

THE COLLEGE OF
FAMILY PHYSICIANS
OF CANADA



LE COLLÈGE DES
MÉDECINS DE FAMILLE
DU CANADA

Groupe de travail du CMFC sur les soins de fin de vie

Rapport sommaire

Mars 2016



Préparé par le Groupe de travail sur les soins de fin de vie du Collège des médecins de famille du Canada

Auteurs principaux : Keith Ogle et William Sullivan

Membres du Groupe de travail :

Isabelle Arsenault

Romayne Gallagher

Susan MacDonald

Eric Mang (membre du personnel du CMFC)

Patricia Marturano (membre du personnel du CMFC)

Larry Reynolds, Artem Safarov (membre du personnel du CMFC)

Dori Seccareccia

William F. Sullivan (président, auteur du *Guide* et du document éducatif connexe,
coauteur du rapport du Groupe de travail)

Michael Yeo (membre du sous-comité éditorial)

David Gass, président du Comité d'éthique de l'Association
médicale canadienne, a fourni ses commentaires.

Keith Ogle est l'auteur principal du rapport du Groupe de travail
et membre du Comité de rédaction du Groupe de travail.

Introduction

Depuis plusieurs années, le Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) discute activement des enjeux éthiques liés aux soins de fin de vie, au suicide assisté et à l'euthanasie. Cette discussion a été motivée et soutenue par l'attention croissante des médias et du public envers ces enjeux, les changements à la loi provinciale au Québec¹, les décisions des tribunaux canadiens contestant les constitutionnalités des interdictions concernant le suicide assisté², des projets de loi d'initiative parlementaire proposant des modifications à la loi fédérale, la décision historique de la Cour suprême du Canada (CSC) concernant le suicide assisté et l'euthanasie³, ainsi que la nouvelle loi fédérale probable en réponse à la décision de la CSC.

À la suite de la présentation d'un dossier au Comité de direction du Collège (à l'automne 2013), on a demandé au Comité d'éthique de mettre sur pied un Groupe de travail sur les soins de fin de vie. L'objectif du Groupe de travail était de faire des recommandations à la direction et aux membres du CMFC quant aux messages et à la formation sur ces enjeux. En particulier, on a décidé qu'une « voix de la médecine familiale » unique devrait être reconnue, et que la clarté était un facteur essentiel dans la discussion de ces enjeux à la lumière des relations étroites qu'ont les médecins de famille avec leurs patients et leurs proches. Les membres du Groupe de travail ont été choisis par le personnel du CMFC en consultation avec le président du Comité d'éthique. Le Groupe de travail comptait des membres du Comité d'éthique, des représentants du Comité de programme sur les soins palliatifs du CMFC et des membres additionnels possédant une expertise dans des domaines complémentaires.

L'objectif premier de ce rapport est de résumer la réalisation principale du Groupe de Travail, le *Guide de réflexion sur les enjeux éthiques liés au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire* (septembre 2015)⁴ et de décrire le processus qui a mené à la création du *Guide*. Le Groupe de travail reconnaît que ce sujet controversé et émotionnel deviendra plus complexe dans un avenir rapproché, à mesure que de nouvelles politiques et réglementations pour les médecins de famille seront émises et qu'une nouvelle loi fédérale et/ou provinciale sera créée. Les membres du CMFC et les autres médecins canadiens sont invités à consulter le *Guide* pour obtenir des conseils et des pistes réflexion sur de nombreuses questions complexes liées à l'aide médicale à mourir, notamment l'autonomie du patient, la dignité, et le droit à la liberté de conscience du médecin.

Processus

Sous la direction de son président et auteur principal, le Groupe de travail a préparé un document préliminaire en éducation basé sur un *Dossier sur les options* (août 2013) qui avait été présenté au Comité de direction du Collège. Ce document a été distribué à l'interne en tant que document d'information pour les participants au colloque d'une journée qui a eu lieu le 23 juin 2014. Le document d'éducation a été ensuite mis à jour et révisé à plusieurs occasions, et a été utilisé à l'interne comme document de référence pour le Groupe de travail.

Des membres du Comité d'éthique du Collège, du Comité de programme sur les soins palliatifs, du Conseil d'administration et des membres du CMFC et des invités⁵ ont assisté au colloque dirigé par le Groupe de travail. Le colloque avait cinq objectifs spécifiques :

- Faire comprendre comment la recherche sur les pratiques médicales pour les soins de fin de vie peut alimenter les discussions sur les soins de fin de vie
- Faire comprendre comment évolue la participation des médecins de famille aux soins de fin de vie
- Clarifier la terminologie, en particulier comment les médecins de famille devraient utiliser les termes « suicide assisté par un médecin » et « euthanasie »
- Donner un aperçu des enjeux éthiques et légaux auxquels sont confrontés les médecins de famille en ce qui concerne les soins de fin de vie
- Cerner les messages clés pour les médecins de famille quant à la loi et à la politique publique concernant ces enjeux, et suggérer des stratégies que le CMFC pourrait considérer utiliser pour rejoindre et appuyer les médecins de famille

Les connaissances acquises lors du colloque, combinées à une analyse approfondie et des discussions éclairées et dirigées par le Groupe de travail à la fin 2014 et pendant la majeure partie de 2015, ont mené à la publication en septembre 2015 d'un *Guide de réflexion sur les enjeux éthiques liés au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire*. Le *Guide* représente un effort collaboratif et itératif nécessitant plusieurs révisions en réponse à l'examen des membres du Groupe de travail et des nombreux commentaires du public et des professionnels à la suite de la décision de la CSC de février 2015. Le Comité de rédaction du Groupe de travail⁶ a reçu des suggestions et des recommandations utiles de la part des membres, du personnel et de la direction du CMFC, qui ont été incluses dans une version définitive approuvée et appuyée unanimement par les membres du Groupe de travail.

Résumé des délibérations du Groupe de travail


Malgré les récents procès très médiatisés et les décisions judiciaires incitant les législateurs et les organismes professionnels médicaux à élaborer des lois et des politiques permettant et réglementant le suicide assisté et l'euthanasie, de telles demandes d'aide resteront fort probablement, pour la plupart des Canadiens et Canadiennes, une mesure de dernier recours. Des soins médicaux, palliatifs et en santé mentale complets et globaux et largement accessibles feront en sorte que moins de patients se sentiront forcés de choisir entre tolérer des symptômes mal gérés et faire une demande de suicide assisté ou d'euthanasie.

Cependant, même les meilleurs systèmes de soins palliatifs ne permettront sans doute pas d'éliminer toutes les demandes des patients en ce sens, à cause du niveau de détresse élevé ressenti par certains patients et leurs proches pendant des périodes de transition difficiles. Pour certains, la désintégration de la qualité de vie, combinée à une perte de capacités et une plus grande dépendance aux autres, constitue une crise existentielle à laquelle il n'existe qu'une seule solution définitive. Dans ces cas rares et difficiles, les médecins de famille devront pouvoir réfléchir aux valeurs inhérentes à la relation patient-médecin et pouvoir discuter intelligemment de ces valeurs qui sont au cœur de leur profession. Ils auront besoin d'orientation éthique et de connaissances factuelles pour s'occuper de patients gravement malades et mourants, particulièrement quand les patients veulent parler de suicide assisté ou d'euthanasie.

Résumé du contenu du *Guide*

- Des changements importants ont été apportés aux lois canadiennes depuis la création du Groupe de travail. Ils comprennent l'adoption d'une loi québécoise autorisant « l'aide médicale à mourir », qui est entrée en vigueur en décembre 2015, ainsi que la décision de la CSC, en février 2016, d'éliminer toute interdiction du *Code criminel du Canada* qui empêchait quiconque d'aider ou d'encourager quelqu'un à se donner la mort ou encore de donner la mort à une personne même si elle y consent (dans la mesure où ces interdictions touchent des médecins canadiens).
- Les changements aux lois ont des conséquences éthiques pour les médecins. Ce sera la décision des médecins, collectivement et individuellement, de déterminer si les modifications apportées aux lois auront des répercussions sur leurs champs d'activités. Les deux changements à la loi mentionnés ci-dessus stipulent spécifiquement que les médecins ne sont pas tenus par la loi de fournir une « aide médicale à mourir » ou une « mort médicalement assistée ».
- Il est essentiel de comprendre et d'utiliser des termes plus précis et mieux acceptés comme « suicide assisté par un médecin » et « euthanasie volontaire ». Par exemple, quand on utilise le terme « aide médicale à mourir », la CSC ne fait pas de distinction entre le suicide assisté par un médecin et l'euthanasie volontaire, bien que plusieurs médecins et éthiciens croient qu'il y a des différences psychologiques et éthiques importantes. De la même façon, aucune différence n'a été faite au plan éthique entre « l'aide médicale à mourir » et les pratiques médicales acceptées couramment comme l'abstention ou le retrait d'interventions de maintien de la vie à la demande du patient. Il ne faut pas confondre l'intention de ces pratiques, ainsi que de la sédation palliative, avec l'intention de conseiller, de prescrire ou d'administrer un médicament létal pour mettre fin à la vie d'un patient.
- Les changements à la loi mentionnés ci-dessus soulèvent d'importantes questions éthiques pour la profession médicale concernant les objectifs et les limites de la médecine, la nature de la relation médecin-patient, et les points de vue différents concernant l'évaluation éthique des cas particuliers. Les instances médicales professionnelles sont maintenant obligées d'encourager l'éducation et la réflexion approfondies sur les questions éthiques entourant la philosophie de soins, les objectifs, et l'identité pour la profession dans son ensemble, ainsi que pour les membres individuels.
- Tous cadres stratégiques et réglementaires élaborés en réponse aux changements apportés à la loi doivent faire appel à différents degrés de spécificité qui ne sont pas pris en compte par la loi. Par exemple, les indications cliniques, l'évaluation de la capacité du patient à donner son consentement, l'évaluation des vulnérabilités du patient et des directives sur la détection de problèmes de santé mentale et l'évaluation des tendances suicidaires sont des questions qui doivent faire l'objet d'un débat urgent, de précisions et d'éducation.

- Au nom de la justice sociale, les systèmes de soins de santé doivent s'assurer que les régimes législatifs permissifs ne peuvent en aucun cas compromettre les efforts visant à fournir aux Canadiens et aux Canadiennes des soins palliatifs, de santé mentale et médicaux complets et globaux et de haute qualité en cas de maladie grave et/ou terminale. Les attitudes et pratiques à l'échelle du système qui contribuent parfois aux craintes, à la souffrance et au sentiment de perte de dignité d'un patient doivent être examinées et rectifiées. Celles-ci comprennent sans toutefois s'y limiter : ne pas reconnaître les limites de la médecine; un manque de formation sur l'initiation des entretiens avec le patient concernant la fin de vie; et traiter certains groupes démographiques comme étant un fardeau pour les autres, ou ayant moins de valeur à cause de leur état de santé. Une attention spéciale devrait être portée dans tout le système sur l'élaboration et le maintien de la continuité des soins, particulièrement dans les moments où les patients se sentent vulnérables.
- La protection du droit à la liberté de conscience pour le médecin doit faire l'objet de délibérations et de clarifications fondées sur les valeurs. Tout cadre réglementaire, directives réglementaires ou politiques — comme ceux qui sont actuellement élaborés par les organismes de réglementation provinciaux — doivent avoir comme objectif de protéger la liberté de conscience du médecin qu'il refuse ou décide de participer à la prestation d'aide médicale à mourir et d'euthanasie, ainsi que le droit du patient à l'information et à la prise de décisions éclairées concernant les options disponibles et légales. Même dans les cas où un médecin ne peut valider ou appuyer en toute conscience l'auto-évaluation ou la demande de ses patients, le fait de fournir de l'information pertinente peut être considéré comme une façon de maintenir la solidarité avec ses patients vulnérables.
- Une délibération éthique adéquate implique qu'une discussion approfondie aura lieu avec les patients, leurs proches, les professionnels de la santé impliqués dans les soins prodigués aux patients, et, au besoin, des personnes dont l'expertise et la perspective permettront d'arriver à une décision éclairée. De plus, les médecins doivent être conscients de l'impact possible de leurs propres attitudes et de leurs croyances à l'égard du handicap, de la souffrance et de la mort lors de la prise de décision des patients et de leurs proches. En cas de désaccords au niveau des principes, il faut tenter de trouver un terrain d'entente qui convient à tous, mais il arrive parfois qu'il ne soit pas possible d'arriver à un consensus. En cas de divergences irréconciliables, il est envisageable de transférer le patient à un autre médecin, bien que cela soit complexe au point de vue éthique et personnel.
- Bien que la décision de la CSC aborde le respect de l'autonomie du patient dans le contexte de la relation entre l'état et la personne, les médecins et les patients doivent aussi tenir entièrement compte de l'autonomie dans le cadre de la relation médecin-patient. La notion éthique du respect de l'autonomie dépasse les critères juridiques de capacité à donner son consentement. Le principe éthique d'autonomie est beaucoup plus large, et englobe des aspects de la responsabilité morale, comme le véritable libre arbitre sans compromis. De telles discussions demandent du temps et se doivent d'être nuancées. Elles font appel à la formation, aux compétences, aux ressources et à la sensibilité éthique du médecin.

- 
- Une brève discussion sur le terme « dignité » et sa place préminente dans les opinions exprimées tant en ce qui concerne le soutien et l'opposition des pratiques du suicide assisté et de l'euthanasie est présentée dans le *Guide*. Cette notion, et la crainte du patient de perdre sa dignité, est primordiale pour permettre au médecin de bien comprendre les préoccupations et les craintes du patient, qui tente de donner un sens à sa vie pendant ces moments difficiles de fin de vie ou de maladie grave.
 - Le Groupe de travail met l'accent sur la nécessité d'un engagement continu envers les patients et leurs familles et leurs proches. Les médecins peuvent défendre les intérêts des patients gravement malades et de ceux qui sont mourants en affirmant cet engagement collectivement et publiquement. Les comportements et les mesures qui démontreront leur soutien comprennent la continuité des soins, l'écoute, les discussions honnêtes, la transmission adéquate d'information, la protection de la confiance, le soulagement de la souffrance, le respect du refus autonome d'interventions médicales, et la prestation constante de soins en temps de besoin. Conformément à nos obligations professionnelles et liées par notre propre conscience, ceci peut aussi vouloir dire de militer pour que les patients reçoivent les interventions disponibles appropriées à leur situation.
 - Le Groupe de travail reconnaît que de l'éducation et des ressources seront nécessaires pour aider les médecins à résoudre et à surmonter les complexités éthiques liées à ces questions médicales, sociales et éthiques difficiles. Le processus de délibération éthique est décrit plus en détail dans la publication en ligne du CMFC, *L'éthique en médecine familiale : Guide à l'intention du personnel enseignant*⁷. En guise de projet de suivi, le Comité d'éthique du CMFC espère collaborer avec les spécialistes des soins palliatifs et d'autres personnes afin de mettre sur pied une série d'études de cas à des fins pédagogiques pour des résidents en médecine familiale, pour des programmes de formation et des médecins praticiens.

Références

1. Projet de loi n° 52 : Loi concernant les soins de fin de vie. <http://www.lapresse.ca/fichiers/4660445/13-052f.pdf>.
Date de consultation : Le 11 décembre 2015
2. Carter c. Canada (Procureur général), 2012 BCSC 886. www.canlii.org/en/bc/bcsc/doc/2012/2012bcsc886/2012bcsc886.html?searchUrlHash=AAAAQANZ2xvcmliHRheWxvcgAAAAAB. Date de consultation : Le 11 décembre 2015
3. Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5. <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>.
Date de consultation : Le 11 décembre 2015
4. *Guide de réflexion sur les enjeux éthiques liés au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire*. Septembre 2015 http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Health_Policy/_PDFs/Guidefor%20Euthanasia_FRE_final.pdf. Date de consultation : Le 11 décembre 2015
5. Liste des participants au Colloque :
Comité d'éthique du CMFC : I. Arsenault, D. Gass, S. MacDonald, E. Mang, P. Marturano, K. Ogle, L. Reynolds, W. Sullivan (président), L. Waye, M. Yeo
Comité de programme sur les soins palliatifs du CMFC : F. Crow, M. Desmarais, W. Dillon, R. Gallagher, M. Lecours, J. Myers, D. Oneschuk, D. Seccareccia (président), R. Wyman
BC Centre for Palliative Care : D. Barwich
Association médicale canadienne : J. Blackmer
Association canadienne des médecins vétérinaires : I. Sandler
Sher Law Professional Corporation : J. Scher
Center for Health Policy and Ethics, Creighton University : J. Welie
6. Membres du Comité de rédaction du Groupe de travail : K. Ogle, W. Sullivan, M. Yeo
7. *L'éthique en médecine familiale : Guide à l'intention du personnel enseignant*. K. Ogle, W. Sullivan, M. Yeo. Octobre 2012. http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Resources/Resource_Items/Health_Professionals/Faculty%20Handbook_2012%20Final_FRE.pdf. Date de consultation : Le 11 décembre 2015