

## Mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

24 avril 2022

de

D<sup>re</sup> Leonie Herx M.D. Ph.D. CHE CCMF (SP) FCMF

Présidente de division et professeure associée, médecine palliative, Université Queen's

Les soins palliatifs représentent une démarche globale de soins qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies graves et celle de leur famille au moyen d'un repérage précoce, d'une évaluation rigoureuse et d'un traitement optimal des symptômes, y compris des préoccupations d'ordre physique, psychosocial et spirituel, et qui aide une personne à bien vivre jusqu'à son décès — « l'aide médicale à vivre ». Les soins palliatifs ne précipitent pas la mort et sont reconnus à l'échelle internationale comme une pratique distincte de l'aide médicale à mourir (AMM) — sur le plan philosophique, clinique et juridique (1-3).

Seulement de 30 % à 50 % des Canadiens qui ont besoin de soins palliatifs ont accès à des soins de qualité inconnue et très peu, soit seulement 15 %, ont accès à des soins palliatifs spécialisés pour traiter des problèmes plus complexes. Il y a des disparités considérables dans l'accès aux soins palliatifs à travers le pays, surtout dans les régions rurales et éloignées où les soins palliatifs sont parfois carrément inexistantes. Votre lieu de résidence, votre âge, la maladie qui causera votre mort et le temps qu'il vous reste à vivre sont des facteurs qui détermineront si vous recevrez les soins palliatifs dont vous avez besoin. Il est également moins probable que vous receviez des soins palliatifs si vous êtes pauvre, autochtone, sans abri ou incarcéré (4-6).

Il a été démontré que l'intégration précoce des soins palliatifs améliore la qualité de vie, réduit l'anxiété et la dépression, réduit la détresse des aidants naturels et peut même aider les gens à vivre plus longtemps. Une approche palliative intégrée devrait être prévue dans le cadre de la prise en charge de toutes les maladies graves — à commencer peu après le diagnostic — mais en raison de la constante stigmatisation et de la conception erronée selon laquelle les soins palliatifs sont des « soins de fin de vie », ils sont souvent considérés comme une « thérapie supplémentaire » pour les dernières semaines de vie (4-6).

Lorsque les besoins des patients en soins palliatifs ne sont pas comblés, les souffrances physiques, émotionnelles et spirituelles qui s'ensuivent peuvent les amener à se sentir déprimés, désespérés, à se percevoir comme un fardeau pour les autres et à éprouver le désir de mourir — bon nombre des facteurs qui motivent les demandes d'AMM, comme le montrent les rapports de Santé Canada et les prestataires canadiens d'AMM (7-9). Des soins palliatifs précoces peuvent alléger les souffrances *avant* qu'elles ne deviennent irrémédiables. Plus les soins palliatifs sont prodigués tôt, plus il est possible de prévenir la souffrance, la détresse et le désespoir. Des soins palliatifs précoces DOIVENT être prodigués pour que la souffrance soit traitée avant qu'elle ne soit jugée inéluctable. Comme l'ont affirmé la D<sup>re</sup> Romaine Gallagher et ses collègues dans plusieurs articles clés (10-11), l'omission de prodiguer ces soins devrait être considéré comme une *erreur médicale*.

La décision de la Cour suprême du Canada dans *Carter c. Canada* et la législation du gouvernement fédéral concernant l'AMM ont reconnu le rôle important des soins palliatifs dans l'allègement de la souffrance et ont placé les soins palliatifs comme une mesure de protection pour l'AMM. Toutefois, l'AMM a été désignée comme une « exception » à la loi interdisant l'aide au suicide, applicable dans des circonstances très atténuantes et non comme une procédure courante pour « mettre fin à la vie », une solution à toute souffrance qui pourrait être traitée au moyen de soutiens sanitaires et sociaux facilement accessibles qui aident les gens à vivre dans la dignité. Depuis le projet de loi C-7, nous voyons maintenant d'innombrables cas dans les médias – et dans nos propres cabinets médicaux — de personnes qui demandent et reçoivent une aide médicale à mourir parce qu'elles ne peuvent pas bénéficier de soutiens élémentaires nécessaires à la vie — notamment le manque de soins palliatifs, de soins à domicile et de soins pour personnes handicapées.

Les rapports de Santé Canada (8-9) ainsi que la présentation de M<sup>me</sup> Hoffman au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, le 13 avril 2022, déclarent qu'un manque d'accès aux soins palliatifs ne motive pas les demandes d'AMM, et qu'en 2020, la « grande majorité » des personnes qui ont reçu l'AMM avaient bénéficié de soins palliatifs. Toutefois, il n'est pas possible de tirer cette conclusion à partir de leurs données, car celles-ci reposent sur la déclaration volontaire des prestataires de l'AMM. Il n'y a aucune information sur la qualité ou la quantité des soins palliatifs ni sur les personnes qui les dispensaient, autant d'éléments essentiels pour comprendre la situation.

Ce que nous pouvons constater, même dans le contexte de ces limitations et des biais éventuels dans les rapports de Santé Canada, c'est qu'un grand nombre de personnes ayant reçu l'AMM n'avaient pas reçu de soins palliatifs (15 %) ou les avaient reçus beaucoup trop tard pour atténuer leur détresse aiguë et leur « souffrance irrémédiable », y compris au moment de la demande d'une AMM (18 %) ou dans les semaines qui ont suivi la demande (19 %). Pour 2,9 % des personnes, l'information n'est pas connue. Dans l'ensemble, cela signifie que plus de 35 % des Canadiens qui ont reçu une AMM n'avaient reçu pratiquement aucun soin palliatif et que près de la moitié n'en avaient reçu que très peu, voire aucun. Cela concorde avec les résultats d'une étude canadienne menée par Munro et ses collègues en 2020 qui a montré que 40 % des patients n'avaient pas reçu de soins palliatifs avant de demander l'AMM (12). Cet état de fait devrait être considéré comme une défaillance du système de santé et comme une erreur médicale (10-11). La situation est encore plus problématique dans le contexte de la loi C-7 – maintenant que la période d'attente de 10 jours a été supprimée, il y aura un nombre plus élevé de personnes qui ne reçoivent pas de soins palliatifs puisqu'il n'y aura aucune incitation à faire appel aux soins palliatifs.

Lors des délibérations de l'affaire *Carter*, la Cour suprême du Canada a discuté des répercussions que la mise en œuvre d'une loi sur l'aide à mourir avant de garantir un accès universel aux soins palliatifs pourrait avoir sur le développement d'un solide système de soins palliatifs, mais elle a établi que « peu de conclusions » pouvaient être tirées.

Avec près de six ans d'expérience, nous pouvons maintenant constater les effets que l'adoption de la loi sur l'AMM a eus sur les soins palliatifs, et en réalité :

1. L'accès aux soins palliatifs n'a pas connu d'améliorations importantes : Le Canada continue d'avoir des services de soins palliatifs disparates et, comme le reconnaît la Cour suprême du Canada, « de nombreuses régions du Canada n'ont aucun service de soins palliatifs » (13).

2. Nous ne recueillons pas les données qui nous permettraient de comprendre la qualité des soins palliatifs dispensés et leur incidence sur l'état de santé des patients : Nous ne disposons d'aucun système efficace pour mesurer et surveiller la qualité et l'accessibilité des soins palliatifs.

3. Il y a eu d'importantes répercussions délétères sur la pratique des soins palliatifs (14-16), notamment la diminution des ressources en soins palliatifs et l'augmentation de la détresse morale et de l'épuisement professionnel des cliniciens en soins palliatifs, notamment :

- a. Certaines régions ont englobé l'AMM dans des programmes de « soins palliatifs et de fin de vie » offerts par certains hôpitaux et services communautaires, et les quelques ressources attribuées aux soins palliatifs sont maintenant utilisées pour administrer l'AMM. Par exemple, en Ontario, on a demandé à des infirmières en soins palliatifs d'administrer et de coordonner l'AMM, des fonctions qui ont fini par occuper une partie de plus en plus importante de leur travail, au point où des infirmières ont quitté leur emploi parce qu'elles n'étaient pas en mesure de prodiguer des soins palliatifs. Dans certaines régions de l'Ontario, les infirmières praticiennes en soins palliatifs rémunérées à temps plein en tant que telles utilisent leurs rôles pour administrer l'AMM.
- b. Les cliniciens en soins palliatifs doivent consacrer un temps considérable et croissant à traiter des questions et des processus administratifs liés à l'accès à l'AMM, ce qui les empêche de prendre en charge les soins palliatifs.
- c. Dans certaines régions, lorsque les autorités sanitaires exigent que des centres et des unités de soins palliatifs accueillent des patients dans le seul but de leur administrer l'AMM, on constate une diminution de l'accès à des lits réservés aux soins palliatifs.
- d. Des patients ne peuvent pas ou hésitent à faire appel aux services de soins palliatifs parce qu'ils associent ces services à l'AMM et craignent que les soins palliatifs ne précipitent leur décès ou qu'une AMM leur soit administrée sans leur consentement.
- e. Des patients ont recours à l'AMM en raison d'un manque de soins palliatifs.
- f. Des patients demandent une AMM suite à la suggestion d'un médecin de confiance.
- g. Les cliniciens en soins palliatifs sont de plus en plus démoralisés et en situation de détresse, parce qu'ils sont forcés d'administrer l'AMM, sur la demande des autorités sanitaires ou des gouvernements provinciaux qui exigent que l'AMM soit administrée

dans les centres et unités de soins palliatifs alors que cette mesure est contraire à la philosophie des soins et à la vocation du personnel. Cette situation entraîne des difficultés de maintien en poste et des départs anticipés à la retraite dans les établissements de soins palliatifs. Tout cela accentue et accélère les pénuries déjà critiques que l'on observe chez les médecins spécialistes et généralistes en soins palliatifs et les autres membres de l'équipe de soins.

- h. Les cliniciens en soins palliatifs ressentent un désarroi de plus en plus marqué lorsqu'ils tentent d'appliquer des mesures de protection pour l'AMM, mais sont incapables de modifier les résultats pour les patients; par exemple, lorsqu'ils remettent en question l'admissibilité d'un patient à l'AMM, comme dans le cas d'un manque de capacité, mais que le patient est quand même jugé admissible à l'AMM; lorsque des patients obtiennent l'AMM sans que leur médecin traitant en soit informé; lorsque des patients refusent les soins palliatifs pour traiter leurs symptômes parce qu'ils craignent de perdre leur capacité à recevoir l'AMM.
- i. On perçoit les cliniciens en soins palliatifs comme des obstacles à l'AMM. Dans certains cas, lorsque des cliniciens en soins palliatifs ont exprimé des inquiétudes ou des divergences, celles-ci ont été rejetées, ignorées ou, après un examen approfondi, jugées comme une « entrave à l'accès » à l'AMM. Dans certaines régions, des cliniciens ont été accusés d'avoir bloqué l'accès à l'AMM et ont même fait l'objet d'une enquête pour avoir discuté des soins palliatifs avec des patients qui posaient des questions sur l'AMM. Cette situation est semblable à celle qui a été rapportée en Belgique où le fait de suggérer des soins palliatifs aux patients qui demandent l'euthanasie est maintenant considéré comme une entrave à l'accès à l'euthanasie (17).

Actuellement, les Canadiens ont droit à l'aide médicale à mourir, mais le droit à l'aide médicale à vivre leur est refusé. L'accès à des soins palliatifs de grande qualité doit être un droit universel aux soins de santé au Canada.

Résumé des mesures concrètes que le gouvernement fédéral peut prendre pour améliorer les soins palliatifs :

1. Les Canadiens ont besoin d'aide pour vivre et pour satisfaire ce besoin, il faut procurer un accès universel constant à des soins palliatifs de grande qualité qui leur sont offerts à l'endroit et au moment où ils en ont besoin, quels que soient leur diagnostic, leur code postal ou leurs revenus. À cette fin, le préambule de la loi sur l'aide médicale à mourir pourrait considérer les soins palliatifs comme un service essentiel en vertu de la *Loi canadienne sur la santé*, étant donné qu'ils constituent une mesure de protection capable d'alléger des souffrances qui sont à l'origine de certaines demandes d'AMM. Cette protection ne sera réelle que si elle est accessible et intégrée tôt dans l'évolution d'une maladie grave, avant que la souffrance ne devienne irrémédiable.

2. Un financement fédéral est essentiel pour fournir l'infrastructure et les ressources nécessaires à la mise en œuvre des priorités clés énoncées dans le Cadre sur les soins palliatifs au Canada et le Plan d'action sur les soins palliatifs au Canada (18-19). Nous savons ce que nous devons faire pour améliorer les soins palliatifs, mais nous ne pouvons pas concrétiser ces mesures sans un engagement de financement continu. Cela ne s'est pas produit depuis la légalisation de l'AMM. Pour être précis, il nous faut :
  - i) Un investissement soutenu dans une main-d'œuvre compétente en soins palliatifs. Les compétences de base en soins palliatifs énoncées dans le Cadre canadien de compétences interdisciplinaires de 2021 (20), au chapitre des soins primaires et spécialisés, doivent être intégrées aux programmes de formation et au milieu de travail de tous les professionnels de la santé qui prodiguent des soins palliatifs. Ces normes doivent être liées aux exigences d'Agrément Canada pour les soins palliatifs.
  - ii) Pour être agréés, tous les programmes de soins palliatifs à travers le pays doivent recueillir un ensemble minimal de résultats normalisés déclarés par les patients et des mesures d'amélioration de la qualité et des rapports doivent être produits. Il faut donc mettre au point un système national de saisie et de comparaison des données afin de vérifier que les provinces améliorent la qualité des soins palliatifs et leur accessibilité au fil du temps.
  - iii) Un critère d'agrément pour les soins palliatifs doit consister à étendre les mesures de la qualité à toutes les cliniques et unités médicales et chirurgicales spécialisées dans les maladies chroniques qui offrent des soins à des patients qui souffrent sur les plans physique, psychologique et spirituel et qui n'ont pas reçu la formation nécessaire pour les reconnaître ou y remédier.
3. Les programmes d'AMM doivent être administrés et financés séparément des programmes de soins palliatifs pour s'assurer que les ressources limitées en soins palliatifs ne sont pas utilisées pour financer l'AMM et qu'il existe une distinction claire entre ces deux services différents, afin que les patients et les familles ne les confondent pas (3, 21).
4. Les établissements doivent disposer d'espaces sûrs pour les Canadiens qui ne veulent pas d'AMM et qui craignent que l'AMM leur soit administrée sans leur consentement. La grande majorité des Canadiens ne veulent pas d'une mort administrée. Les établissements de soins de longue durée, les centres et unités de soins palliatifs doivent être autorisés à offrir des espaces sûrs, où l'AMM n'entre pas en jeu. Comme pour les autres procédures médicales, l'accessibilité ne signifie pas qu'une procédure est offerte dans tous les établissements de soins, mais qu'une personne peut l'obtenir quelque part. Les patients sont régulièrement déplacés entre différents établissements ou doivent se déplacer pour accéder à des services spécialisés.
5. Contrairement à ce qui est proposé par l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'aide médicale à mourir — qui préconise des discussions obligatoires

avec tous les patients qui satisfont aux critères d'admissibilité, l'AMM doit être une discussion initiée par le patient. Lorsque des patients estiment que leur souffrance est si grande que la mort est peut-être la solution, ce sont des patients vulnérables — ils peuvent se considérer comme un fardeau pour les autres, être démoralisés, désespérés ou déprimés. Si un clinicien en qui ils ont confiance leur suggère l'AMM, cela peut suffire à leur faire choisir l'AMM (21). Dans certains pays, en exigeant que les discussions sur l'AMM soient initiées par le patient, la loi intègre une mesure de protection pour atténuer cette éventuelle pression exercée par les cliniciens (22).

6. Une meilleure surveillance de l'aide médicale à mourir. Le respect des mesures de protection, l'évaluation, l'accès, l'administration de l'AMM et les désaccords professionnels concernant l'admissibilité doivent faire l'objet d'un examen plus approfondi afin de maintenir la confiance du public à l'égard du système d'AMM (23). Jusqu'à ce qu'un examen approfondi puisse être effectué pour s'assurer que les mesures de protection et tous les critères d'admissibilité sont respectés, un organisme de surveillance pourrait mettre en place un mécanisme d'arrêt qui empêcherait automatiquement que le processus d'AMM se poursuive en cas de questions ou de préoccupations au sujet de l'AMM. Cette mesure est d'autant plus importante que la période de réflexion de 10 jours est maintenant supprimée. Il devient chose courante de voir un patient demander une AMM, être approuvé et recevoir l'AMM le jour même, le tout en moins de 24 heures.

#### Références :

1. Shariff, M., et Gingerich, M. « Endgame: Philosophical, Clinical and Legal Distinctions between Palliative Care and Termination of Life ». Deuxième série de la revue juridique de la Cour suprême de 2018, vol. 85 : 225-293.
2. *Appel à l'action de l'Association canadienne de soins palliatifs et de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs*. Novembre 2019. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.cspcp.ca/joint-statement-from-chpca-and-cspcp-regarding-palliative-care-and-maid/>
3. Société canadienne des médecins de soins palliatifs. *Messages-clés : Soins palliatifs et aide médicale à mourir (AMM)*. Mai 2019. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2019/06/CSPCP-Key-Messages-PC-and-MAiD-May-2019-FINAL-FR.pdf>
4. Société canadienne des médecins de soins palliatifs. *Améliorer les soins palliatifs au Canada — Appel à l'action des décideurs des paliers fédéral, provincial, territorial, régional et local*. Novembre 2016. Accessible en ligne à l'adresse : <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/10/Summary-How-to-improve-palliative-care-in-Canada-FR.pdf>
5. Société canadienne des médecins de soins palliatifs. « Les soins palliatifs : Un service essentiel et bénéfique pour l'économie, la santé et la société », février 2017. Accessible en ligne à l'adresse : [https://www.virtualhospice.ca/Assets/Economics-of-Palliative-Care-Final-FR\\_20170320120337.pdf](https://www.virtualhospice.ca/Assets/Economics-of-Palliative-Care-Final-FR_20170320120337.pdf)

6. Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et Association canadienne de soins palliatifs. « Le cadre national Aller de l'avant – Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative ». Mars 2015. Accessible en ligne à l'adresse : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
7. Wiebe, E., Shaw, J., Green, S., et coll. Trouton, K. « Reasons for requesting medical assistance in dying » [résumé en français], *Le médecin de famille canadien*, 2018; 64 (9) : 674-679.
8. Santé Canada. *Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada*. Juin 2021. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir/rapport-annuel-2020.html>
9. Santé Canada. *Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada*. Juillet 2020. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir-rapport-annuel-2019.html>
10. Gallagher, R. « Lack of palliative care is a failure in too many MAiD requests », *Options politiques*, 19 octobre 2020. Accessible en ligne à l'adresse : <https://policyoptions.irpp.org/magazines/october-2020/lack-of-palliative-care-is-a-failure-in-too-many-maid-requests/>
11. Gallagher R., Passmore M.J., Baldwin C. « Hastened death due to disease burden and distress that has not received timely, quality palliative care is a medical error », *Med Hypotheses*, septembre 2020; 142:109727.
12. Munro, C., Romanova, A., Webber, C., Kekewich, M., Richard, R. et Tanuseputro, P. « Involvement of palliative care in patients requesting medical assistance to dying » [résumé en français], *Le médecin de famille canadien*, novembre 2020; 66 (11) : 833-842.
13. *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2012 BCSC 886. Note 3, paragraphe 708.
14. Herx, L., Cottle, M. et Scott, J. « The “normalization” of euthanasia in Canada” the cautionary tale continues », *World Medical Journal*, 2020; 66:28-39.
15. Ho, A., Norman, J.S., Joolae, S. et coll. « How does Medical Assistance in Dying affect end-of-life care planning discussions? Experiences of Canadian multidisciplinary palliative care providers », *Palliative Care and Social Practice*, janvier 2021; 15 : 1-14.
16. Mathews, J.J., Hausner, D., Avery, J., et coll. « Impact of Medical Assistance in Dying on palliative care: A qualitative study », *Palliative Medicine*. 2021; 35(2):447-454.
17. Devos, T. (Éd.). *Euthanasia: Searching for the Full Story*. Springer Nature., Suisse. 2021. Accès libre. Accessible en ligne à l'adresse : <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-56795-8#about>
18. Santé Canada. *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. 4 décembre 2018. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html>
19. Santé Canada. *Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. 8 août 2019. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/plan-action-soins-palliatifs.html>
20. Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada. *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs*. Toronto, ON : 2021. Accessible en

ligne à l'adresse : <https://www.partnershipagainstcancer.ca/fr/topics/palliative-care-competency-framework/>

21. Société canadienne des médecins de soins palliatifs. *Présentation au Comité permanent de la justice et des droits de la personne sur le projet de loi C-7 : Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, 30 octobre 2020. Accessible en ligne à l'adresse : <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/432/JUST/Brief/BR10927610/br-external/CanadianSocietyOfPalliativeCarePhysicians-f.pdf>
22. Victorian Legislation. *Voluntary Assisted Dying Act 2017*. 19 juin 2020. Accessible en ligne à l'adresse [https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/8caaf3b4-28f6-3ad1-acf3-e3c46177594e\\_17-61aa003%20authorised.pdf](https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/8caaf3b4-28f6-3ad1-acf3-e3c46177594e_17-61aa003%20authorised.pdf)
23. Kotalik, J. « Medical Assistance in Dying: Challenges of Monitoring the Canadian Program » [résumé en français], *Revue canadienne de bioéthique*. 2020; vol. 3 : 202-9.