

À propos de l'auteur



Jeff Myers, M.D.

Le Dr Jeff Myers est un médecin spécialisé en soins palliatifs depuis 25 ans, exerçant actuellement au sein de l'unité des soins palliatifs de Sinai Health du Hennick Bridgepoint Hospital. Il est professeur au département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto et est titulaire de la Chaire de la famille Bresver sur les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

Affiliation de l'auteur : Division des soins palliatifs, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto, Toronto (Ontario)

Soins palliatifs et aide médicale à mourir : état de la relation au Canada

Jeff Myers, M.D.

Introduction

Près d'une décennie s'est écoulée depuis l'adoption du projet de loi par le gouvernement fédéral autorisant les Canadiens admissibles à demander l'aide médicale à mourir (AMM), et près de cinq ans se sont écoulés depuis que les critères d'admissibilité ont été élargis. Depuis, le nombre de territoires dans le monde entier ayant légalisé l'aide à mourir a considérablement augmenté (**figure 1**). Alors que le paysage mondial des soins de fin de vie évolue de manière radicale, analysons l'état actuel de la relation entre les soins palliatifs et l'AMM au Canada.

Interactions et accès

Depuis la légalisation de l'AMM en 2016, le nombre de cas a augmenté régulièrement, pour atteindre près de 5 % de tous les décès au Canada en 2024.² L'accès à l'AMM a été grandement élargi en 2021, avec la suppression du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible. Bien que la majorité des personnes qui accèdent à l'AMM sont des hommes, des personnes atteintes de cancer et des personnes s'identifiant comme

étant de race blanche, ces tendances ne sont pas nécessairement le reflet de problèmes d'accès chez les autres groupes.²

Au cours de la même période, l'accès aux soins palliatifs au Canada a évolué de manière moins systématique. Malgré l'existence d'un cadre national en matière de soins palliatifs, l'accès est encore fortement influencé par des facteurs tels que l'emplacement géographique, le contexte des soins et l'âge.³ Les communautés racialisées et immigrantes continuent d'être confrontées à de multiples obstacles, tandis que les populations non atteintes de cancer (p. ex., les personnes souffrant de démence, d'une défaillance d'organe, de maladies neurodégénératives ou de fragilité) reçoivent souvent des soins palliatifs tardivement, voire pas du tout.³ Une source de tension potentielle dans la relation entre les deux services est que l'accès à l'AMM s'est élargi tandis que l'accès aux soins palliatifs demeure irrégulier.

En 2023, plus de trois quarts des Canadiens qui ont bénéficié de l'AMM ont également reçu des soins palliatifs et un peu plus de la moitié de ces bénéficiaires ont été soignés pendant un mois ou plus.² Toutefois, la prestation des soins

Territoires ayant légalisé l'aide à mourir

2015



2025

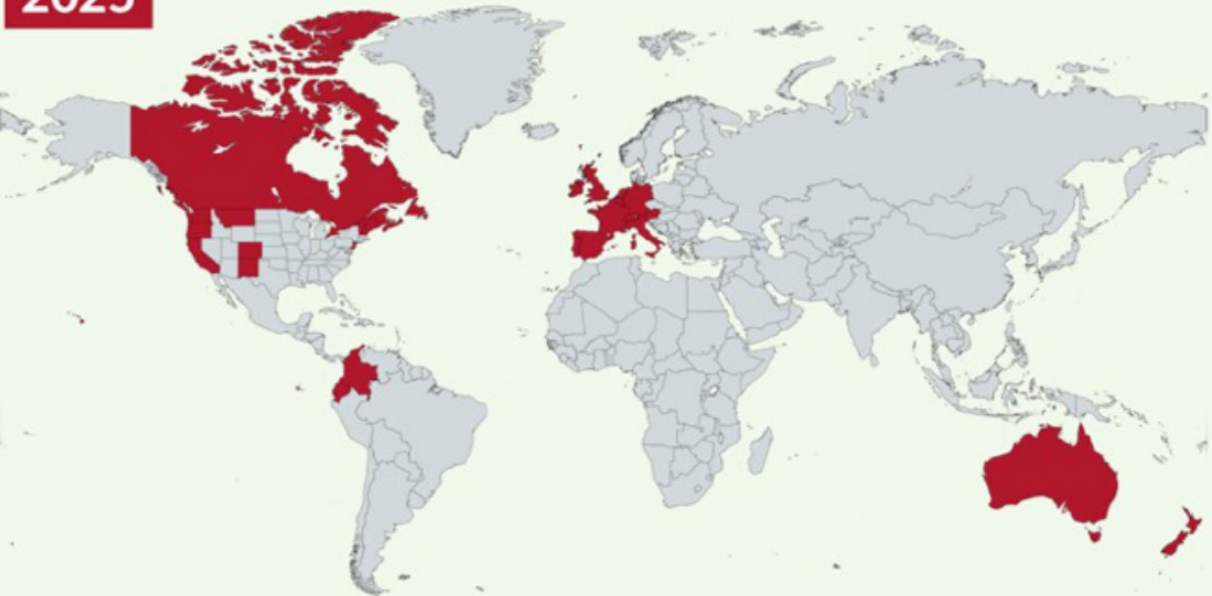


Figure 1. Territoires ayant légalisé l'aide à mourir au fil du temps; *Source : World Federation of Right to Die Societies¹*

de santé relève des provinces, or un examen plus approfondi révèle des variations importantes dans l'accès à travers le pays : la proportion de personnes ayant reçu des soins palliatifs avant l'AMM varie d'un minimum de 55,1 % en Nouvelle-Écosse à un maximum de 84,1 % pour l'Île du Prince-Édouard.² Les données portant sur la fréquence des demandes et des attributions d'AMM parmi l'ensemble des patients pris en charge dans un contexte de soins palliatifs ne sont pas facilement accessibles. Il est donc difficile d'évaluer l'impact global de l'AMM sur les soins palliatifs, ce qui témoigne d'un manque évident de données probantes.

Malgré les variations entre les provinces et les lacunes dans les données probantes, des interactions existent entre les soins palliatifs et l'AMM au niveau de la pratique. La nature et le rôle de ces intersections peuvent avoir des conséquences importantes non seulement pour les patients pris en charge par des équipes de soins palliatifs et qui envisagent le recours à l'AMM, mais aussi pour leurs familles, les prestataires et les systèmes de soins. Aucune norme fédérale ou provinciale concernant ces interactions n'a encore été élaborée; par conséquent, la responsabilité de réaliser cette tâche complexe revient aux établissements, aux équipes et aux individus.

Quelles sont les données probantes?

Bien que les données traitant directement des interactions entre les soins palliatifs et l'AMM publiées dans la littérature sont récentes, notre compréhension de ces problématiques s'est néanmoins approfondie. Ainsi, les responsables de la santé au Canada ont rapporté des améliorations dans ces relations, reconnaissant les progrès effectués en matière de communication entre les services.⁴ Ils soulignent également l'absence de cadre cohérent régissant les interactions entre les soins palliatifs et l'AMM et partagent différentes opinions quant à la nature optimale de cette relation. Ils suggèrent divers modèles : intégration totale, séparation totale ou encore modèle dans lequel les services fonctionnent en parallèle, mais de manière coordonnée.⁴ Les responsables s'entendent toutefois sur la nécessité d'une coopération entre les soins palliatifs et l'AMM, considérée comme essentielle pour garantir des orientations appropriées et des soins coordonnés.⁴

Le corpus de littérature empirique plus large sur le sujet confirme systématiquement qu'il n'existe pas de modèle unique pour décrire

la relation entre les soins palliatifs et l'aide à mourir. Dans les territoires qui ont légalisé l'aide à mourir, la relation est décrite comme étant intégrée, synergique, coopérative, collaborative, solidaire, ne s'excluant pas mutuellement, neutre, coexistante, équivoque, en opposition, en conflit et antagonique.⁵

Parmi les cliniciens en soins palliatifs d'autres territoires, l'ambiguïté concernant leur rôle dans l'aide à mourir est largement rapportée.⁵ Cette ambiguïté semble principalement due à une discordance entre la politique et la pratique, largement attribuable à un manque de clarté quant aux actions que les organismes professionnels considèrent comme admissibles.⁵ Par exemple, dans de nombreux contextes, le personnel infirmier et les travailleurs sociaux ont des doutes concernant les informations qu'ils sont autorisés à partager au sujet de l'aide à mourir.⁵

La Belgique sert souvent de comparateur dans les discussions sur la relation entre les soins palliatifs et l'aide à mourir, car elle a maintenu un modèle d'intégration et de synergie totales depuis 2002, lorsque l'aide à mourir a été légalisée.⁶ Un autre élément essentiel dans le cas de la Belgique est la législation du droit d'accès aux soins palliatifs, qui a également été élaborée en 2002.⁷ À titre de comparaison, le Canada n'a pas mis en place de garantie juridique similaire, ce qui constitue une source de tension supplémentaire.

En première ligne

L'opinion générale de nombreux des cliniciens en soins palliatifs est que l'AMM a transformé leur pratique quotidienne. Nombre d'entre eux la décrivent comme l'introduction d'une nouvelle expérience pour les patients à l'approche de la mort, parallèle à l'approche palliative des soins, sans toutefois la remplacer.⁸ En outre, de nombreux cliniciens de première ligne affirment que les relations se sont améliorées, rejoignant ainsi le point de vue des responsables de la santé.⁹ Une évolution notable des opinions s'est produite dans plusieurs maisons de soins palliatifs qui, au départ, exigeaient que les patients qui demandaient l'AMM soient transférés ailleurs. L'impact expérientiel de ces transferts a incité certains organismes à revoir ces politiques, autorisant et facilitant désormais la prestation des services d'AMM sur place.¹⁰ En outre, les collègues des soins palliatifs constatent que les patients dont ils s'occupent apportent des justifications bien fondées pour demander l'AMM et de

nombreux prestataires de l'AMM ont également constaté des améliorations sur les relations entre les deux services.¹¹

Pour d'autres cliniciens, la relation entre les soins palliatifs et l'AMM demeure compliquée. Une distinction est souvent établie entre incertitude et détresse morale, deux notions omniprésentes dans le discours interprofessionnel.¹² Dorman et ses collaborateurs expliquent que l'incertitude morale survient lorsqu'une personne ne sait pas quelle est la bonne action à réaliser, tandis que la détresse morale correspond aux situations où une personne est empêchée de prendre l'action qu'elle croit être la bonne.¹² Les cliniciens en soins palliatifs rapportent un sentiment d'incertitude morale quant à la manière et au moment d'aborder le sujet de l'AMM avec leurs patients, qui est généralement dû à la crainte d'être mal compris.¹² La détresse morale concernant l'identité professionnelle est souvent rapportée par les cliniciens qui sont soit des participants consciencieux, soit des opposants consciencieux, les deux groupes se sentant souvent mal à l'aise à l'idée d'être identifiés comme tels.¹³ Enfin, l'incertitude morale survient chez les cliniciens qui recherchent des façons de concilier les soins palliatifs et l'AMM.¹² Face à ces défis, les cliniciens de première ligne rapportent fréquemment la nécessité de mettre en place des stratégies d'atténuation qui offrent, entre autres, une clarté organisationnelle, des politiques de soutien et une définition claire des rôles.^{12,14}

Sédation palliative

L'introduction de la sédation palliative dans le débat plus large constitue une source de tension dans la relation entre les soins palliatifs et l'AMM. La thérapie de la sédation palliative continue (TSPC) désigne le recours à des agents pharmacologiques pour réduire l'état de conscience comme stratégie de traitement des symptômes intolérables et réfractaires chez les patients atteints de maladie progressive avancée.¹⁵ Dans la pratique, les symptômes pour lesquels la TSPC est le plus souvent utilisé comprennent la douleur, le délire et l'essoufflement; il est généralement recommandé de consulter un clinicien en soins palliatifs avant de commencer une TSPC.¹⁶ La TSPC vise à soulager les souffrances intolérables; lorsqu'elle est utilisée conformément aux directives cliniques, c.-à-d. en titrant la sédation pour soulager les symptômes, les données suggèrent que la TSPC ne raccourcit pas ni ne prolonge pas la survie.¹⁷

Malgré l'existence d'un grand nombre de politiques, de protocoles et de documents d'orientation nationaux et internationaux, il existe encore une variabilité importante dans la définition et la pratique de la TSPC parmi les cliniciens en soins palliatifs. Ces écarts s'étendent à la relation perçue entre la TSPC et l'AMM.^{18,19} Certains cliniciens en soins palliatifs considèrent cette relation comme harmonieuse, la TSPC et l'AMM étant interchangeable, c.-à-d. que si une personne est incapable de consentir à l'AMM ou n'a pas accès à un prestataire de ce service, la TSPC peut être envisagée comme une solution de rechange.²⁰ Quelle que soit la façon dont cette relation est perçue, les cliniciens en soins palliatifs rapportent généralement que les débats sur la TSPC sont plus fréquents depuis la légalisation de l'AMM, plusieurs d'entre eux décrivant leur nouvelle expérience consistant à gérer les demandes directes de TSPC provenant des patients et de leurs familles.²¹ Ces demandes sont généralement motivées par l'éducation en amont des patients sur la disponibilité de la TSPC et de l'AMM comme options de fin de vie.

L'idée que la TSPC et l'AMM sont interchangeable et le fait de les proposer comme deux options de fin de vie équivalentes présentent deux risques potentiellement importants. D'abord, lorsque deux options sont présentées à une personne qui craint que ses souffrances ne deviennent intolérables, l'intention est généralement de la rassurer. Cela a toutefois pour conséquence de renforcer l'hypothèse sous-jacente selon laquelle une souffrance intolérable est inévitable.

Le deuxième risque lié à l'effacement de la distinction entre la TSPC et l'AMM réside dans la simplification excessive de la complexité du processus décisionnel clinique lié à la TSPC, ce qui peut créer une confusion quant aux différences entre la TSPC et l'AMM. Cela peut mener à des attentes en matière de soins mal comprises et non satisfaites chez les patients et leurs familles et empêcher l'établissement d'une relation de confiance avec les cliniciens qui dispensent les soins en aval.

Regard vers l'avenir

Les soins palliatifs et l'AMM partagent une base commune importante : les deux services nécessitent une communication avec tact, une relation de confiance et l'expertise de cliniciens

qualifiés. À partir de là, les décideurs politiques, les chercheurs, les cliniciens et les communautés doivent participer à un dialogue continu afin de garantir que la relation entre les soins palliatifs et l'AMM évolue de manière à répondre au mieux aux besoins des Canadiens. Voici des exemples de mesures spécifiques qui peuvent être prises :

- *Communiquer des messages clairs au public* pour s'assurer que les patients et leurs familles comprennent ce que sont les soins palliatifs et ce qu'est l'AMM, ce qui est essentiel pour renforcer la confiance.
- *Sensibiliser les équipes* sur les conséquences en aval d'informations imprécises ou incomplètes communiquées aux patients et à leurs familles sur les soins de fin de vie, ainsi que sur les risques associés à la fragmentation des soins.
- *Se soucier des cliniciens* pour garantir leur bien-être et leur rétention dans les établissements de soins palliatifs et de services d'AMM.
- *Défendre l'équité* en surveillant les inégalités d'ordre socioéconomique et géographique.
- *Mise à disposition publique et transparente* des données au niveau national et provincial, non seulement sur les soins liés à l'AMM, mais aussi sur l'accès aux soins palliatifs, le moment de leur administration, leur qualité, les inégalités sociodémographiques, ainsi que les expériences des patients et de leurs familles.

Enfin, bien que les efforts visant à élaborer des normes nationales ou provinciales encadrant la forme et le fonctionnement de la relation entre les soins palliatifs et l'AMM sont à encourager, ils doivent s'appuyer sur des données empiriques plus solides concernant les modèles de pratique actuels et leurs résultats.

Résumé

La relation entre les soins palliatifs et l'AMM au Canada n'est ni établie ni uniforme. Dans tous les systèmes de santé, les interactions sont complexes et contextuelles et peuvent prendre des formes allant de l'intégration et de la collaboration à la neutralité ou à l'équivoque, voire à l'opposition explicite. Il est toutefois possible que toutes les opinions coexistent au sein d'un même territoire. Il ne s'agit pas là d'une affirmation impressionniste; elle se reflète dans l'ensemble des relations documentées dans le cadre d'études empiriques.⁵ Compte tenu de cette hétérogénéité et du fait que la législation régissant l'aide à mourir pourrait continuer d'évoluer vers une relation

coopérative et coordonnée, cette voie pourrait se révéler être la plus viable.

Autrice correspondante

Jeff Myers, M.D.

Courriel : Jeff.Myers@sinahealth.ca

Divulgations des liens financiers

J.M. : Bresver Family Chair in End-of-Life Care and Medical Assistance in Dying

Références

1. World Federation of Right to Die Societies. World Map. [accessed September 30, 2025]. Available from: <https://wfrtds.org/>
2. Health Canada. Fifth Annual Report of Medical Assistance in Dying in Canada 2023. 2024. [updated January 31, 2025, accessed September 30, 2025]. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023.html>
3. Pesut B, Thorne S, Huisken A, Wright D, Chambaere K, Tishelman C, et al. Is progress being made on Canada's palliative care framework and action plan? A survey of stakeholder perspectives. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):182. Published 2022 Oct 14. doi:10.1186/s12904-022-01074-4
4. Shapiro G, Tong E, Nissim R, Zimmermann C, Allin S, Gibson J, et al. Perspectives of Canadian health leaders on the relationship between medical assistance in dying and palliative and end-of-life care services: a qualitative study. *CMAJ*. 2024;196(7):e222-e234. Published 2024 Feb 25. doi:10.1503/cmaj.231241
5. Gerson S, Koksvik G, Richards N, Materstvedt L, Clark D. The relationship of palliative care with assisted dying where assisted dying is lawful: a systematic scoping review of the literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59:1287-1303.e1. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.12.361
6. Cohen J, Chambaere K. Increased legalisation of medical assistance in dying: relationship to palliative care. *BMJ Supp Palliative Care*. 2023;13(2):178-180. doi:10.1136/bmjspcare-2022-003573
7. Dierckx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Involvement of palliative care in euthanasia practice in a context of legalized euthanasia: a population-based mortality follow-back study. *Palliat Med*. 2018;32(1):114-122. doi:10.1177/0269216317727158
8. Mathews J, Hausner D, Avery J, Hannon B, Zimmermann C, al-Awamer A. Impact of medical assistance in dying on palliative care: a qualitative study. *Palliat Med*. 2021;35(2):447-454. doi:10.1177/0269216320968517
9. Ho A, Joolae S, Jameson K, Ng C. The Seismic shift in end-of-life care: palliative care challenges in the era of medical assistance in dying. *J Palliat Med*. 2021;24(2):189-194. doi:10.1089/jpm.2020.0185

10. Mellett J, Macdonald ME. Medical assistance in dying in hospice: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. Published online January 25, 2022. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003191
11. Gerson SM, Gamondi C, Wiebe E, Deliens L. Should palliative care teams be involved in medical assisted dying? *J Pain Symptom Manage*. 2023;66(2):e233-e237. doi:10.1016/j.jpainsymman.2023.04.004
12. Dorman JD, Raffin Bouchal D, Wasylenko E, Sinclair S. The discourse of medical assistance in dying and its relationship with hospice palliative care in Canada: an integrative literature review *J Adv Nurs*. Published online May 15, 2025. doi:10.1111/jan.17025.
13. Yee A, Tong E, Nissim R, Zimmermann C, Allin S, Gibson JL, et al. Health leaders' perspectives and attitudes on medical assistance in dying and its legalization: a qualitative study. *BMC Med Ethics*. 2025;26(1):57. Published 2025 May 6. doi:10.1186/s12910-025-01208-2
14. Freeman S, Banner D, Ward V. Hospice care providers experiences of grappling with medical assistance in dying in a hospice setting: a qualitative descriptive study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):55. Published 2021 Apr 12. doi:10.1186/s12904-021-00740-3
15. Downar J, Preston N. Palliative care and assisted dying: uneasy bedfellows. *Palliat Med*. 2025;39(8):830-832. doi:10.1177/02692163251365440
16. Arantzamendi M, Belar A, Payne S, Rijpsstra M, Preston N, Menten J, et al. Clinical aspects of palliative sedation in prospective studies. A systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):831-844.e10. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022
17. Yokomichi N, Yamaguchi T, Maeda I, Mori M, Imai K, Shirado A, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in the last days of life of cancer patients: a multicenter prospective cohort study. *Palliat Med*. 2022;36(1):189-199. doi:10.1177/02692163211057754
18. Tomczyk M, Jaques C, Jox R. Clinical practice guidelines on palliative sedation around the world: a systematic review. *J Palliat Care*. 2025;40(1):58-71. doi:10.1177/08258597221138674
19. Nolen A, Selby D, Qureshi F, Mills A. Practices of and perspectives on palliative sedation among palliative care physicians in Ontario, Canada: a mixed-methods study. *Palliat Med Rep*. 2024;5(1):94-103. Published 2024 Feb 13. doi:10.1089/pmr.2023.0081
20. Guité-Verret A, Boivin J, Hanna AMR, Downar J, Bush SH, Marcoux I, et al. Continuous palliative sedation until death: a qualitative study of palliative care clinicians' experiences. *BMC Palliat Care*. 2024;23(1):104. Published 2024 Apr 18. doi:10.1186/s12904-024-01426-2
21. Mills A, Nolen A, Qureshi F, Selby D. Use of palliative sedation following Medical Assistance in Dying (MAiD) legislation: a mixed-methods study of palliative care providers. *Palliat Support Care*. 2023;21(4):570-577. doi:10.1017/S1478951523000706

REJOIGNEZ LA COMMUNAUTÉ QUI DÉFINIT LA NORME

Les membres de la CAMAP font partie d'une communauté nationale qui s'engage à respecter les normes d'excellence éthique, d'intégrité clinique et de pratique éclairée en matière d'aide médicale à mourir.

En tant que membre de l'ACEPA, vous avez accès à :

- ✓ Offres éducatives exclusives et perfectionnement professionnel
- ✓ Collaboration et réseau nationaux qui façonnent l'avenir de la pratique de l'aide médicale à mourir au Canada
- ✓ Mises à jour régulières sur la législation, les mesures de protection et les directives pratiques
- ✓ Tarifs préférentiels pour les conférences et ressources réservées aux membres

DEVENEZ MEMBRE
www.camapcanada.ca



Julie Campbell
Président, ACEPA