

L'aide médicale à mourir peut-elle nuire aux soins palliatifs en milieux ruraux et éloignés au Canada?

Andrew Collins MD CCFP Brendan Leier PhD

Dans une perspective d'autonomie et de consentement éclairé, à moins que des soins palliatifs en fin de vie soient disponibles, facilement accessibles, complets et robustes, offrir l'option de l'aide à mourir nuit à l'exercice de l'autodétermination et de l'indépendance, parce qu'on ne vous a pas donné le choix, et même si on l'a fait, de tels soins ne vous sont pas accessibles d'une manière efficace qui puisse se matérialiser.

D^r Thomas Foreman, directeur,
Centre de bioéthique Champlain

Un changement s'est produit dans le système de santé canadien sous la forme d'une décision unanime de la Cour suprême du Canada de modifier le paragraphe 241(b) du *Code criminel*. Avant ce prononcé, il était illégal pour les médecins de hâter le décès d'un patient, un acte connu nationalement sous l'expression *aide médicale à mourir*. Toutefois, les modifications à la loi ont ouvert cette possibilité dans les cas suivants:

une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition¹.

Durant les délibérations devant la Cour, on a laissé entendre que l'aide médicale à mourir pouvait être justifiée par les actuelles pratiques en soins palliatifs, mais est-ce bien le cas?

L'un de principaux arguments proposant que la mort assistée par un médecin puisse être une pratique éthique réside dans le fait que l'aide médicale à mourir est indiscernable sur le plan de l'éthique des pratiques conventionnellement éthiques en fin de vie, comme l'abstention ou le retrait de traitements, ou l'administration d'une sédation palliative².

La communauté canadienne des soins palliatifs a exprimé jusqu'à présent ses inquiétudes à propos de l'aide médicale à mourir, et la majorité de ces médecins ont dit qu'ils ne participeraient pas à cette pratique³. L'administration

technique de l'aide médicale à mourir est unique dans le contexte médical traditionnel, en ce sens qu'il n'existe pas de communauté de spécialistes pour assurer une formation appropriée, des normes de pratique, des compétences et de l'expertise dans le règlement des problèmes (p. ex. l'anticipation et la prise en charge des événements indésirables). Les omnipraticiens se fient grandement aux guides de pratique et aux normes de soins établis par des groupes surspécialisés pour prendre en charge divers problèmes. Les omnipraticiens en milieux ruraux et éloignés au Canada ont un champ de pratique remarquablement vaste et s'occupent avec compétence des populations de patients du berceau à la tombe. Lorsque des omnipraticiens ruraux et éloignés décident d'élargir la portée de leur pratique pour prendre en charge des patients souffrant de maladies complexes subaiguës ou chroniques, ou encore d'acquérir des habiletés permettant aux patients de rester dans leur communauté, il est présumé qu'il existe des ressources de grande qualité à leur disposition pour éclairer la pratique.

Nous affirmons que l'aide médicale à mourir pose un ensemble unique de problèmes aux médecins ruraux et éloignés, surtout à ceux qui se sont engagés à fournir des services palliatifs de grande qualité aux patients atteints d'une maladie terminale. Comme la plupart des décès médicalement assistés se produisent dans la communauté, il ne fait nul doute que cette intervention sera demandée aux médecins ruraux et éloignés au Canada. Toutefois, si ces médecins sont simultanément déterminés à fournir des soins palliatifs de qualité supérieure, faudrait-il s'attendre des omnipraticiens ruraux et éloignés qu'ils administrent l'aide médicale à mourir?

Soins palliatifs universels?

Les Canadiens valorisent grandement l'universalité des soins de santé et pourtant, seulement 16 à 30% d'entre eux ont accès aux soins palliatifs ou en reçoivent⁴. Cette disparité s'explique par de nombreux facteurs possibles. Étant donné que les services de santé spécialisés sont habituellement offerts dans des endroits centralisés, il n'est pas surprenant que notre vaste étendue géographique en elle-même représente un obstacle considérable à l'accès aux soins⁴. De plus, chaque province ou territoire est responsable de la prestation des soins de santé, ce qui entraîne des inégalités⁵. Par exemple, il y a des différences dans de nombreux domaines des soins palliatifs à domicile, certaines

Cet article a fait l'objet d'une révision par des pairs.
Can Fam Physician 2017;63:195-8

This article is also in English on page 186.

juridictions n'offrant pas d'accès aux soins infirmiers ou personnels 24 heures sur 24, 7 jours sur 7⁶.

La légalisation de l'aide médicale à mourir au Canada a été justifiée en partie par l'absence d'un accès universel aux services palliatifs, ce qui sous-entend que l'aide à mourir est une mesure « bouche-trou », une alternative ou un supplément aux soins palliatifs.

Certaines personnes peuvent ressentir des souffrances (physiques ou existentielles) d'une telle ampleur et ne pouvant être soulagées par des soins palliatifs qu'il est dans leur intérêt supérieur de les aider à hâter la mort. Les médecins sont tenus de respecter l'autonomie de leurs patients, d'agir dans leur intérêt supérieur et de ne pas les abandonner².

Par ailleurs, est-il prématuré d'offrir l'aide à mourir aux personnes qui n'ont pas un accès suffisant à des soins palliatifs susceptibles d'atténuer leurs symptômes? Il semble qu'il y ait un consensus généralisé, tant chez les opposants de l'aide à mourir que chez ses partisans, que les patients ne devraient pas être obligés de choisir une option simplement en l'absence d'autres choix. Ce sentiment est bien résumé par le Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada*: « Au bout du compte, les Canadiens devraient pouvoir faire un véritable choix éclairé entre l'aide médicale à mourir, aucune intervention médicale et d'excellents soins palliatifs »⁷.

Au nombre des enjeux entourant la mise en application de l'aide médicale à mourir au Canada, ceux qui ont trait au consentement sont certainement les plus problématiques. Pour qu'un patient consente à une intervention, 3 critères doivent être respectés: le patient doit être capable de prendre une décision (*capacité*); le patient doit prendre librement la décision sans y être forcé (*de plein gré*); et le médecin doit divulguer au patient un diagnostic ou une maladie, un pronostic, la nature du traitement proposé, les conséquences du refus du traitement et, enfin, les options autres que le traitement proposé (*divulgateion*). Il est raisonnable de penser qu'un médecin qui envisage d'offrir l'aide médicale à mourir doit comprendre la pratique palliative pour amorcer la conversation. Si la pratique palliative est une solution de rechange légitime à l'aide à mourir en ce qui a trait à la prise en charge des symptômes, il est donc absolument obligatoire de l'aborder dans le processus de divulgation en vue du consentement. À tout le moins, l'obligation légale d'obtenir le consentement devrait suffire à inciter les autorités administratives de la santé qui s'empressent d'implanter l'aide médicale à mourir au Canada à prendre une pause et à revoir l'ordre des priorités en ce qui a trait aux services palliatifs et au perfectionnement de ces compétences, de manière à ce que l'offre et le choix de l'aide médicale à mourir se conformerent aux principes éthiques et juridiques bien

établis qui ont servi de fondement à la relation moderne professionnel-patient.

Malheureusement, les données probantes concernant les effets de la légalisation de l'aide médicale à mourir dans les régions rurales et éloignées sont plutôt rares. Même si de nombreuses questions demeurent sans réponse, nous espérons assister les médecins canadiens en mettant en évidence un certain nombre de problèmes graves au premier regard au sujet desquels tout médecin devrait s'interroger avant d'envisager de faciliter une demande d'aide médicale à mourir.

Médecins ruraux et accès aux soins palliatifs

- Si la médecine palliative a le potentiel d'atténuer les symptômes ou les souffrances spécifiques aux patients en phase terminale, l'accès à de tels services devrait-il être une condition préalable pour assurer un choix réaliste de la part des patients et des médecins qui envisagent l'aide médicale à mourir?
- En principe, un médecin rural peut-il préconiser et adopter une philosophie de soins palliatifs et, simultanément, administrer l'aide médicale à mourir?

Avec une formation et du soutien appropriés, tous les médecins peuvent fournir des soins palliatifs de base. Ce ne sont pas toutes les personnes qui, en fin de vie, auront besoin des services d'un médecin spécialisé en soins palliatifs. Par ailleurs, chaque patient bénéficierait de la philosophie, du soutien et des services connexes inhérents à des soins en fin de vie empreints de compassion. La plupart des personnes qui vivent en milieu urbain au Canada ont accès à des cliniques multidisciplinaires et à des soins à domicile spécialisés, ce qui n'est pas le cas des populations rurales. De nombreux médecins ruraux vont au-delà de leur devoir pour soigner leurs patients. S'ils avaient de meilleures ressources, plus de soutien ou une formation spécialisée pour prendre en charge les difficiles symptômes en fin de vie, y compris la douleur et la souffrance, les demandes d'aide à mourir seraient-elles moins nombreuses?

Des médecins de soins palliatifs de toutes les régions du pays ont dit, dans une large mesure, préférer ne pas participer à l'aide à mourir. De fait, 75% des 350 médecins de soins palliatifs au Canada ayant répondu à un sondage ont dit être de cet avis à propos de la récente décision de la Cour suprême³. Par la suite, la Société canadienne des médecins de soins palliatifs a élaboré des messages clés dans le but de réduire les préjugés à des segments de notre population qui pourraient choisir cette intervention simplement parce qu'ils n'ont pas accès à des services de soins palliatifs⁸. Si chaque personne avait accès aux mêmes soins de grande qualité en fin de vie, l'aide médicale à mourir serait-elle nécessaire⁹? Certains cas de souffrance pourraient-ils être atténués avec des soins palliatifs? Malheureusement, il est impossible de répondre à cette question pour le moment. Il est encore plus difficile d'y répondre quand

sont inclus les patients qui n'ont pas de maladie terminale, mais plutôt des douleurs intolérables. L'assistance médicale chez les mourants pose des défis uniques aux médecins ruraux et éloignés, en plus de ceux soulevés par les pressions qui les incitent faire un juste équilibre entre l'évaluation morale individuelle de la pratique et les attentes des patients à l'endroit d'une prestation de services remarquablement vastes par leurs médecins ruraux. Dans une petite communauté desservie par un faible nombre de médecins, ou même par un seul médecin, qu'importe le choix de participer ou non, cette décision pourrait servir à isoler une portion d'une population de patients. Il est difficile d'anticiper comment une telle situation pourrait compliquer la pratique du médecin. De plus, les médecins peuvent-ils exercer leur choix de refuser de participer s'ils ont déjà offert l'aide médicale à mourir une seule fois, quelle que soit la raison? Les lois ou les politiques n'ont pas encore traité de ce genre de vulnérabilité. La responsabilité et le fardeau de cerner et d'atténuer ces vulnérabilités particulières reviendront donc aux médecins ruraux et éloignés.

Événements indésirables et souffrances intolérables

- Les médecins ruraux auront-ils les ressources nécessaires pour composer avec les événements indésirables et les résultats prévisibles dans le processus de l'administration de l'aide médicale à mourir?
- Les critères définis par la Cour suprême seront-ils facilement applicables aux scénarios cliniques auxquels feront face les médecins lorsqu'ils évalueront et détermineront l'admissibilité des demandeurs de l'aide à mourir? Que désigne-t-on par des «douleurs persistantes qui sont intolérables»? Une personne peut-elle imposer ses propres opinions sur les expériences d'une autre et déterminer ce qui est intolérable ou ne l'est pas?

La vaste superficie du Canada pourrait créer des problèmes particuliers au chapitre de l'offre de services que d'autres compétences n'ont pas. Les cliniques mobiles qui offrent des évaluations pour l'aide médicale à mourir semblent être une solution aux Pays-Bas⁹; toutefois, cette approche ne sera probablement pas viable ici. De telles évaluations seront peut-être assurées par télésanté, ce qui réglerait les problèmes inhérents aux régions rurales et éloignées dans un pays comme le nôtre. Les services de télésanté sont déjà utilisés par Planned Parenthood, en Iowa, pour offrir des services d'avortements médicaux¹⁰. S'il s'agissait d'une option retenue, une question demeure: qui administrera les médicaments qui mettent un terme à la vie dans les endroits éloignés où il n'y a pas de médecin ou si les médecins présents ne veulent pas participer? Même si ce résumé ne traite que des médecins, il convient de souligner que si cette politique est mise en vigueur dans les régions rurales et éloignées où les effectifs de

médecins sont limités, d'autres professionnels de la santé pourraient être appelés à fournir le service.

Comme dans la plupart des aspects de la médecine, des complications peuvent survenir. Il faut les anticiper et avoir un plan établi pour faire face à ces problèmes. Le médecin devra-t-il être présent au chevet du patient pendant qu'il prend la médication? Selon des études de recherche, divers problèmes peuvent se produire, dont des vomissements, qui empêcheraient le décès dans les délais souhaités, ou le réveil d'un coma après avoir ingéré ces médicaments¹¹. Une telle situation nécessiterait une injection létale et, pourtant, les médecins ne reçoivent pas de formation sur l'administration de telles injections. La difficulté inhérente à l'établissement d'un service particulier comme l'aide à mourir se situe dans l'établissement d'un juste équilibre entre les bienfaits de la continuité des soins (et l'effet potentiellement dommageable du fait que son propre médecin offre l'aide à mourir) et ceux de l'expertise acquise par des équipes spécialisées, expérimentées et compétentes, particulièrement dans la prise en charge des événements indésirables et des complications. La législation récente élargira la portée des connaissances dont ont besoin les omnipraticiens et pourrait entraîner des déficiences dans d'autres domaines de formation.

Comment élaborera-t-on des critères objectifs pour identifier les patients admissibles à l'aide à mourir? La terminologie comme *des souffrances intolérables* est excessivement subjective. Un état jugé intolérable par une personne pourrait ne pas être considéré comme tel par une autre. Il y aurait lieu de prendre aussi en considération la souffrance que pourraient vivre ceux qui administrent l'aide à mourir, puisque les émotions et les conséquences psychologiques associées au fait de mettre un terme à la vie d'un patient peuvent influencer considérablement l'état émotionnel du médecin¹². Des questions ont aussi été soulevées à propos des objectifs de conscience dans la bataille entre les droits des patients et l'autonomie des médecins¹³.

Répercussions sur les médecins ruraux

- Les médecins ruraux ont-ils une obligation spéciale d'offrir l'aide à mourir dans l'intérêt d'une population rurale (p. ex. le désir de mourir à la maison)?
- Les médecins ruraux sont-ils vulnérables à un problème de type «la seule option ici»? Si un médecin offre des services médicaux seul ou en petit groupe, le fait d'offrir l'aide à mourir pourrait avoir des impacts négatifs sur l'ensemble de la pratique. Cet effet anticipé de l'aide à mourir sur une pratique professionnelle est-il suffisant pour refuser d'offrir le service?

Si les services ne sont pas offerts dans une région rurale, les patients devront-ils se déplacer? L'accès aux services d'avortement a été limité dans certaines régions du Canada. Une étude de suivi fondée sur une clinique canadienne d'avortement a révélé que 73,5%

des patientes ont dû voyager plus de 60 minutes pour se rendre à la clinique¹⁴. Les patients mourants sont souvent faibles physiquement et pourraient trouver le trajet trop difficile en fin de vie. Il se pourrait aussi qu'ils rencontrent des obstacles d'ordre émotionnel ou financier s'ils doivent quitter le milieu familial de leur chez-soi. En janvier 2016, Abortion Access Now PEI a annoncé que l'organisation tenterait une poursuite devant les tribunaux pour assurer que la province offre un accès complet et sans restriction à des services d'avortement financés par le public sur l'Île-du-Prince-Édouard¹⁵. Il reste à savoir si des établissements comme des hôpitaux catholiques seront forcés d'administrer l'aide médicale à mourir une fois qu'elle sera implantée à l'échelle nationale.

Il importe de prendre en compte les circonstances particulières des médecins en régions rurales et éloignées. Si vous êtes le seul médecin dans une région rurale ou éloignée, pourrez-vous choisir de ne pas participer? Si vous refusez de participer, quel sera le processus de demande de consultation? Très peu de médecins se sont portés volontaires pour offrir le service; il est donc difficile de savoir à qui recommander les patients qui demandent l'aide à mourir.


En Oregon, 62 médecins ont rédigé les 122 ordonnances pour les patients qui ont demandé une accélération de la mort en 2013¹⁶. Il n'est pas précisé si ces médecins étaient regroupés dans un centre urbain. Il a été proposé d'établir une clinique spécialisée en aide médicale à mourir dans les centres urbains; ce serait toutefois difficile à implanter dans toutes les régions rurales. Les régions rurales et éloignées sont souvent mal desservies, et le recrutement de médecins y est problématique. Cette nouvelle loi pourrait avoir des répercussions sur le recrutement des futurs médecins en régions rurales canadiennes. Il pourrait aussi y avoir des implications personnelles et professionnelles si vous vivez en région rurale et décidez d'offrir le suicide assisté ou l'euthanasie volontaire.

Réflexions finales

Le Canada a ajouté son nom à la liste des pays et des États qui ont légalisé l'aide médicale à mourir, qui comprend la Suisse, la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg et la Colombie, de même que les États de l'Oregon, de Washington, du Vermont et du Nouveau-Mexique aux États-Unis¹⁷. Cette pratique a été mise en œuvre à divers degrés, selon l'endroit.

D'après une étude effectuée en Suisse, les femmes divorcées qui vivaient seules et sans enfant ou affiliation religieuse avaient tendance à davantage avoir recours à l'aide médicale à mourir que d'autres femmes¹⁸. Il faudrait porter attention aux populations vulnérables de notre société, qui pourraient demander l'aide à mourir de manière disproportionnée. Nous ne savons pas encore quels seront tous les effets de l'aide médicale à mourir sur notre société, mais nous devons faire en

sorte que les personnes géographiquement isolées ou qui vivent dans les quartiers défavorisés ne voient pas l'aide à mourir comme leur seule source de répit en cas de maladie en phase terminale.

L'accélération de la mort d'un patient est un sujet controversé, et il reste encore beaucoup de questions sans réponse concernant la prestation de l'aide à mourir en régions rurales et éloignées. L'accès aux soins palliatifs, les implications pour les patients et les professionnels de la santé, de même que les effets que l'aide à mourir pourrait avoir sur les milieux ruraux de la santé doivent tous être pris en compte. Il faudrait offrir les meilleurs soins qui soient aux patients, tout en assurant un soutien aux professionnels de la santé. Les véritables répercussions de l'aide médicale à mourir sur les médecins ruraux et éloignés et sur les quelque 9 millions de patients qui résident dans ces régions demeurent incertaines. Toutefois, nous sommes convaincus que l'aide médicale à mourir ne doit pas se faire au détriment de soins palliatifs accessibles et de grande qualité. 

Le Dr Collins est un médecin de famille actuellement inscrit comme boursier en soins palliatifs à Edmonton, en Alberta. M. Leier est professeur clinicien adjoint au John Dosssetor Health Ethics Centre de la Faculté de médecine et de chirurgie dentaire de l'Université de l'Alberta à Edmonton.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

Dr Andrew Collins; courriel collins1@ualberta.ca

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

Références

1. *Carter v. Canada (Attorney General)*. 2015. 5 S.C.C.
2. *Carter v. Canada (Attorney General)*. 2012. B.C.S.C. 886 (CanLII).
3. Eggertson L. Most palliative care physicians want no role in assisted death. *CMAJ* 2015;187(6):E177. Publ. en ligne du 25 févr. 2015.
4. Association canadienne de soins palliatifs. *Policy brief on hospice palliative care. Quality end-of-life care? It depends on where you live ... and where you die*. Ottawa, ON: Association canadienne de soins palliatifs; 2010.
5. Carstairs S. *Raising the bar: a roadmap for the future of palliative care in Canada*. Ottawa, ON: Sénat du Canada; 2010.
6. Collier R. Access to palliative care varies widely across Canada. *CMAJ* 2011;183(2):E87-8. Publ. en ligne du 10 janv. 2011.
7. Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada. Consultations on physician-assisted dying. Summary of results and key findings. Final report*. Ottawa, ON: ministère de la Justice, gouvernement du Canada; 2015.
8. Société canadienne des médecins de soins palliatifs. *Submission to external panel on options for a legislative response to Carter v. Canada*. Surrey, CB: Société canadienne des médecins de soins palliatifs; 2015. Accessible à: www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2014/10/CSPCP-Federal-Panel-Submission-Oct-22-2015-FINAL.pdf. Réf. du 2017 Jan 25.
9. Snijdwind MC, Willems DL, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD, Chambaere K. A study of the first year of the end-of-life clinic for physician-assisted dying in the Netherlands. *JAMA Intern Med* 2015;175(10):1633-40.
10. Grossman D, Grindlay K, Buchacker T, Lane K, Blanchard K. Effectiveness and acceptability of medical abortion provided through telemedicine. *Obstet Gynecol* 2011;118(2 Pt 1):296-303.
11. Groenewoud JH, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, van der Maas PJ, van der Wal G. Clinical problems with the performance of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands. *N Engl J Med* 2000;342(8):640-7.
12. Stevens KR Jr. Emotional and psychological effect of physician-assisted suicide and euthanasia on participating physicians. *Issues Law Med* 2006;21(3):187-200.
13. Nelson B. In right-to-die debate, a new focus on practicality. *Cancer Cytopathol* 2015;123(7):385-6.
14. Sethna C, Doull M. Far from home? A pilot study tracking women's journeys to a Canadian abortion clinic. *J Obstet Gynaecol Can* 2007;29(8):640-7.
15. Abortion Access Now PEI [communiqué]. *Abortion Access Now PEI files a notice of application in the Supreme Court of Prince Edward Island against the government of PEI*. Charlottetown, IPE: Abortion Rights Network; 2015. Accessible à: www.abortionrightspei.com/content/page/front_news/article/43. Réf. du 2017 Jan 25.
16. Oregon Public Health Division. *Oregon's Death with Dignity Act—2013*. Portland, OR: Oregon Health Authority; 2013. Accessible à: <https://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year16.pdf>. Réf. du 25 janv. 2017.
17. Dyer O, White C, Garcia Rada A. Assisted dying: law and practices around the world. *BMJ* 2015;351:h4481.
18. Steck N, Junker C, Maessen M, Reisch T, Zwahlen M, Egger M et coll. Suicide assisted by right-to-die association: a population based cohort study. *Int J Epidemiol* 2014;43(2):614-22. Publ. en ligne du 18 févr. 2014.