participants ont évoqué que la création d'un lien avec un patient a amené une expérience différente. Ces liens créés donnent un sens à ces rencontres.

J'ai préféré la deuxième (AMM) avec la patiente que je connaissais bien. Parce qu'il y avait un lien de communion avec elle dans l'acte. (...) je faisais quelque chose pour elle à laquelle elle tenait (...). Je faisais partie de l'ensemble dans la chambre, je n'étais pas juste le docteur qui vient mettre un terme à la vie de la madame là. C'était le soulagement définitif, la libération. (...) Le premier monsieur c'était plus une action médicale (Participant 6).

Dans le cas de ce médecin, la patiente était suivie depuis un bon moment. Un autre participant a vécu une situation semblable. Lors du deuxième soin, il connaissait moins bien le patient, alors il a été moins émotif. Lors du troisième, l'émotion est revenue très forte.

Bien, je dirais que la deuxième (AMM) a été mieux que la première, alors je me disais que je m'étais familiarisé avec le concept et tout ça et le troisième c'est vraiment un monsieur que j'avais beaucoup apprécié. Tu sais, on avait une belle complicité, on se voyait régulièrement depuis plusieurs années, puis ça m'a surpris l'émotion qui est sortie justement. Puis je me suis dit que je pense qu'on ne s'habitue jamais à ça (Participant 8).

Certains médecins ont avoué avoir créé des liens avec des patients après quelques rendez-vous. Par ailleurs, un patient suivi depuis un certain temps a le potentiel d'amener une autre problématique. En effet, certains participants ont indiqué qu'il était plus difficile de reconnaître l'aptitude d'un patient connu qui vivait avec une souffrance existentielle qu'une douleur physique et cela bien avant d'être en fin de vie. Voici l'extrait de témoignage à ce propos :

En fait, les questionnements que j'ai eus étaient par rapport aux critères (...). Entre autres, une patiente qui a eu un grand historique de problèmes de santé mentale. (...) Pour moi, c'est devenu difficile, à un moment donné, de faire la part des choses entre ce qui est de la souffrance due à la maladie qui est terminale (Participant 9).

Dans le cas de ce médecin, la patiente a vécu des complications : des médecins qui connaissaient peu la patiente ont déterminé que celle-ci satisfaisait aux critères d'admissibilité. Cette expérience l'a amené à réfléchir sur la difficulté de reconnaître parfois l'aptitude d'un patient « connu ».

Ça faisait un petit paradoxe dans ma tête (...) je me disais que ça faisait partie de son entièreté comme personne. (...). [Discuter avec les autres médecins] m'a fait réfléchir (...). Il a fallu à un moment donné je me dise « OK. C'est vrai, ils [les médecins ayant reçu la demande d'AMM] ont raison et je vais arrêter » (Participant 9).

Par ailleurs, sans compassion, le geste n'a pas de sens.

C'est d'aller un peu au-delà du naturel. De notre naturel. On n'est pas formé pour ça. On sait que les gens meurent. On les accompagne dans le mourir, mais là on fait un geste. (...) Pour le faire, je pense, que s'il n'y avait pas ces éléments de compassion là et d'altruisme, ça ne ferait pas de sens. Ce geste-là n'aurait pas de sens! Je pense que c'est par cette compassion-là que ça prend du sens de le faire (Participant 5).

Une autre perspective exprimée met en évidence que l'AMM est un soin de compassion comme tous les autres soins de fin de vie.

Dans notre travail quotidien, on essaie de faire des gestes de compassion. Donc, je ne voudrais pas dire que l'acte ou un autre donne plus de compassion. (...) Je crois que le processus de rencontrer le patient à cheminer, de faire l'acte, je suis d'accord que ça prend de la compassion. L'acte en soi est technique. Ça pourrait être fait par un robot. Mais, c'est plus (Participant 4).

Les sentiments des participants face à l'AMM

Même si aucun des participants n'a mentionné vivre une charge émotionnelle excessive quant au processus d'AMM, les émotions sont bel et bien présentes. Certains médecins ont mentionné être davantage fatigués les journées où il y avait l'administration d'une AMM. Certains ont avoué préférer administrer l'AMM durant les semaines « hors garde », en fin de journée et parfois les fins de semaine lorsqu'il n'y avait pas de suivi d'autres patients prévus dans leur horaire.

Voici la réaction de deux participants d'expérience lors de l'administration :

C'est dans les choses les plus difficiles que j'ai faites dans ma vie. (...) Moi je n'étais pas du genre à trembler pendant des techniques difficiles, mais là je ne me sentais pas aussi alerte et capable de contrôler mon stress inhérent à ce geste-là qui était celui d'enlever la vie à quelqu'un (Participant 10).

C'est particulier, car la personne est quand même souriante, bien lucide, bien éveillée, pas essoufflée (...). Je dirais que le moment où j'ai fait les injections, ça m'a vraiment secoué (...). Habituellement, les patients qu'on voit mourir, on sent qu'ils vont mourir. Mais, là c'est l'inverse là, le patient il ne s'en va pas. C'est toi qui le fais partir, alors c'est quand même quelque chose de totalement différent, unique là en médecine. (Participant 3).

Même si pour certains médecins, la première AMM a été émotionnelle, pour d'autres elle fut moins émotionnelle qu'anticipée. Ce médecin affirme habituellement être émotif. Cependant, lors de l'entretien, il dit ne pas avoir été aussi émotif que lors des autres soins de fin de vie.

Je peux être émotif. (...) Pourquoi je [ne l'ai pas été] ? C'est peut-être le stress en fait qui m'a gardé en alerte un peu plus et que je ne me suis pas laissé aller. Je pense aussi que je m'étais préparé un peu mentalement à rester focaliser. Pendant aussi j'ai essayé de ne pas me laisser aller dans l'émotion non plus. (...) Ça m'a amené ailleurs (Participant 5).

Afin de clarifier les sentiments des médecins en lien avec la teneur du geste, nous leur avons demandé comment ils se sentaient d'être le responsable médical de la mort d'un patient. Voici la réaction de trois médecins.

En fait. Je dirais que j'y pense de plus en plus. Au début, j'étais plus concentré sur toute la mécanique qui n'était pas encore assimilée. (...) On essaie de faire [l'AMM] un peu discrètement, mais alors, lorsqu'on est concentré là-dessus, parfois ça nous éloigne un petit peu de ce qu'on peut avoir comme émotions. Mais quand ça devient un petit peu plus acquis (...) c'est là qu'on s'en rend compte (...) que là je suis en train effectivement de faire le geste final pour provoquer la mort. Oui, les dernières fois j'ai trouvé que ça m'a un peu plus touché (Participant 9).

[Les larmes lui montent aux yeux]. Je dirais que c'est mixte. Ça me fait ça, excusez. Il y a une certaine lourdeur, hein ? En même temps, il y a un peu une fierté ou une satisfaction d'avoir répondu à une demande. Les autres soins de fin de vie, ce n'est pas un choix. Le patient arrive là parce qu'il est en bout de course et qu'il a une maladie qui fait qu'il va tomber dans le coma, puis bon, là son corps va s'éteindre tranquillement. Tandis que la personne qui choisit l'aide médicale à mourir, elle fait un choix (Participant 6).

[Très long silence où il réfléchit]. Je pense que j'ai ressenti un peu comme avec un miroir la paix. La paix de la patiente et de la famille. Joie et bonheur sont des mots un peu trop intenses. Je dirais plus la paix. Et une certaine satisfaction n'est pas le bon mot, mais quelque chose de semblable. D'avoir aidé la patiente à prendre son chemin (Participant 4).

Notre analyse montre que l'AMM est un soin qualifié d'intense. Au moment de l'AMM, les médecins vivent différentes émotions personnelles telles que 1) le stress lié à la procédure ; 2) le sentiment d'être à la fois l'acteur, dans le sens que le médecin prend une part active dans le processus et qu'il y joue un rôle important et le témoin privilégié d'un moment spécial ; 3) ressentir les émotions des autres personnes (patient, proches, autres membres de l'équipe) qui sont parfois dans la pièce. Quelques médecins ont avoué avoir pleuré avec les membres de la famille après le soin. Un autre type d'expérience est celle qui arrive lorsque survient un problème technique lors des injections des substances létales. Lors de sa première expérience, un participant a vécu des émotions en lien avec la famille, mais également en lien avec un problème technique. Voici son expérience :

L'épouse ne voulait pas le voir mourir (...) mais la fille est restée. (...) C'était très difficile d'accepter de laisser aller son père. (...) C'était mon premier [AMM]. (...) Alors j'avais un petit peu d'anxiété par rapport à comment ça allait se passer. (...) Une fois qu'il a été endormi, il a fait un arrêt respiratoire (...) mais son cœur a continué à battre. Il est devenu cyanosé (le médecin en parle avec beaucoup d'émotions) (...) On a empêché son épouse de rentrer le voir une fois qu'il était décédé (Participant 6).

Malgré cette expérience un peu plus difficile, ce médecin a pratiqué à nouveau le soin et désire continuer à le faire dans certaines circonstances qualifiées d'exceptionnelles.

Les médecins sont parfois le témoin de circonstances qui sont particulières. Ce ne sont pas toujours des moments vécus en compagnie de la famille du patient. Parfois, le patient meurt seul. Dans son premier témoignage, un médecin nous avait raconté qu'il avait fait une AMM à un patient avec comme seul autre témoin, l'infirmier. Lors de cette expérience, l'infirmier et lui se sont tus. Lorsqu'on a rencontré ce médecin pour le deuxième entretien, on lui a posé la question pourquoi lui et l'infirmier s'étaient tus pendant la procédure :

Respect. Je me suis posé des questions pour lesquelles on n'a pas parlé (...) Ça ne semblait pas correct de jaser. On aurait pu, il n'y avait personne dans la salle. La personne était dans un coma profond, mais il y avait quelque chose qui nous retenait. Parce que ce n'était pas juste moi, l'infirmier non plus n'a pas dit un mot. C'était encore plus silencieux qu'un cas normal. (...) C'était étrange (Participant 1).

Trois médecins sur dix nous ont raconté avoir vécu une expérience spirituelle à la suite de leur expérience vécue. En voici un exemple :

Puis le « après », je pensais être obligé de me retenir de pleurer durant parce que la famille était triste, mais en même temps c'était tellement beau avec la vidéo, puis la musique. C'était autre chose. C'était vraiment une expérience spirituelle, je dirais à ce moment-là. Puis les enfants et les petites filles, elles pleuraient, mais en même temps, il se disait de belles choses-là. (...) Tu sais, c'est comme des leçons de vie incroyable là ! Puis tu es là toi, tu te sens vraiment privilégié de profiter de ça avec une famille unie comme ça (Participant 6).

Même s'ils vivent des émotions, les participants nous ont informés que ces émotions ne laissent pas de traces négatives, car ils considèrent que l'AMM était un choix acceptable pour les patients qui rencontrent les critères d'admissibilité.

Les convictions et le dépassement de soi

Nous regarderons maintenant les convictions des médecins et ce qui les pousse à agir et à se dépasser. Tout d'abord, comme nous l'avons mentionné dans la section concernant la liberté, le patient a toujours le choix des soins de fin de vie qu'il désire recevoir, et les médecins rencontrés sont disponibles pour accompagner le patient qui se qualifie pour l'AMM, et ce, même s'ils ne comprennent pas toujours la volonté du patient. Cela dit, plusieurs participants ont mentionné ne pas être en faveur de l'acharnement thérapeutique que la volonté de poursuivre les traitements viennent d'un médecin ou d'un proche. Nous rapportons ici les verbatims significatifs :

Ce participant a écouté un film qui l'a marqué lors de sa formation médicale.

Je me rappelle très bien d'avoir vu un film atroce quand j'étais dans mon cours de médecine. Un gars qui a subi des brûlures épouvantables et il visait à arrêter les traitements. Il a eu les traitements. Et ça m'a choqué, alors j'ai toujours gardé un sens, je dirais très développé de respecter les volontés, les objectifs du patient, et une fois que l'AMM est devenue une partie de la pratique de la médecine, j'ai continué à respecter la volonté, les souhaits du patient (Participant 1).

Pour sa part, ce médecin a vécu une expérience qui l'a marquée avec un jeune patient dont le parent ne voulait pas cesser les traitements.

J'ai eu un patient qui était jeune là (...). Il devait avoir 24 ans environ. Il a été 20 ans sous mes soins ici. Comateux pendant 20 ans avec un tube pour le nourrir. (...) Puis chaque année je voyais son père puis je lui demandais « êtes-vous prêt à ce qu'on arrête les traitements, à ce qu'on fasse un arrêt de traitement, il ne sortira pas de son coma là. (...) ». Puis, tu sais des cas comme ça, ça nous fait beaucoup réfléchir sur la pertinence de rester dans un état végétatif (...). Tu sais, ça m'amène à la définition de la vie. C'est quoi la vie? (Participant 6).

Comme nous pouvons le constater, certaines expériences laissent des empreintes sur les médecins qui les vivent et les amènent à se (re)positionner par rapport au type de soins qu'ils veulent intégrer dans leur pratique professionnelle.

Par ailleurs, même s'ils considèrent que la démarche est empreinte d'humanisme, l'ensemble des médecins ont mentionné de différentes façons que leurs valeurs et leurs convictions en lien avec la demande d'AMM se doivent d'être respectées afin d'être à l'aise avec le soin.

C'est sûr que moi si je rentre dans un dossier et que je n'y suis pas à l'aise (...) je vais débarquer de l'expérience. Tu sais, lorsque je rentre dans un dossier, il faut que je ressente que c'est ça qu'il faut faire. S'il y a une option de traitement ou que l'on a pris la décision à la légère, c'est sûr que je vais débarquer (Participant 3).

De me dire que je suis prêt à accompagner les gens jusqu'à [ce] qu'ils arrivent à ce stade-là. Puis de les soulager même si pour moi c'est difficile d'être capable de leur offrir ça. Tu sais, il faut que je travaille sur moi pour le faire, mais je me dis, je suis fidèle à mes valeurs (...). C'est sûr que je voudrais être certain qu'ils répondent aux critères, mais le fait de le faire pour quelqu'un que je ne connais pas, ça ne m'empêcherait pas de le faire si j'étais convaincu que c'était la bonne chose à faire (Participant 8).

Plusieurs médecins que nous avons rencontrés ont admis qu'ils n'aimeraient pas ou qu'ils ne savaient pas s'ils voudraient recevoir l'AMM. Par ailleurs, pour un participant, c'était ce qui le motivait à offrir le soin :

Pour moi, l'AMM implique un devoir de cohérence, un devoir envers mes propres croyances qui datent de l'adolescence. Je pense que c'est quelque chose auquel je veux avoir accès comme patient et non pas comme médecin. Et donc, si je veux y avoir accès comme patient, je devrais l'offrir comme médecin (Participant 2).

Nonobstant, les périodes plus difficiles ou contradictoires, ces témoignages mettent en lumière le fait que les médecins qui pratiquent l'AMM ont des valeurs et des convictions qui les motivent à s'engager dans la démarche d'AMM. Il y a de beaux moments qui y sont vécus et qui enrichissent le médecin.

DISCUSSION

L'analyse de données montre que tous les soignants rencontrés pratiquent l'AMM avec compassion malgré les avancées et les nouvelles techniques médicales. De plus, les soignants qui prennent part au processus de l'AMM sont des êtres humains intégrant sens et valeurs ; ils adhèrent à un projet qui a une signification pour eux et qui les amène à se questionner et se dépasser afin d'accompagner des patients en fin de vie souvent affligés de souffrances intolérables. Ce qui influence des médecin(s) à pratiquer l'AMM, ce sont leurs valeurs qui correspondent à l'évolution de leurs convictions. Cela leur donne la volonté d'agir et d'offrir le meilleur accompagnement possible aux patients en fin de vie. En somme, leur identité narrative leur permet d'intégrer le geste dans leur curriculum professionnel. Il leur faut aller puiser au plus intime de leur vie personnelle pour être en mesure d'exercer l'AMM de façon professionnelle, de soulager la souffrance sans acharnement thérapeutique, de prendre le temps et de respecter les choix des patients tout en agissant de manière responsable. Tous les médecins rencontrés ont trouvé que fournir une AMM était très gratifiant malgré les défis logistiques. Cette gratitude et ces défis logistiques, surtout en ce qui concerne le facteur temps, se retrouvent également dans les autres études canadiennes (12-14). Une façon pour pallier le manque de temps pourrait être, dans certaines circonstances, la télé-médecine. Dans leur étude Wiebe et al. (11) ont conclu que de nombreuses adaptations ont été effectuées pour résoudre les problèmes de logistique pendant la pandémie de Covid-19 et ils suggèrent que certains de ces changements, notamment l'augmentation du nombre d'évaluations par télé-médecine et de témoignages virtuels, sont susceptibles de perdurer après la pandémie et d'améliorer le service. Par ailleurs, cette télé-médecine ne pourrait pas remplacer l'humanité d'une présence lors de tout accompagnement en fin de vie. Il faudrait s'assurer de mettre des mesures en place pour ne pas isoler davantage les patients.

Cela dit, les derniers rapports annuels d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie (8-10) montrent une augmentation du nombre de médecins qui administrent l'AMM. Qu'en sera-t-il pour les années à venir? Le geste qui engendrait au départ des réticences semble devenir un choix acceptable dans les différentes trajectoires de fin de vie. Par ailleurs, même si le pourcentage de médecins administrant l'AMM augmente, il est possible que l'élargissement des critères amène une augmentation de la pression sociale sur certains médecins qui refusent d'inclure le soin dans leur pratique professionnelle. Cela pourrait amener des critiques de la part du public. Comme nous l'avons mentionné dans la section concernant la valeur de la liberté, certains patients mettent de la pression sur les épaules des médecins afin que ceux-ci acceptent leur requête d'AMM. Ceci va dans le même sens que deux autres études canadiennes (12-13). Dans l'étude de Beuthin (12), les médecins ont témoigné que certains de leurs patients menaçaient même de se suicider en cas de refus, ce qui avait pour résultat des réactions parfois intenses provenant des familles. Les médecins pourraient subir des pressions administratives pour administrer l'AMM comme le dénonce l'ouvrage collectif belge de Devos (21). À ce soin qui est déjà lourd de sens pour les médecins s'ajouteraient des conséquences émotionnelles pour un médecin qui n'est justement pas à l'aise avec le soin. Il est donc essentiel de respecter les valeurs des médecins ayant une objection de conscience, et ce, peu importe les motifs qui sont cachés, derrière ces objections. D'autre part, plusieurs médecins n'ont pas d'objection de conscience, mais hésitent à pratiquer l'AMM par manque de formation ou parce qu'ils ne se sentent pas prêts. Pour répondre à cet enjeu, Bouthillier et Opatny (22) suggèrent que le mentorat pourrait être un moyen pour soutenir les médecins qui n'ont pas d'objection de conscience pour des motifs moraux ou religieux, mais qui hésitent ou refusent d'administrer le soin. À cet effet, notre étude a souligné que les médecins ont apprécié le mentorat. Par ailleurs, un mentorat personnalisé est privilégié, car l'AMM est un processus qui est vécu différemment par chaque médecin et il serait intéressant de garder cette partie adaptable. Les médecins rencontrés ont apprécié être soutenus dans leurs besoins personnalisés par le GIS.

L'AMM est un soin humain pour les médecins que nous avons rencontrés où le temps et les aptitudes sociales importent. Les participants à cette recherche avaient tous cette aptitude qui demande altruisme, empathie et compassion lors de l'accompagnement d'une AMM. Ces médecins accompagnent leurs patients afin qu'ils vivent avec le moins de souffrance possible. En fait, ils veulent offrir le meilleur soulagement thérapeutique possible. On oublie souvent que l'offre de service de l'AMM est disponible parce qu'il y a des médecins pour la pratiquer. Puisque l'AMM est un soin aux frontières de l'identité

personnelle et professionnelle ayant une portée existentielle différente des autres soins de fin de vie, il est essentiel de considérer leur voix afin d'assurer une continuité dans les soins de fin de vie.

Il ressort de cette recherche que les valeurs et le sens exercent une influence sur le médecin face à l'AMM. À cet effet, plusieurs médecins ont affirmé qu'ils étaient inconfortables avec l'idée d'administrer l'AMM à des patients inaptes. Force est d'admettre qu'il y a une différence majeure entre discuter, être en faveur du geste létal, légiférer un soin médical visant à soulager la souffrance d'un malade en fin de vie et être celui qui injecte le produit létal dans les veines du patient – être celui qui cause la fin de vie. Sur ce propos, le site du Collège des médecins présente les résultats d'un sondage (23) où plus de la moitié des médecins sont en faveur du consentement anticipé. Cela dit, le sondage a été effectué auprès de l'ensemble des médecins, c'est-à-dire même auprès de ceux qui ne l'administraient pas. Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction de cet article, une étude conduite au CIUSSS de Laval (QC) entre 2015 et 2017 a montré l'écart important entre les médecins qui sont en faveur de la légalisation de l'AMM et ceux qui sont volontaires pour l'administrer (7). Nous pouvons donc nous questionner si tous les médecins en faveur du soin qui ont répondu à ce sondage sont disponibles pour administrer l'AMM.

LIMITES

Comme l'AMM est un sujet d'actualité québécoise avec une histoire de pratique médicale ayant à peine quelques années d'expertise, il y a peu de littérature pour comparer les données empiriques. Les questions ont évolué au fil des entretiens et ce ne sont pas tous les participants qui ont pu répondre aux mêmes questions. Bien que le recrutement ait été effectué par un tiers extérieur à la recherche, le GIS de l'Estrie, il est possible qu'il y ait eu un biais de désirabilité présent lors du recrutement. De même, les participants à cette étude travaillent dans le même CIUSSS. Il est possible que la culture d'établissement ait teinté la culture et la philosophie des médecins concernant le soin. De plus, on rend compte de l'interprétation des participants dans un moment et un contexte présent lors des entretiens. Ces mêmes médecins cheminent à travers les expériences qui sont vécues au fil du temps : refaire les entretiens avec les mêmes participants pourrait éventuellement conduire à des résultats différents. Considérant le nombre peu élevé de participants, il est possible qu'il existe d'autres points de vue de médecins pratiquant l'AMM qui ne soient pas ressortis dans l'étude.

CONCLUSION

En conclusion, le rapport annuel d'activités 2020-2021 de la Commission sur les soins de fin de vie (10) mentionne que de nouveaux profils plus complexes et difficiles à évaluer pour les médecins se dessinent avec le retrait du critère de « fin de vie prévisible ». Plusieurs médecins ont avoué trouver difficile d'évaluer la souffrance existentielle des patients qui étaient en fin de vie imminente. Un sondage effectué par le Collège des médecins auprès de 200 médecins a dévoilé que « près du tiers des répondants ont été contactés par la Commission sur les soins de fin de vie. Que par la suite, le tiers d'entre eux ont, ou bien cessé de prodiguer ce soin, ou réduit leur cadence » (24). Qu'en sera-t-il de ces nouveaux cas qui seront plus complexes éthiquement? Comme il a été mentionné dans la section précédente, 7 des 10 participants à notre étude ont affirmé leur crainte concernant l'élargissement des critères aux patients inaptes. Schuumans et al. (25) ont conduit une recherche qualitative et ont sondé l'expérience de 11 médecins néerlandais concernant les demandes d'euthanasie de patients souffrant de démence. [Les résultats montrent que les médecins éprouvent plus de difficultés à évaluer les critères d'admissibilité des patients inaptes. De plus, la plupart des participants à cette étude ont mentionné qu'ils rejetteraient une demande d'un patient à un stade avancé de démence, car ils considèrent que ces patients n'ont pas la capacité de faire un choix raisonné. Ils avaient de fortes objections morales à pratiquer l'euthanasie s'ils ne pouvaient plus communiquer effectivement avec leur patient. Il y a peu de recherches qualitatives qui ont été conduites avec les médecins qui administrent l'AMM qui ont évalué l'admissibilité des demandeurs d'AMM dans ces nouveaux contextes. Il serait important d'approfondir leur perception et leur anticipation quant aux difficultés qui pourraient surgir.

Reçu/Received: 05/08/2022**Remerciements**

Je tiens à remercier les personnes qui m'ont aidé avec cette recherche. D'abord, mon directeur de recherche, Pr Marc Dumas, professeur titulaire et directeur du Centre d'études du religieux (CERC) contemporain, pour l'accompagnement offert tout au long de cette recherche. Je tiens à souligner l'apport important et le soutien offert par Pre Louise La Fontaine, présidente de l'Association québécoise des soins palliatifs et professeure associée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) et au CERC de l'Université de Sherbrooke ainsi que Pr Jacques Quintin, professeur titulaire à la FMSS et membre du CERC de l'Université de Sherbrooke. Merci aux réviseurs externes et au comité éditorial qui ont permis de bonifier cette recherche par leurs judicieux commentaires. Finalement, je remercie tous les médecins participants à cette recherche, le médecin qui a servi le rôle de médecin pilote ainsi que le GIS du CIUSSS de l'Estrie et sa coordonnatrice pour le support offert pendant cette recherche autant pour le recrutement que pour clarifier certaines questions en lien avec l'AMM.

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 06/04/2023**Acknowledgements**

I would like to thank the people who helped me with this research. First of all, my research supervisor, Marc Dumas, professor and director of the Centre d'études du religieux (CERC) contemporain, for the support he provided me throughout this research. I would also like to acknowledge the important contribution and support offered by Louise La Fontaine, president of the Association québécoise des soins palliatifs and associate professor at the Faculty of Medicine and Health Sciences (FMSS) and at the CERC of the Université de Sherbrooke, as well as Jacques Quintin, professor at the FMSS and member of the CERC of the Université de Sherbrooke. I would like to thank the external reviewers and the editorial committee for their judicious comments that helped improve this research. Finally, I would like to thank all the physicians who participated in this research, the physician who served as the pilot physician, as well as the CIUSSS de l'Estrie's ISU and its coordinator for the support offered during this research, both for recruitment and for clarifying certain questions related to MAID.

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Pierre Deschamps & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Jessika Roy-Desruisseaux & Pawel Krol

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Gouvernement du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie, QLRQ, c. S-32.0001.
2. Grassin M. La mort assistée : Anthropologie et éthique de la fin de vie au XXI^e siècle. Paris : Les éditions du cerf; 2017.
3. Conseil national de l'Ordre des médecins. [Le serment d'Hippocrate](#).
4. Doucet H. La mort médicale, est-ce humain ? Paris : Mediapaul; 2015.
5. Lafontaine C. La société postmortelle : la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences. Paris, Éditions du Seuil; 2008.
6. Dumont I, Maclure J. [Objection de conscience et aide médicale à mourir : Une étude qualitative auprès de médecins québécois](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique, 2019;2(2):110-34.
7. Opatry L, Bouthillier M-E. Décoder l'objection de conscience dans l'aide médicale à mourir. Premiers résultats d'une étude clinique. Le Spécialiste. 2017;19(4):36-40.
8. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020](#). Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2020.
9. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2021 au 31 mars 2022](#). Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2022.
10. Commission sur les soins de fin de vie. [Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021](#). Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec; 2021.
11. Wiebe E, Kelly M, McMorro T, et al. [How the experience of medical assistance in dying changed during the COVID-19 pandemic in Canada: a qualitative study of providers](#). CMAJ Open. 2021;9(2): E400-5.
12. Beuthin R, Bruce A, Hopwood MC, Robertson WD, Bertoni K. [Rediscovering the art of medicine, rewards, and risks: Physicians' experience of providing medical assistance in dying in Canada](#). SAGE Open Medicine. 2020;8:2050312120913452.

13. Shaw J, Wiebe E, Nuhn A, et al. [Providing medical assistance in dying: Practice perspectives. Canadian family physician Medecin de famille canadien](#). 2018;64(9):e394-99.
14. Khoshnood, N. et al. [Exploring Canadian physicians' experiences providing medical assistance in dying: a qualitative study](#). Journal of Pain and Symptom Management. 2018;56(2): 222-29.
15. Lacharité F. [Aide médicale à mourir : exploration des facteurs de sens qui émergent de l'expérience vécue des médecins administrant l'AMM](#). Mémoire de maîtrise en études du religieux contemporain. Sherbrooke : Université de Sherbrooke; 2021.
16. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains](#). Ottawa; 2022.
17. Paillé P. [L'analyse par théorisation ancrée](#). Cahiers de recherche sociologique. 1994;(23):147-81.
18. Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Paris : Éditions du Seuil; 1990.
19. Bergeron R. Renaître à la spiritualité. St-Laurent : Fides;2022.
20. Grand'Maison P, Proulx J. Guérir est humain. Pour une prescription de la relation. Montréal : Médias Paul; 2016.
21. Devos T, Ricot J, De Dijn H. Euthanasie, l'envers du décor: réflexions et expériences de soignants. Wavre : Éditions Mols; 2019.
22. Bouthillier M.-E. & Opatrny L. [A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying](#). Palliative Medicine. 2019;33(9):1212-20.
23. Collège des médecins du Québec. [Sondage du CMQ – Les médecins et la population favorables à l'aide médicale à mourir](#). 2 novembre 2021.
24. Collège des médecins du Québec. [Il y a urgence dans les urgences!](#) 14 octobre 2022.
25. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L. et al. [Euthanasia requests in dementia cases: what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study](#). BMC Med Ethics. 2019;20(66).