

## LE PORTRAIT DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC : LE TABLEAU CLINIQUE DES PERSONNES QUI ONT REÇU L'AMM

En 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui au terme d'un long processus de consultation en ce qui a trait aux soins de fin de vie, faisait de l'aide médicale à mourir (AMM) un soin de dernier recours. Par la même occasion, la Loi instituait la Commission sur les soins de fin de vie composée de membres de la société civile et de milieux professionnels dont le mandat est, notamment, de recevoir et d'analyser chaque déclaration d'AMM administrée afin de vérifier le respect des exigences prescrites par la Loi.

Ainsi, depuis l'entrée en vigueur de la Loi, en décembre 2015, les personnes âgées de 18 ans et plus, aptes à consentir à des soins, assurées au sens de la Loi sur l'assurance-maladie du Québec, qui éprouvent des souffrances constantes, intolérables et inapaisables sont admissibles à l'AMM, pourvu qu'il soit établi qu'elles sont atteintes d'une maladie grave et incurable et qu'elles présentent un déclin avancé et irréversible de leurs capacités. Les personnes qui ne peuvent satisfaire à toutes ces exigences ne sont pas admissibles à l'AMM.

L'analyse des données recueillies à ce jour a permis à la Commission de constater la croissance constante du nombre d'AMM administrées, la conformité à la Loi et la stabilité du profil des personnes qui reçoivent l'AMM en dépit du retrait du critère de fin de vie en 2021 comme condition d'admissibilité. En date du 31 mars 2023, un peu plus de 16 000 personnes ont reçu l'AMM au Québec.

Les rapports annuels d'activités de la Commission présentent un bref profil des personnes ayant reçu l'AMM, plus particulièrement des données concernant l'âge, les diagnostics principaux, le pronostic de survie, les incapacités, les souffrances qu'elles éprouvent et les efforts déployés pour les apaiser, le délai pour recevoir l'AMM ainsi que des caractéristiques des prestataires et de la situation dans chaque région du Québec. Toutefois, ces données ne rendent pas compte de l'histoire clinique unique de la personne qui reçoit l'AMM, histoire rapportée succinctement par le médecin prestataire dans sa déclaration de l'administration d'AMM.

Il importe de connaître et de comprendre le tableau clinique ayant conduit la personne à demander et à recevoir l'AMM. La Commission a extrait, à partir des 16 000 déclarations analysées, une série de vignettes qui décrivent la condition clinique ayant conduit la personne à demander et à recevoir l'AMM. Les vignettes sont présentées et certaines informations ont été modifiées de manière à préserver l'anonymat des personnes et la confidentialité des informations. Il s'agit néanmoins d'histoires réelles, résumées et adaptées.

Bien que le diagnostic ne soit pas le seul facteur déterminant quand il s'agit d'AMM, les vignettes ont été classées par catégories diagnostiques et regroupées en deux sections. D'abord, les situations les plus fréquentes, représentant la très grande majorité des cas rapportés (96 % des cas). Ensuite, des situations plus rares (4 % des cas).

Par exemple, en ce qui a trait aux 5 211 déclarations d'AMM en au cours de l'année 2022-2023, les pathologies étaient principalement associées aux cancers (63 %), aux maladies neurologiques ou neurodégénératives (10 %), aux maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires (8 %) et aux maladies respiratoires (7 %).

## I. PORTRAIT DE L'AMM POUR LES CATÉGORIES DE DIAGNOSTIC LES PLUS FRÉQUENTES (96 %)

Chaque vignette identifie la maladie grave et incurable, le pronostic vital, les souffrances inapaisables et le déclin avancé et irréversible des capacités. Le déclin réfère souvent aux incapacités d'accomplir les activités de la vie quotidienne (AVQ) ou de la vie domestique (AVD). Les AVQ sont l'utilisation de la toilette, l'hygiène personnelle, l'alimentation, l'habillement et le déshabillage, la mobilité du transfert au fauteuil ou au lit, etc. Les AVD sont la préparation des repas, l'épicerie, la lessive et le ménage, l'utilisation du téléphone, le transport, la gestion de la médication, la gestion du budget, etc.

### LES CANCERS

La majorité des personnes qui ont reçu l'AMM étaient atteintes d'un cancer. Les types de cancer les plus fréquents sont les cancers du poumon, du colon et du rectum, du pancréas, du sein, de la prostate et les cancers hématologiques. La plupart des personnes qui ont reçu l'AMM l'ont demandée après avoir reçu plusieurs traitements, dont plusieurs cycles de chimiothérapie, de radiothérapie ou autres traitements. Généralement, elles bénéficiaient déjà de soins palliatifs.

Les cancers comptent pour 63 % des 16 000 AMM administrées depuis 2015.

#### *Vignette # 1 - Cancer du pancréas métastatique*

Personne quinquagénaire ayant reçu un diagnostic de cancer du pancréas d'emblée métastatique (stade IV). Elle a reçu différents traitements de chimiothérapie, sans effet sur la progression de la maladie. Elle a refusé une chirurgie palliative. Elle présentait des douleurs, de la dyspnée, de l'ascite et des problèmes digestifs en lien avec une carcinomatose péritonéale et des métastases osseuses. Elle était anorexique, cachectique et asthénique. Elle avait besoin de ses proches pour se mobiliser et réaliser ses activités de la vie quotidienne. Son pronostic vital était de moins de trois mois. Elle était suivie par l'équipe de soins palliatifs à domicile du CLSC. Outre les souffrances physiques telles les douleurs non contrôlées, elle exprimait des souffrances psychiques liées à la perte de capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne et les activités qui donnaient du sens à sa vie, la perte de dignité, la perception d'être un fardeau pour son entourage et les préoccupations face au contrôle des symptômes.

#### *Vignette # 2 - Cancer du poumon*

Personne septuagénaire atteinte d'un cancer du poumon depuis six ans. Elle a reçu avec un succès relatif tous les traitements proposés : chirurgie, radiothérapie, deux cycles de chimiothérapie et a vécu une accalmie de plusieurs années sans qu'on ne la déclare jamais guérie. Depuis deux mois, elle connaissait une progression fulgurante du cancer. Elle n'avait aucune chance de rémission et, fatiguée, elle ne voulait plus combattre. Anorexique, asthénique, rien ne la soulageait. Elle était dépendante de l'apport en oxygène et angoissée par la douleur et l'hypoxie non corrigible. Elle a demandé l'AMM et l'a reçue entourée des siens, qui l'appuyaient.

### **LES MALADIES NEUROLOGIQUES OU NEURODÉGÉNÉRATIVES**

La plupart des maladies neurologiques dont souffraient les personnes qui ont reçu l'AMM sont des maladies dégénératives qui progressaient depuis plusieurs années. La maladie de Parkinson et les maladies apparentées ainsi que la sclérose en plaques sont des diagnostics souvent rencontrés. La sclérose latérale amyotrophique (maladie de Lou-Gehrig) est moins fréquente, mais en raison des symptômes intolérables, un fort pourcentage des personnes atteintes a recours à l'AMM. Dans l'ensemble, la majorité des personnes atteintes de ces maladies ont attendu la dernière année voire les derniers mois de leur vie pour demander ce soin, bien qu'elles auraient pu possiblement être admissibles avant.

Les maladies neurologiques ou neurodégénératives comptent pour 10 % des 16 000 AMM administrées depuis 2015.

#### *Vignette # 3 - Sclérose en plaques*

Personne septuagénaire atteinte de la forme cyclique de la sclérose en plaques dont la maladie a progressé au cours de la dernière année et particulièrement dans les trois derniers mois. Elle était alitée la très grande majorité du temps et elle souffrait de dysphagie importante avec toux grasse ainsi que de douleurs généralisées difficilement contrôlées à cause des effets secondaires de la médication. Elle a arrêté le traitement immunologique dans les semaines qui ont précédé l'AMM puisqu'il était inefficace. Son pronostic vital était de moins d'un an, mais probablement beaucoup moins étant donné la dysphagie. Elle était à risque de pneumonie d'aspiration. Outre les souffrances physiques, elle exprimait des souffrances psychiques en lien avec une perte de capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne et les activités qui donnaient du sens à sa vie ainsi qu'à la perte de contrôle des fonctions corporelles.

#### *Vignette # 4 - Maladie de Parkinson*

Personne octogénaire atteinte de la maladie de Parkinson depuis plus de dix ans. Elle était sous médication importante et ajustée selon ses symptômes. Elle vivait avec les siens. Depuis trois à quatre mois, sa condition s'était détériorée, avec apparition de nouveaux symptômes majeurs. Les tremblements n'étaient plus contrôlables, elle ne pouvait plus manger seule et la dysphagie rendait ses repas pénibles. Sa mémoire fléchissait et elle sentait les troubles cognitifs augmenter. Les neurologues ont confirmé son déclin neurocognitif et ont estimé son pronostic à un an, peut-être moins en raison des chutes répétées. Tout ajustement des médicaments augmentait les effets secondaires. Elle avait espoir de vivre encore pour un événement familial, mais son déclin cognitif, ses souffrances progressives et les contractures musculaires lui étaient insupportables. Elle a été admise en soins palliatifs, mais ceux-ci ne pouvaient la soulager. Elle a demandé l'AMM et a fixé le moment à quelques mois plus tard. Elle a reçu l'AMM entourée des siens.

#### *Vignette # 5 - Sclérose latérale amyotrophique*

Personne sexagénaire atteinte de SLA forme bulbaire avec un pronostic de moins de trois mois et présentant une tétraparésie, de la dysphagie, de la dysarthrie, de la dysphonie ainsi qu'une dyspnée anxigène et une atrophie musculaire importante. La perte d'autonomie était majeure et irréversible. Elle ne pouvait plus effectuer aucune activité de la vie domestique ou quotidienne et était alitée la plupart du temps. Elle ne pouvait plus effectuer les activités qui donnaient un sens à sa vie et exprimait un sentiment de perte de dignité. Ses souffrances étaient autant physiques que psychologiques.

*Vignette # 6 - Myélomalacie progressive chez une personne en situation de handicap*

Personne sexagénaire vivant avec des séquelles d'une fracture cervicale survenue plusieurs décennies auparavant. Cette blessure s'est compliquée au fil des ans d'une sténose cervicale et d'une myélomalacie cervicale progressive et inopérable. Elle avait souffert de différentes complications liées à sa blessure médullaire, dont des douleurs neuropathiques difficiles à soulager et une vessie neurogène nécessitant des cathétérismes plusieurs fois par jour. Elle vivait un déclin important de ses capacités motrices dans la dernière année avant l'AMM.

*Vignette # 7 - Spina bifida occulta asymptomatique évoluant vers un syndrome de queue de cheval*

Personne sexagénaire atteinte de spina bifida occulta asymptomatique. Après une enfance presque normale et une vie adulte autonome, sa condition s'est dégradée lentement, mais progressivement sur une dizaine d'années. Elle avait développé des problèmes de motricité au niveau des membres inférieurs, au point de devoir se déplacer en fauteuil roulant et d'être alitée de plus en plus souvent, voire la plupart du temps. Elle avait développé des plaies de pression et de l'ostéoporose avec fractures, accompagnée d'un affaissement de la colonne et d'une parésie des membres supérieurs. Elle souffrait aussi d'un problème d'atonie vésicale nécessitant la pose d'un cathéter vésical à demeure mal toléré, d'hypertension artérielle non contrôlée et d'arthrose source de douleurs constantes.

*Vignette # 8 - Polyneuropathie sensitive et motrice sévère secondaire à un Guillain-Barré*

Personne octogénaire atteinte de polyneuropathie sensitive et motrice sévère des membres inférieurs secondaires à un syndrome de Guillain-Barré survenu il y a plusieurs années. Elle était atteinte de multiples comorbidités, dont une maladie vasculaire athérosclérotique, une insuffisance rénale chronique et un diabète. Elle souffrait d'arthrose diffuse sévère associée à des douleurs importantes. Son pronostic de survie était d'environ un an. Elle présentait une perte d'autonomie sévère en raison de son arthrose diffuse, incluant une difficulté importante à se mobiliser et à réaliser quelque activité que ce soit. Elle exprimait des souffrances psychologiques persistantes et inapaisables liées principalement à sa perte d'autonomie et à son isolement.

*Vignette # 9 - Algodystrophie (syndrome de douleur régionale complexe)*

Personne quinquagénaire qui présentait une algodystrophie réflexe sévère, conséquence d'un traumatisme antérieur. Tous les types et gammes de thérapie furent un échec. Elle avait franchi un à un tous les niveaux d'analgésie, de soins et d'équipes soignantes. Les soignants spécialisés en douleur, neurologues, anesthésistes et psychiatres ont admis qu'ils n'étaient d'aucun secours. Elle déclarait ne plus pouvoir endurer les souffrances qui l'accablaient depuis quelques années : une douleur réflexe du membre inférieur, douleur vive et localisée sans relâche, sans aucun soulagement. Malgré son âge relativement jeune, elle disait ne pas pouvoir poursuivre sa vie ainsi.

### **LES MALADIES CARDIAQUES, VASCULAIRES OU CÉRÉBROVASCULAIRES**

Les personnes atteintes de maladies cardiaques chroniques, vasculaires ou cardiovasculaires sont nombreuses. Toutefois, la proportion de personnes ayant reçu l'AMM atteintes de ces maladies est peu élevée. Ces dernières étaient généralement atteintes de maladies valvulaires ou d'insuffisance cardiaque. Les maladies cérébrovasculaires causant un accident vasculaire cérébral (AVC) ont souvent comme séquelle une hémiparésie responsable d'un handicap neuromoteur. Dans ce cas, le déficit neuromoteur découle du processus pathologique cérébrovasculaire évolutif qui est la maladie grave et incurable admissible à l'AMM.

Les maladies cardiaques, vasculaires ou cérébrovasculaires comptent pour 8 % des 16 000 AMM administrées depuis 2015.

#### *Vignette # 10 - Sténose aortique avec insuffisance cardiaque*

Personne septuagénaire atteinte d'insuffisance cardiaque sévère et de sténose aortique sévère, dont le pronostic était estimé à moins d'un an. Un remplacement valvulaire était exclu en raison du risque chirurgical trop élevé. Elle faisait des chutes à répétition depuis deux ans en raison de la faiblesse générale liée à sa sténose aortique. Certaines chutes ont entraîné des conséquences importantes, dont une fracture. Son état cardiaque s'était détérioré au cours de la dernière année et elle avait perdu beaucoup d'autonomie à la suite de sa dernière hospitalisation. Elle prenait tous ses repas à sa chambre et ne sortait plus, ce qui l'amenait à se sentir isolée. Elle était asthénique, dyspnéique à la marche légère et souffrait de douleurs rétrosternales à l'effort léger et au repos. Elle craignait constamment de chuter et de se blesser. Outre les souffrances physiques, elle rapportait des souffrances psychiques liées à la perte de capacité à effectuer les activités quotidiennes et les activités qui donnaient du sens à sa vie, de l'isolement et un sentiment d'être un fardeau pour ses proches.

#### *Vignette # 11 - Insuffisance cardiaque congestive*

Personne octogénaire en phase terminale de maladie cardiaque. Sa fonction cardiaque se détériorait depuis quelques années. Elle a fait plusieurs décompensations aiguës et a dû être admise à l'hôpital chaque fois, parfois aux soins intensifs. Aucun traitement curatif n'était possible. La médication restait une thérapie de soutien plutôt palliative. Après le dernier épisode de décompensation et un long séjour à l'hôpital sans amélioration significative, elle avait conclu à sa totale dépendance aux proches aidants, sans aucun espoir. Cela était pour elle une grande souffrance. Elle a demandé l'AMM et l'a reçue entourée des siens, qui l'appuyaient.

#### *Vignette # 12 - Maladie cérébrovasculaire et séquelles motrices d'un AVC antérieur*

Personne septuagénaire ayant fait un AVC alors qu'elle était dans la cinquantaine et qui était restée avec une hémiparésie gauche complète et une perte d'autonomie progressive, au point de devoir être relocalisée en CHSLD. Elle avait présenté plusieurs épisodes de surinfections pulmonaires au cours des dernières années et un déclin de l'état général au cours des deux dernières années. Elle était dépendante des autres pour ses activités quotidiennes. Elle avait des souffrances grandissantes reliées à sa condition : isolement, perte de liberté, de dignité et de jouissance de la vie. Elle a reçu l'AMM entourée de ses proches.

#### *Vignette # 13 - AVC débilisant*

Personne septuagénaire ayant subi un AVC massif temporo-pariétal l'ayant laissée avec une perte d'autonomie très sévère. Elle ne pouvait plus se déplacer, ne pouvant ni marcher ni propulser un

fauteuil roulant. Elle demeurait alitée ou assise au fauteuil gériatrique. Les transferts devaient être réalisés à l'aide d'un lève-personne. Elle présentait une incontinence urinaire et fécale, souffrait de douleurs neuropathiques, était asthénique et cachectique. Son pronostic vital était évalué à plus de 18 mois. Elle avait tenté un programme de réadaptation, sans aucune amélioration. Elle a dû être relocalisée en CHSLD et refusait de continuer à vivre dans ces conditions.

### **LES MALADIES PULMONAIRES**

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) est à l'origine de plusieurs AMM. L'emphysème, les maladies professionnelles comme l'amiantose, la silicose et la fibrose pulmonaire sont moins fréquentes. Les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire attendent souvent le stade terminal de la maladie, où elles sont dépendantes au supplément d'oxygène, pour recourir à l'AMM.

Les maladies respiratoires comptent pour 7 % des 16 000 AMM administrées depuis 2015.

#### *Vignette # 14 - Maladie pulmonaire obstructive chronique*

Personne septuagénaire atteinte de MPOC terminale dépendante à l'oxygène. Elle était asthénique et dyspnéique à l'effort léger. Son pronostic était de moins d'un an. Elle était dépendante des autres pour ses activités de la vie domestique et quotidienne. Elle rapportait une diminution de sa qualité de vie et des souffrances psychiques liées à la perte de capacité à effectuer les activités quotidiennes et les activités qui donnaient un sens à sa vie ainsi qu'une perte de sa dignité. Elle exprimait par ailleurs une angoisse incontrôlable.

#### *Vignette # 15 - Fibrose pulmonaire idiopathique*

Personne septuagénaire retraitée en bonne santé sa vie durant, chez qui survint une fibrose pulmonaire idiopathique. Depuis trois mois, elle avait maigri de 15 % de son poids sans raison connue et avait le souffle court. L'investigation sommaire a montré une image radiologique de fibrose pulmonaire. L'investigation poussée a précisé qu'il s'agissait d'une fibrose idiopathique rapidement progressive. Le pronostic était de moins de six mois. Rapidement, elle a perdu toute son autonomie, la dyspnée a progressé et l'élocution est devenue limitée en raison de l'essoufflement. Elle peinait à marcher. Les crises successives de détresse respiratoire se rapprochaient. Elle ne pouvait plus vivre seule, ses amis et sa famille se relayaient. Elle était toujours en quête d'air, dans l'angoisse constante et n'en pouvait plus. Elle a demandé l'AMM et l'a reçue une semaine plus tard en présence de ses proches.

### **LES POLYPATHOLOGIES**

Depuis quelques années, la Commission a constaté un nombre croissant de déclarations d'AMM concernant des personnes souffrant d'une combinaison de plusieurs maladies. Dans ces cas, les médecins ont indiqué une maladie dominante comme diagnostic qui, individuellement, pouvait être traitée ou contrôlée, mais dont la coexistence avec d'autres pathologies limitait les options de traitement ou entraînait des complications graves et incurables. La Commission considère alors le diagnostic principal comme une polypathologie.

#### *Vignette # 16 - Polypathologies*

Personne nonagénaire dont le diagnostic principal était « multiples comorbidités », incluant sténose spinale avec trouble de mobilité et douleurs chroniques sévères et insuffisance rénale sévère. Son pronostic était de moins d'un mois. Elle était cachexique et son état général se dégradait depuis trois ans. Ses souffrances et le déclin de ses capacités s'étaient accélérés dans les derniers mois. Elle avait chuté à quelques reprises et ne pouvait plus se tenir debout. Elle souffrait de douleurs diffuses sévères, attribuables entre autres à la sténose spinale, et elle refusait de nouvelles investigations. C'est dans ce contexte qu'elle a demandé et a reçu l'AMM.

#### *Vignette # 17 - Polypathologies*

Personne octogénaire habitant dans une résidence privée pour aînés ayant comme diagnostic principal une MPOC sévère et « multiples comorbidités ». Dans les mois précédant l'AMM, elle avait présenté une accumulation de problèmes médicaux incluant une dégradation subite de son état à la suite d'une surinfection bronchique, ainsi qu'un AVC avec une hémiparésie gauche dont elle s'était remise partiellement. Elle présentait une cécité progressive causée par une dégénérescence maculaire liée à l'âge. Au cours des deux semaines précédant l'AMM, elle était alitée, ne mangeait plus et ne s'hydratait plus en raison de douleurs abdominales et de diarrhées qui augmentaient lorsqu'elle s'alimentait, même avec une simple boisson nutritive. À sa première visite, le médecin prestataire a constaté une déshydratation sévère. La personne était épuisée et clairement dans sa dernière semaine de vie.

#### *Vignette # 18 - Polypathologies*

Personne nonagénaire avec un pronostic de moins d'un an en lien avec de multiples comorbidités dont une fracture de la hanche et une anémie sévère. L'anémie était déjà présente avant la fracture, mais elle s'était aggravée après la chirurgie et demeurait élevée malgré la transfusion, dont la personne ne voulait plus. Elle souffrait aussi de dyspepsie qui ne répondait pas à la médication usuelle et qui était associée à une dénutrition, ainsi que des douleurs qui avaient limité la réadaptation de façon importante. Elle était alitée avec une sonde à demeure et dépendante pour ses soins quotidiens. Le médecin a jugé que l'arthrose avait causé la chute et les multiples complications subséquentes, ainsi que le déclin de sa condition et les souffrances constantes associées.

#### *Vignette # 19 - Polypathologies*

Personne nonagénaire atteinte de dégénérescence maculaire sévère liée à l'âge, progressant depuis quelques années. Son pronostic de survie était estimé à deux ans en raison de sa condition générale. Lors de sa demande d'AMM, la cécité était quasi complète et affectait son fonctionnement de façon importante malgré les adaptations fournies par des services spécialisés. Elle présentait aussi une surdité importante et progressive (appareillée) et souffrait d'arthrose

étagée qui lui occasionnait des douleurs constantes, notamment à la mobilisation, nécessitant la prise régulière d'analgésiques. Elle avait fait quelques chutes dans les mois précédant sa demande d'AMM avec risque de fracture importante. Elle souffrait de ne plus pouvoir rien faire depuis quelques années alors qu'elle était très active auparavant. Elle était confinée à son appartement dans une résidence privée pour aînés. Elle ne pouvait plus préparer ses repas, regarder la télévision et lire. Elle rapportait ne plus avoir de qualité de vie en raison des déficits visuels et auditifs importants et de la douleur.

#### **DÉFAILLANCE D'ORGANE**

Une variété de défaillance d'organe sont motifs d'AMM. Les exemples les plus fréquents sont la cirrhose hépatique et l'insuffisance rénale. Les processus pathologiques conduisant à la perte de la fonction hépatique ou rénale ou digestive varient grandement.

#### *Vignette # 20 – Cirrhose hépatique*

Personne octogénaire dénutrie et cachectique en raison d'une cirrhose hépatique non alcoolique chronique, causant une encéphalopathie de sévérité variable. Elle avait perdu ses forces, sa capacité à se déplacer seule et avait développé une perte de sa musculature avec une rigidité musculaire douloureuse. Elle était alitée pratiquement en permanence et incapable de prendre soin de sa personne. Elle souffrait d'épisodes de confusion en alternance avec des états d'éveil. Cette vie n'avait plus de sens pour elle et considérant la fluctuation de son état d'éveil, elle a demandé l'AMM alors qu'elle était encore apte à consentir.

#### *Vignette # 21 – Insuffisance rénale avec refus de dialyse*

Personne septuagénaire asthénique en raison d'une insuffisance rénale terminale pour laquelle elle recevait des traitements de dialyse depuis plusieurs années. L'administration des traitements devenait de plus en plus difficile en raison de problèmes de cathéter et d'accès veineux. Face à l'évolution clinique probable qui lui avait été présentée, elle a décidé de cesser la dialyse. Ne voulant pas vivre les souffrances prévisibles dans le prochain mois qu'elle jugeait inacceptables et souhaitant s'épargner un décès dans un tel contexte, elle a demandé à recevoir l'AMM.

**LES PATHOLOGIES OSTÉOARTICULAIRES : ARTHRITE INFLAMMATOIRE, ARTHROSE, STÉNOSE SPINALE, FRACTURES INOPÉRABLES**

Le système osseux et articulaire est une source quasi universelle de douleur chez les personnes âgées de plus de 60 ans, en raison d'arthrose, qui est souvent polyarticulaire et spinale. D'autres personnes souffrent de douleur causée par une arthrite inflammatoire, dont la polyarthrite rhumatoïde est la plus fréquente, ou de sténose spinale. Chez la très grande majorité des personnes, l'arthrose ou l'arthrite inflammatoire ne peuvent pas être considérées des maladies graves et incurables. Cependant, chez certaines dont la douleur ne peut être soulagée par tous les moyens pharmacologiques et non-pharmacologiques disponibles, et qui leur occasionne des souffrances intolérables et un déclin avancé et irréversible de leurs capacités (par exemple, incapable de faire les transferts ou de se déplacer seul, dépendante pour les AVQ), elles deviennent des maladies graves et incurables.

Pour les personnes ayant subi une fracture majeure requérant un traitement chirurgical, mais qui, en raison de leur condition générale, ne peuvent pas être opérées ou refusent de l'être, cette fracture peut être considérée comme une maladie grave et incurable puisqu'elle entraînera le décès de la personne dans un délai relativement court. Le cas le plus fréquent est celui de la fracture de hanche.

*Vignette # 22 - Arthrose et rotoscoliose*

Personne octogénaire atteinte d'arthrose et d'atteintes sévères au niveau de la colonne cervicale, dorsale et lombaire entraînant une rotoscoliose importante occasionnant des chutes à répétition et une restriction des voies respiratoires se traduisant par une légère dyspnée et un début de dysphagie. Son pronostic était estimé à plus de 18 mois. La personne était très anxieuse à l'idée que ses symptômes s'aggravent et de mourir étouffée. La rotoscoliose lui causait une douleur constante et sévère. Une chirurgie de la colonne n'était pas indiquée et les différentes approches tentées pour la soulager n'ont pas été efficaces. Elle prenait des doses importantes d'opioïdes pour tenter de la soulager qui ne pouvaient être augmentées sans lui occasionner des chutes. En plus des souffrances physiques, elle présentait une souffrance psychique liée à sa perte d'autonomie et à l'impact de la scoliose sur son image corporelle.

*Vignette # 23 - Arthrite rhumatoïde sévère*

Personne quinquagénaire atteinte d'une arthrite rhumatoïde sévère avec des périodes d'exacerbation aiguë répétées. Son pronostic de survie était estimé en termes d'années. Plusieurs tentatives pharmacologiques ont été faites, sans succès compte tenu des effets secondaires qu'elle jugeait inacceptables. Elle prenait des opioïdes lors des poussées aiguës, au cours desquelles elle était alitée et incapable de se rendre à la toilette. Elle souffrait de dyspepsie constante, mangeait de moins en moins et perdait du poids, pesant moins de 90 livres au moment de l'AMM. Elle était de moins en moins autonome et rapportait n'avoir aucune qualité de vie.

*Vignette # 24 - Ostéoporose sévère et débilitante*

Personne nonagénaire souffrant d'ostéoporose sévère et de chutes à répétition ayant occasionné de multiples fractures. Elle présentait de l'asthénie et de la cachexie, était dépendante pour la réalisation de toutes ses activités de la vie domestique et quotidienne. Elle rapportait des souffrances physiques et psychologiques importantes, constantes et difficiles à soulager. Le moindre mouvement était douloureux en raison des fractures multiples, qui mettaient beaucoup de temps à guérir. Comme sa condition se détériorait constamment, son pronostic était estimé à

quelques mois. Elle était alitée et ne pouvait être déplacée sans ressentir des souffrances importantes. Elle avait subi plusieurs fractures, entre autres au fémur, au bassin et à la colonne lombaire. Son ostéoporose était tellement sévère qu'elle développait des fractures lors de tout mouvement, tel qu'ouvrir une porte d'armoire. L'analgésie ne pouvait la soulager de façon satisfaisante, son traitement pour l'ostéoporose était déjà maximal et les comorbidités amplifiaient la détérioration de sa condition.

*Vignette # 25 - Fracture de la hanche*

Personne octogénaire qui présente une fracture de la hanche pour laquelle elle a refusé la chirurgie. La fracture a entraîné des souffrances importantes et elle était alitée. La personne a cessé de s'alimenter et de s'hydrater et son état général s'est rapidement détérioré. Son état de santé était déjà précaire avant la chute, son pronostic vital était désormais estimé à moins d'une semaine environ et elle était à risque de perdre son aptitude à consentir.

**LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS MAJEURS (TNCm)**

Depuis avril 2021, plusieurs dizaines de personnes atteintes de TNCm encore aptes à consentir à des soins, mais souffrantes et présentant un déclin avancé et irréversible de leurs capacités, ont demandé et reçu l'AMM. Certaines étaient à la limite de perdre leur aptitude à consentir.

*Vignette # 26 - Maladie d'Alzheimer*

Personne septuagénaire, atteinte d'une maladie d'Alzheimer évoluant depuis trois ans et évaluée au stade 4 à 5 sur l'échelle de Reisberg au moment de l'AMM. Elle avait une atteinte au niveau de l'ensemble des fonctions cognitives, soit une altération des fonctions exécutives, un trouble de l'orientation spatiale, de l'amnésie (dont une atteinte importante de la mémoire à court terme), de l'apraxie, de l'agnosie visuelle et un trouble du langage. Elle était incapable de rester seule, car elle ne pouvait plus réaliser seule les activités de la vie domestique et une partie des activités de la vie quotidienne (p. ex. cuisiner, s'habiller, s'alimenter). Elle était consciente de ses déficits cognitifs présents et à venir et du déclin global de ses capacités. Les souffrances exprimées étaient principalement psychiques et existentielles, en lien avec la perte de la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne et les activités qui donnaient un sens à sa vie, la perte de la dignité, les déficits cognitifs qui progressaient et le fait qu'elle n'était plus capable de s'occuper d'elle-même. Elle ne voulait pas vivre ainsi, surtout sachant que sa condition ne ferait que se détériorer.

*Vignette # 27 - Démence à corps de Lewy*

Personne septuagénaire atteinte d'une démence à corps de Lewy évoluant depuis trois ans. Elle présentait de l'agitation et des hallucinations nocturnes qui étaient devenues beaucoup plus importantes et invalidantes depuis quelques mois et occasionnaient une anxiété importante et constante. Elle avait été suivie en gérontopsychiatrie et en gériatrie pour tenter d'ajuster la médication antipsychotique et anxiolytique, mais les symptômes n'ont jamais pu être contrôlés de façon satisfaisante. Au cours des semaines précédant l'AMM, les symptômes se sont intensifiés et étaient présents aussi le jour. Elle comprenait très bien que ces symptômes étaient causés par la maladie. Elle a été jugée apte par le médecin prestataire de l'AMM, le second médecin consulté ainsi que par le gérontopsychiatre et le gériatre. Elle n'était pas en fin de vie. L'AMM a été administrée plus rapidement que prévu en raison d'une crainte de perdre son aptitude à consentir. Les symptômes psychotiques augmentaient malgré de fortes doses d'antipsychotiques, causant une hypotension orthostatique qui elle, occasionnait des chutes. L'ensemble de sa condition la désespérait et elle voulait l'AMM avant de devenir inapte.

## II. PORTRAIT DES AMM DE CATÉGORIES MOINS FRÉQUENTES, PARFOIS RARES (4 %)

### **LES MALADIES DU SYSTÈME SENSITIF**

Les changements du système sensitif (vision, audition) sont très fréquents, voire universels avec l'âge. Pour la très grande majorité des personnes, ces changements ont un impact limité sur leur autonomie fonctionnelle et leur qualité de vie. Cependant, dans certains cas, des maladies (par exemple, la dégénérescence maculaire) occasionnent des pertes sensibles sévères. Ces maladies peuvent être considérées comme des maladies graves et incurables.

#### *Vignette # 28 - Maladies ophtalmiques et arthrose*

Personne octogénaire ayant développé progressivement au cours des dernières années un déficit visuel causé par différentes maladies ophtalmiques, dont un glaucome, un décollement rétinien bilatéral majeur et une dégénérescence maculaire. Elle a eu plusieurs chirurgies ophtalmiques sans succès. Elle a aussi développé des douleurs articulaires sévères au dos et aux mains, réduisant de façon importante sa capacité à se servir de ses mains pour compenser la cécité et réaliser les activités nécessaires à son bien-être. Son pronostic vital était de plusieurs années.

### **LES MALADIES GRAVES ET INCURABLES AVEC LES SÉQUELLES GRAVES ET INCURABLES**

Le traitement de certaines maladies graves et incurables entraîne des complications iatrogéniques graves et incurables, c'est-à-dire des conséquences graves sur l'état de santé de la personne à la suite d'un acte médical ou de la prise de médicaments. Ce sont généralement des complications liées à la radiothérapie, la chimiothérapie ou la chirurgie complexe.

#### *Vignette # 29 – Séquelles de radiothérapie à la suite d'un cancer*

Personne quinquagénaire qui a reçu de la radiothérapie pour un cancer pulmonaire. Dans les années qui ont suivi, elle a développé une encéphalopathie post-radique avec pertes de conscience récurrentes, à laquelle s'est ajoutée une atteinte vasculaire cérébrale sévère. Cela lui causant une souffrance psychologique inapaisable. Son état neurologique se dégradait progressivement engendrant de nombreuses crises spastiques douloureuses aiguës. S'ajoutaient des incapacités dont de la dysarthrie, de la dysphasie, une perte d'équilibre avec chutes à répétition, du parkinsonisme, une faible endurance physique, des incontinences et une perte de dextérité motrice. La personne avait perdu la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique. Le besoin de soins augmentait et une relocalisation en résidence intermédiaire s'avérait nécessaire. Épuisée par ses souffrances et la dégradation de sa vie, la personne a demandé l'AMM. Il était clair pour elle que la vie était devenue une souffrance inacceptable que seule l'AMM pouvait soulager.

## **CONCLUSION**

Les statistiques relatives à l'AMM offrent un portrait quantitatif du nombre de demandes d'AMM formulées au Québec depuis 2015 ainsi que du nombre d'AMM administrées en y associant diverses particularités, telles que l'âge et le sexe de la personne, le diagnostic, le pronostic, les incapacités et les souffrances.

Les vignettes présentées ci-dessus vont au-delà de ces statistiques. Elles permettent non seulement de mieux connaître le phénomène, mais également de mieux le comprendre en présentant des éléments qui échappent aux statistiques.

Ainsi, à un moment où on s'apprête à élargir les critères d'admissibilité à l'AMM au Québec, la Commission a jugé pertinent de présenter, sous forme de vignettes, la réalité clinique propre à divers types pathologiques et ainsi présenter un meilleur portrait de la situation actuelle.