Document généré le 27 avr. 2024 19:26

Canadian Journal of Bioethics
Revue canadienne de bioéthique

Aide médicale à mourir et troubles mentaux : exploration des défis, des préoccupations et des enjeux éthiques associés

Medical Assistance in Dying and Mental Disorders: Exploring the Challenges, Concerns and Ethical Issues Involved

Marie-Alexandra Gagné

Volume 6, numéro 3-4, 2023

Numéro hors-thème & AMM
Open Issue & MAID

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1107999ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1107999ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce document

Gagné, M.-A. (2023). Aide médicale à mourir et troubles mentaux : exploration des défis, des préoccupations et des enjeux éthiques associés / Medical Assistance in Dying and Mental Disorders: Exploring the Challenges, Concerns and Ethical Issues Involved. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, *6*(3-4), 1–7. https://doi.org/10.7202/1107999ar

© Marie-Alexandra Gagné, 2023

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

M-A Gagné. *Can J Bioeth / Rev Can Bioeth.* 2023;6(3-4):1-7

ÉDITORIAL / EDITORIAL

Aide médicale à mourir et troubles mentaux : exploration des défis, des préoccupations et des enjeux éthiques associés

Marie-Alexandra Gagné[a,b,c]

Mots-clés
AMM, aide médicale à mourir, TM-SPMI, trouble mental seul problème médical invoqué, Québec, Canada

Keywords
MAID, medical assistance in dying, MD-SUMC, mental disorder sole underlying medical condition, Quebec, Canada

Affiliations
[a] Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada
[b] Éditrice, Canadian Journal of Bioethics / Revue Canadienne de Bioéthique
[c] CIUSSS-Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, Montréal, Québec, Canada
Correspondance / Correspondence: Marie-Alexandra Gagné, marie-alexandra.gagne.gagne@umontreal.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous

MISE EN CONTEXTE

Incarnant le respect de la dignité humaine et de l'autonomie décisionnelle, l'aide médicale à mourir (AMM) est un soin qui a redéfini notre vision du mourir au sein de la société québécoise puisqu'il correspond aux valeurs et aux besoins de nombreuses personnes. Jusqu'à présent, l'AMM a fait l'objet d'une acceptabilité élevée à travers la province (1-3). Or, le nombre croissant d'AMM octroyées au Québec suscite énormément d'émoi à l'heure actuelle, spécialement à l'aube de l'élargissement de ses critères d'éligibilité (4-6). À ce propos, certains évoquent les risques de dérives ou de « pente glissante » (7). En l'absence de donnée scientifique suffisante sur le sujet, il est important de ne pas céder aux scénarios catastrophes ou aux généralisations hâtives. Cependant, il est nécessaire de reconnaître que des risques objectifs et anticipables, autant au niveau clinique, social qu'éthique, doivent être réfléchis en amont.

En 2021, suivant le jugement *Truchon C. Procureur général du Canada*, le critère de « mort raisonnablement prévisible » (fédéral) et celui de « fin de vie » (provincial) ont été invalidés, rendant accessible l'AMM aux personnes qui ne sont pas en fin de vie (8). Ce changement législatif a techniquement rendu éligible l'AMM pour les personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM TM-SPMI) (9). En raison de la complexité inhérente à l'octroi d'un tel soin, le gouvernement fédéral a demandé un moratoire de deux ans, prolongé d'une année en 2022, afin de réfléchir de manière approfondie aux enjeux qui en découlent (9). Ce moratoire prendra fin le 17 mars 2024, permettant aux personnes dont le TM-SPMI d'avoir accès à l'AMM s'ils répondent à tous les autres critères d'éligibilité.

UN DÉBAT CARACTÉRISÉ PAR LA COMPLEXITÉ ET L'AMBIGUÏTÉ

Bien que l'AMM soit de mieux en mieux intégrée dans le continuum de soins palliatifs et de fin de vie, des questionnements spécifiques se posent lorsqu'il s'agit d'octroyer une AMM TM-SPMI. Afin d'identifier les principales préoccupations en matière de AMM TM-SPMI en amont de ce changement législatif, le gouvernement a mandaté un groupe d'experts afin d'analyser les enjeux qui s'y rattachent et d'émettre des recommandations (10). Quatre préoccupations majeures émergent de leur analyse: 1) l'ambiguïté quant au caractère irréversible ou incurable des troubles de santé mentale, 2) la difficulté à distinguer un risque suicidaire d'une demande d'AMM raisonnée, 3) la difficulté d'évaluer l'aptitude à consentir chez certaines personnes qui vivent avec un trouble de santé mentale et 4) la présence de vulnérabilités structurelles (10). Ces préoccupations sont d'ailleurs cohérentes avec celles identifiées dans la littérature scientifique jusqu'à présent (11-13) et seront rigoureusement approfondies par les auteurs dans le cadre de ce numéro de la revue.

L'hétérogénéité et la sensibilité de ces enjeux mettent en lumière le caractère particulièrement subjectif de l'AMM TM-SPMI et traduisent la difficulté de déterminer s'il s'agit d'un soin cliniquement, mais également éthiquement approprié pour la personne qui en fait la demande (10). Depuis l'invalidation du critère de fin de vie, une crainte partagée par plusieurs est que l'AMM puisse potentiellement être octroyée à défaut de meilleures conditions socioéconomiques, d'accessibilité à des ressources de soutien ou encore pour contrer l'isolement social (11,12). D'emblée, précisons que l'AMM est un soin octroyé pour apaiser les souffrances causées par une maladie et non pas celles générées par des conditions socioéconomiques ou psychosociales sous-optimales. À l'inverse, nous ne pouvons nier que les inégalités sociales de santé ont des impacts négatifs significatifs sur la santé des individus(14-16). Ces préoccupations étant de nature systémique, des actions gouvernementales concertées ainsi que des ressources, autant humaines que matérielles, sont nécessaires pour avoir un impact positif sur ces problèmes sociétaux et réduire les vulnérabilités qui y sont rattachées. Bien que ces enjeux ne soient pas objectivement irrémédiables ni irréversibles, ce qui contribue à la complexité éthique du débat, des changements d'une telle ampleur sont

2023 M-A Gagné. Creative Commons Attribution 4.0 International License
ISSN 2561-4665

difficilement envisageables à court terme. En l'absence de ressource suffisante ou disponible, est-il acceptable sur le plan éthique d'octroyer l'AMM à une personne en souffrance, « en attendant » l'occurrence de tels changements sociétaux? Inversement, la mort est-elle réellement une alternative acceptable au manque de ressources ou à des conditions socioéconomiques sous-optimales?

La complexité inhérente aux demandes de l'AMM TM-SPMI est potentialisée par le fait que les experts ont des opinions divergentes concernant la conceptualisation de différents enjeux en contexte de santé mentale (17). Par exemple, jusqu'à présent, il ne semble pas y avoir de consensus à savoir s'il est possible de se doter d'une méthode fiable et valide permettant de distinguer les personnes dont le désir de mettre fin à leur vie est symptomatique d'un trouble mental, de celles dont la demande d'AMM est rationnelle, réfléchie et conforme à leurs valeurs (17). En ce sens, il est essentiel que les professionnels de la santé (PS) usent de leur jugement clinique et procèdent à une analyse au cas par cas pour répondre aux demandes d'AMM TM-SPMI (10,17).

Évidemment, c'est plus facile à dire qu'à faire! Considérant le haut niveau de subjectivité, d'ambiguïté et d'émotivité relatif à chaque demande d'AMM, la complexité de la décision à prendre est caractérisée par l'incertitude. Quoiqu'inconfortable, même douloureuse, l'incertitude demeure nécessaire. Morin affirme que la simplification de problèmes complexes, qu'il nomme la vision mutilante, « se paie cruellement dans les phénomènes humains : la mutilation tranche dans les chairs, verse le sang, répand la souffrance. » (18, p.18). En réduisant des enjeux aussi complexes que ceux générés par l'administration de l'AMM TM-SPMI au fait d'être « pour » ou « contre », une telle simplification se concrétiserait nécessairement au détriment du bien-être de la population. Selon lui, ce qui distingue l'humain de la cybernétique est sa tolérance à l'incertitude, aux contradictions, à l'imprécision, autrement dit, à sa possibilité d'explorer le contenu de « la boîte noire » (18). Ainsi, la complexité inhérente aux enjeux relatifs à l'octroi de l'AMM TM-SPMI nous permet de préserver la sensibilité nécessaire pour réfléchir à ce débat qui quoique source d'inquiétudes et d'inconforts, nous oblige à remettre en question nos a priori, mais surtout à ouvrir le dialogue.

UN SOIN INTRINSÈQUEMENT SENSIBLE ET ANCRÉ DANS UNE PERSPECTIVE D'AUTONOMIE RELATIONNELLE

L'AMM est un soin intrinsèquement sensible puisqu'il ébranle notre conception du bien et du mal, questionne le caractère sacré de la vie et notre droit comme humain d'en altérer la trajectoire normale (19). L'AMM redéfinit également les frontières de la médecine moderne. Jusqu'où peut-on aller au nom de la dignité de la personne, de son autonomie, de sa liberté de choix? À ce propos, Burnier affirme qu'il est presque impossible d'aborder des questionnements aussi fondamentaux que l'euthanasie « avec le détachement requis » (20, p.84). Nos propres valeurs et croyances influencent notre vision du monde, mais l'AMM questionne le sens que nous leur attribuons ainsi que leurs limites (20). Conséquemment, il importe de réfléchir aux enjeux qui découlent de l'AMM TM-SPMI, non pas en tentant d'être objectif, mais en faisant preuve d'une « subjectivité contrôlée » (20), notamment en accueillant l'incertitude qui ne peut être dissociée des présentes discussions (18).

L'AMM repousse les limites de l'autonomie en contexte clinique, mais réitère également son caractère fondamentalement relationnel. L'exercice de notre autonomie ainsi que le sens que nous attribuons au fait d'être autonome, est influencé par nos relations interpersonnelles, nos expériences et le contexte dans lequel nous évoluons (21,22). Une personne en fin de vie peut demander l'AMM parce qu'elle ne souhaite pas être un fardeau pour sa famille, et ce, même en l'absence de pression ou d'influence externe de la part de ses proches. Dans le même ordre d'idées, un PS pour qui l'AMM va fondamentalement à l'encontre de ses convictions pourrait accepter d'administrer ce soin qu'il reconnait être conforme aux valeurs de son patient. Être autonome, c'est la capacité de faire des choix en fonction de nos propres valeurs et de notre vision singulière du monde (19). En acceptant cette prémisse, nous acceptons également que notre vision du monde coexiste avec celle d'autrui qui peut être différente, voire diamétralement opposée de la nôtre, aussi confrontant que cela puisse être.

Toutefois, indépendamment de notre perspective quant à l'AMM TM-SPMI, il s'agit d'un soin indéniablement extraordinaire pouvant avoir des répercussions psychologiques chez les PS qui participent à son processus d'administration (23,24). Même si l'AMM découle d'une demande libre et éclairée, le sentiment d'agentivité du PS qui cause activement la mort d'une personne exacerbe la sensibilité inhérente à ce soin. Si l'AMM TM-SPMI est confrontant sur le plan clinique et éthique, elle l'est d'autant plus pour ceux qui ont la responsabilité de l'administrer. À ce propos, Kreimer (23) fait la distinction sur le plan conceptuel entre « Killing » et « Letting die ». Dans les deux cas, même si la conséquence est la même (soit la mort) et que la personne y consent de façon libre et éclairée, mettre fin activement à la vie d'une personne est généralement plus difficile psychologiquement et moralement pour le PS que de retirer l'équipement médical qui le maintient en vie (23). En participant activement, intentionnellement et directement dans un geste qui cause la mort, le PS peut se sentir coupable d'être celui qui administre le soin, même éprouver de la détresse (23). Cependant, dans ce débat éthique complexe, nous n'avons pas à choisir entre le bien-être du patient et celui du PS ni prioriser l'un au détriment de l'autre. L'AMM, spécialement pour les personnes dont le TM-SPMI, est un soin « engageant » psychologiquement pour le PS qui doit l'administrer (24), autant sur le plan professionnel que personnel. Conséquemment, les PS devraient pouvoir bénéficier de ressources de soutien appropriées et d'avoir accès à des espaces dialogiques sécuritaires pour exprimer leurs inconforts et leurs préoccupations, au même titre que les personnes qui demandent à bénéficier de ce soin.

LA SINGULARITÉ INHÉRENTE À CHAQUE DEMANDE ET L'IMPORTANCE DU DIALOGUE

Qu'on le veuille ou non, l'AMM fait désormais partie de la culture et du climat sociopolitique québécois. Les patients ont toujours demandé à mourir, mais depuis 2015, les patients demandent l'AMM. Cette demande peut être raisonnée, réfléchie et conforme aux valeurs du patient, mais peut également ne pas l'être. Il peut exister (ou non) d'autres moyens efficaces et scientifiquement éprouvés pour pallier sa souffrance. Cette demande peut (ou non) traduire un symptôme d'un trouble de santé mentale. Cette demande peut correspondre (ou non) à nos valeurs personnelles et professionnelles ou à la trajectoire de soins que l'on a souhaité ou anticipé pour cette personne. Qu'il s'agisse d'un soin approprié sur le plan clinique (ou non) pour le patient, une demande d'AMM traduit nécessairement une souffrance, un besoin, un ressenti, minimalement une préoccupation. Demander l'AMM n'équivaut pas forcément à un « désir de mort », mais on ne peut nier que ce vocable fait désormais partie intégrante de notre identité collective.

Certaines personnes demandent l'AMM, non pas parce qu'elles veulent mettre fin à leurs jours, mais parce qu'elles sont confrontées à une perte de sens et de contrôle en raison de la maladie qui les incombe (25-27). Nissim et collègues (26) ont mis de l'avant par l'entremise d'entrevues semi-dirigées que les motifs les plus fréquemment soulevés par les participants qui ont exprimé un désir d'hâter leur mort étaient associés au fait de concevoir la mort comme une « porte de sortie hypothétique » à la maladie. À ce propos, un des participants a mentionné que « *I have no desire to commit suicide, but I have no desire to take it out of my hands either.* » (26, p.168). Ainsi, la conceptualisation de la mort comme option de dernier recours, et non pas comme moyen immédiat de remédier à la situation, peut s'avérer psychologiquement apaisante pour plusieurs personnes (26). Être en mesure de conserver un certain contrôle sur leur fin de vie et d'exercer leur autonomie décisionnelle contribuerait notamment à l'acceptation de la situation (26). Rodriguez-Prat et Van Leeuwen (25) ont mis en lumière un constat similaire, soit celui que la volonté d'un patient de hâter sa mort est souvent intimement rattachée au désir de préserver son autonomie, sa dignité, mais également puisque la mort peut être une stratégie de conservation du « soi authentique », celui qui est exempt de maladie.

Bien qu'une demande d'AMM n'implique pas forcément un désir de mort, celle-ci traduit nécessairement un besoin singulier, une souffrance. Or, une attention trop importante à la finalité de l'AMM peut faire de l'ombre à la souffrance du patient, à son vécu expérientiel et, ultimement, à la manière qu'il considère optimale pour être apaisé. Précisons qu'ici l'intention n'est pas de banaliser le caractère extraordinaire de ce soin ni d'en faire la promotion. Au contraire, que l'AMM soit (ou non) un soin cliniquement ou éthiquement approprié, une telle demande illustre une souffrance proportionnelle au caractère extraordinaire du soin. Une discussion approfondie avec un PS compétent est donc absolument nécessaire afin de bien comprendre ce qui motive cette demande, d'explorer les alternatives possibles et, au final, de déterminer s'il s'agit bel et bien du soin qui répond à son besoin (28). Même si l'AMM est l'expression ultime de l'autonomie décisionnelle d'une personne, il n'en demeure pas moins qu'un soutien clinique approprié est fondamental afin que cette décision soit éclairée et conforme à ses valeurs. Une prise de décision partagée entre le PS et le patient permet une compréhension mutuelle de la souffrance de ce dernier, mais également de trouver un « terrain d'entente » en identifiant un traitement cliniquement approprié et qui répond aux besoins singuliers du patient (28).

CONCLUSION

Depuis la légalisation de l'AMM en 2015, l'élargissement de ses critères d'éligibilité suscite énormément d'intérêt, autant sur la scène médiatique qu'académique (29-31). Au courant de la prochaine année, l'AMM sera élargie aux personnes vivant avec un handicap neuromoteur grave, aux personnes qui en feront la demande par le biais d'un consentement anticipé en prévision d'une inaptitude et aux personnes dont le TM-SPMI (9,32). Même si ces changements législatifs bénéficieront à plusieurs personnes pour qui l'AMM correspond à leurs valeurs et leurs besoins en matière de fin de vie, il n'en demeure pas moins que de nombreux enjeux éthiques émergent de cet élargissement.

Une des préoccupations majeures en matière d'AMM TM-SPMI est qu'il s'agit d'un soin que l'on puisse octroyer « à défaut de » ; c.-à-d. à défaut de services en santé mentale accessibles et de qualité, à défaut d'être en mesure de départager un désir de mort raisonné d'un risque suicidaire symptomatique, à défaut d'avoir accès à des conditions socioéconomiques plus favorables. Cette préoccupation est tout à fait valide et mérite que nous l'adressions en tant que société. Nous avons collectivement légalisé l'AMM parce qu'il s'agit d'un soin qui répond aux valeurs et aux convictions de plusieurs personnes au Québec. Conséquemment, nous avons la responsabilité de nous assurer que l'AMM ne devienne pas un soin « à défaut de », notamment en favorisant l'accès à des services en santé mentale et en réduisant autant que possible les inégalités sociales de santé. Rappelons qu'au même titre que nous n'avons pas à choisir entre le bien-être du patient et celui du PS, nous n'avons pas à choisir entre fournir des soins et services en santé mentale et la légalisation de l'AMM TM-SPMI; rien ne nous empêche de faire les deux. L'AMM est un soin qui est fondamentalement caractérisé par sa sensibilité, sa complexité et l'incertitude qui y est rattachée. Bien qu'il n'existe aucun remède à l'incertitude, la réflexion critique, le dialogue ainsi que l'essor des données probantes peuvent certainement nous aider à naviguer à travers les enjeux éthiques complexes que pose l'accès à ce soin. Dans le cadre de ce numéro, les auteurs partageront avec rigueur et nuance leurs réflexions à propos des enjeux relatifs à l'AMM chez les personnes dont le TM-SPMI.

RÉFÉRENCES

1. Collège des médecins du Québec. Sondage du CMQ – Les médecins et la population favorables à l'aide médicale à mourir. 11 février 2021.

2. Durant KL, Kortes-Miller K. Physician snapshot: the forming landscape of MAiD in northwestern Ontario. Palliat Care Soc Pract. 2020;14.
3. Montague T, Nemis-White J, Aylen J, et al. Public and professional insights on end-of-life care: Results of the 2016 Health Care in Canada Survey. Healthc Q. 2017;20(2):18-21.
4. Gentile D, Boily D. Plus de 7 % des décès découlent de l'aide médicale à mourir au Québec. Radio-Canada. 16 février 2023.
5. Gentile D, Boily D. Recours à l'aide médicale à mourir : le Québec au premier rang dans le monde. Radio-Canada. 9 décembre 2022.
6. Collège des médecins du Québec. Mise au point : le Collège répond à la Commission sur les soins de fin de vie. 25 aout 2023.
7. Grammond S. Attention, pente glissante! La Presse. 19 aout 2023.
8. Gouvernement du Québec. Loi concernant les soins de fins de vie, RSQ 2014, c S-32.0001.
9. Ministère de la Justice du Canada. Report de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale, proposé par les ministres de la Justice et de la Santé. 2 février 2023.
10. Gouvernement du Canada. Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale. Report No. 220058. mai 2022.
11. Wiebe E, Green S, Wiebe K. Medical assistance in dying (MAiD) in Canada: practical aspects for healthcare teams. Ann Palliat Med. 2021;10(3):3586-93.
12. Freeman LM, Rose SL, Youngner SJ. Poverty: Not a justification for banning physician-assisted death. Hastings Cent Rep. 2018;48(6):38-46.
13. Hawke LD, Bastidas-Bilbao H, Cappe V, et al. Medical assistance in dying for mental illness as a sole underlying medical condition and its relationship to suicide: A qualitative lived experience-engaged study. Can J Psychiatry. 2023;07067437231209658.
14. Carde E. Les inégalités sociales de santé au prisme de l'intersectionnalité. Sci Soc Santé. 2021;39(1):5-30.
15. Carde E. Inégalités sociales de santé et rapports de pouvoir: Covid-19 au Québec. Santé Publique. 2020;32(5/6):461-71.
16. Jusot F. Revenu et mortalité: analyse économique des inégalités sociales de santé en France. Thèse de doctorat en sciences économiques, EHESS. 12 décembre 2003.
17. Conseil des académies canadiennes. L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical évoqué. 2018.
18. Morin E. Introduction à la pensée complexe. Paris : Édition du Seuil; 2005.
19. Dworkin R. Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom. New York: Vintage Books; 2011.
20. Burnier D. L'évidence des croyances éthiques: Analyse socio-rhétorique des mémoires envoyés à la Commission parlementaire québécoise « mourir dans la dignité ». Thèse de doctorat en sociologie, Faculté des Sciences sociales, Université d'Ottawa/University of Ottawa; 2017.
21. Mackenzie C. Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. Womens Stud Int Forum. 2019;72:144-51.
22. Stoljar N. Informed consent and relational conceptions of autonomy. J Med Philos. 2011;36(4):375-84.
23. Kreimer SF. Does pro-choice mean pro-Kevorkian? An essay on Roe, Casey, and the right to die. Am Univ Law Rev. 1995;44(3):803-54.
24. Bouthillier ME, Opatrny L. A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying. Palliat Med. 2019;33(9):1212-20.
25. Rodríguez-Prat A, van Leeuwen E. Assumptions and moral understanding of the wish to hasten death: A philosophical review of qualitative studies. Med Health Care Philos. 2018;21(1):63-75.
26. Nissim R, Gagliese L, Rodin G. The desire for hastened death in individuals with advanced cancer: a longitudinal qualitative study. Soc Sci Med. 2009;69(2):165-71.
27. MacKinnon CJ, Ummel D, Vinit F, Srinivasan E. Suffering a death wish: The psychology of medical assistance in dying. In: Neimeyer RA, editeur. New Techniques of Grief Therapy: Bereavement and Beyond. Routledge; 2022. p. 55-61.
28. Holmström I, Röing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. Patient Educ Couns. 2010;79(2):167-72.
29. Mangino DR, Bernhard T, Wakim P, Kim SY. Assessing public's attitudes towards euthanasia and assisted suicide of persons with dementia based on their advance request: An experimental survey of US public. Am J Geriatr Psychiatry. 2021;29(4):384-94.
30. Provencher-Renaud G, Larivée S, Sénéchal C. L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. 2019;177(8):801-8.
31. Roch L, Ricardo TR. L'accès à l'aide à mourir pour les personnes atteintes de démence, les enjeux bioéthiques ainsi que la responsabilité infirmière. Haute école de santé Vaud; 2019.
32. Assemblee nationale du Québec. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. L.Q. 11 juin 7, 2023.

Medical Assistance in Dying and Mental Disorders: Exploring the Challenges, Concerns and Ethical Issues Involved

BACKGROUND

Embodying respect for human dignity and decision-making autonomy, medical assistance in dying (MAID) is a form of care that has redefined our vision of dying in Quebec society, since it corresponds to the values and needs of many people. To date, MAID has been widely accepted across the province (1-3). However, the growing number of MAID granted in Quebec is raising considerable concern, especially as the eligibility criteria are being broadened (4-6). In this respect, some people have noted the risk of abuse or a “slippery slope” (7). In the absence of sufficient scientific data on the subject, it is important not to give in to doomsday scenarios or hasty generalisations. However, it is important to recognise that objective and foreseeable clinical, social and ethical risks need to be considered in advance.

In 2021, following the *Truchon C. Attorney General of Canada*, the criteria of “reasonably foreseeable death” (federal) and “end of life” (provincial) were invalidated, making MAID accessible to people who are not at the end of life (8). This legislative change rendered MAID technically available for people where a mental disorder is the sole underlying medical condition (MAID MD-SUMC) (9). Because of the inherent complexity of providing such care, the federal government requested a two-year moratorium, extended by one year in 2022, in order to reflect in depth on the issues involved (9). This moratorium will end on 17 March 2024, allowing people with MD-SUMC to have access to MAID if they meet all the other eligibility criteria.

A DEBATE CHARACTERISED BY COMPLEXITY AND AMBIGUITY

Although MAID is becoming increasingly integrated into the continuum of palliative and end-of-life care, specific questions arise when it comes to granting MAID MD-SUMC. To identify the main concerns regarding MAID MD-SUMC ahead of this legislative change, the government commissioned a group of experts to analyse the issues and make recommendations (10). Four major concerns emerged from their analysis: 1) the ambiguity surrounding the irreversible or incurable nature of mental health disorders, 2) the difficulty of distinguishing between a suicidal risk and a reasoned request for MAID, 3) the difficulty of assessing the capacity to consent of certain people living with a mental health disorder, and 4) the presence of structural vulnerabilities (10). These concerns are, moreover, consistent with those identified in the scientific literature to date (11-13) and will be rigorously explored by the authors in this issue of the journal.

The heterogeneity and sensitivity of these issues highlight the particularly subjective nature of MAID MD-SUMC and reflect the difficulty of determining whether it is clinically and ethically appropriate care for a person to request (10). Since the invalidation of the end-of-life criterion, a fear shared by many is that MAID could potentially be granted for lack of better socio-economic conditions, access to support resources or to counter social isolation (11,12). It should be made clear from the outset that MAID is care granted to alleviate the suffering caused by an illness and not that generated by sub-optimal socio-economic or psychosocial conditions. Conversely, we cannot deny that social inequalities in health have significant negative effects on individual health (14-16). As these concerns are systemic in nature, concerted government action and resources, both human and material, are needed to have a positive impact on these societal problems and reduce the associated vulnerabilities. Although these issues are not objectively irremediable or irreversible, which contributes to the ethical complexity of the debate, changes on this scale are difficult to envisage in the short term. In the absence of sufficient or available resources, is it ethically acceptable to grant MAID to a person in pain, “while waiting” for such societal changes to occur? Conversely, is death really an acceptable alternative to a lack of resources or sub-optimal socio-economic conditions?

The complexity inherent in MAID MD-SUMC requests is compounded by the fact that experts have differing opinions regarding the conceptualisation of different issues in the mental health context (17). For example, to date there does not seem to be consensus on whether it is possible to develop a reliable and valid method for distinguishing between people whose desire to end their lives is symptomatic of a mental disorder and those whose request for MAID is rational, well thought out and in line with their values (17). In this sense, it is essential that healthcare practitioners (HCPs) use their clinical judgement and carry out a case-by-case analysis when responding to requests for MAID MD-SUMC (10,17).

Obviously, this is easier said than done! Given the high level of subjectivity, ambiguity and emotion involved in each MAID request, the complexity of the decision to be made is characterised by uncertainty. Although uncomfortable, even painful, uncertainty remains necessary. Morin states that the simplification of complex problems, which he calls the mutilating vision, “pays a cruel price in human phenomena: mutilation cuts into flesh, spills blood and spreads suffering” (18, p.18; author translation). By reducing issues as complex as those generated by the administration of MAID MD-SUMC to being “for” or “against”, such a simplification would necessarily be to the detriment of the population’s well-being. In his view, what distinguishes humans from cybernetics is their tolerance of uncertainty, contradictions and imprecision – in other words, their ability to explore the contents of the “black box” (18). Thus, the inherent complexity of the issues surrounding the granting of MAID MD-SUMC enables us to preserve the sensitivity needed to reflect on this debate which, although a source of concern and discomfort, forces us to question our preconceptions, but above all, to engage in dialogue.

CARE THAT IS INTRINSICALLY SENSITIVE AND ROOTED IN A PERSPECTIVE OF RELATIONAL AUTONOMY

MAID is an intrinsically sensitive form of care because it shakes up our concept of good and evil, questions the sanctity of life and our right as humans to alter life's normal trajectory (19). MAID also redefines the boundaries of modern medicine. How far can we go in the name of human dignity, autonomy and freedom of choice? In this regard, Burnier argues that it is almost impossible to approach such fundamental issues as euthanasia "with the requisite detachment" (20, p.84; author translation). Our own values and beliefs influence our view of the world, but MAID questions the meaning we attribute to them and their limits (20). Consequently, it is important to reflect on the issues arising from MAID MD-SUMC, not by attempting to be objective, but by demonstrating a "controlled subjectivity" (20), in particular by welcoming the uncertainty that cannot be dissociated from the present discussions (18).

MAID pushes back the limits of autonomy in the clinical context, but also reiterates its fundamentally relational character. The exercise of our autonomy, and the meaning we attribute to being autonomous, is influenced by our interpersonal relationships, our experiences and the context in which we live (21,22). A person at the end of life may request MAID because they do not wish to be a burden on their family, even in the absence of external pressure or influence from those close to them. Similarly, a HCP for whom MAID goes fundamentally against their convictions may agree to administer this care if they recognise that it is in line with the patient's values. To be autonomous is to be able to make choices based on our own values and our own vision of the world (19). In accepting this premise, we also accept that as confronting as this may be, our view of the world coexists with the views of others that may be different from or even diametrically opposed to our own.

Regardless of our perspective on MAID MD-SUMC, it is undeniably extraordinary care that can have psychological repercussions for the HCPs involved in its administration (23,24). Although MAID is the result of a free and informed request, the HCP's sense of agency in actively causing a person's death exacerbates the sensitivity inherent in this care. If MAID MD-SUMC is clinically and ethically challenging, it is all the more so for those responsible for its administration. Kreimer (23) draws a conceptual distinction between "Killing" and "Letting die". In both cases, even if the consequence is the same (i.e., death) and the person consents to it in a free and informed manner, actively ending a person's life is generally more difficult psychologically and morally for the HCP than removing the medical equipment that keeps the person alive (23). By actively, intentionally and directly participating in an act that causes death, the HCP may feel guilty about being the one administering the care, and may even experience distress (23). However, in this complex ethical debate, we do not have to choose between the well-being of the patient and that of the HCP, nor prioritise one over the other. MAID, especially for people with MD-SUMC, is psychologically "engaging" care for the HCP who has to administer it (24), both professionally and personally. Consequently, HCPs should be able to benefit from appropriate support resources and have access to safe dialogical spaces in which to express their discomforts and concerns, in the same way as people requesting this care.

THE INHERENT UNIQUENESS OF EACH REQUEST AND THE IMPORTANCE OF DIALOGUE

Whether we like it or not, MAID has become part of Quebec's culture and socio-political climate. Patients have always asked to die, but since 2015, patients have been asking for MAID. This request may be reasoned, considered and in line with the patient's values, but it may also not be. There may (or may not) be other effective and scientifically proven ways of alleviating their suffering. This request may (or may not) reflect a symptom of a mental health disorder. This request may (or may not) correspond to our personal and professional values or to the care trajectory we have desired or anticipated for this person. Whether or not it is clinically appropriate care for the patient, a request for MAID necessarily reflects suffering, a need, a feeling or, at the very least, a concern. Asking for MAID is not necessarily tantamount to a "death wish", but it cannot be denied that the term has become an integral part of our collective identity.

Some people ask for MAID, not because they want to end their lives, but because they are faced with a loss of meaning and control due to their illness (25-27). Using semi-structured interviews, Nissim and colleagues (26) found that the reasons most frequently given by participants who expressed a desire to hasten their death were associated with seeing death as a "hypothetical way out" of the illness. In this regard, one participant mentioned that "I have no desire to commit suicide, but I have no desire to take it out of my hands either." (26, p.168). Thus, the conceptualisation of death as an option of last resort, and not as an immediate means of remedying the situation, can be psychologically calming for many people (26). Being able to retain a degree of control over their end of life and to exercise their decision-making autonomy would contribute in particular to acceptance of the situation (26). Rodriguez-Prat and Van Leeuwen (25) have highlighted a similar finding, namely that a patient's desire to hasten their death is often closely linked to the desire to preserve autonomy and dignity, but also because death can be a strategy for preserving the "authentic self", the one that is free of disease.

Although a request for MAID does not necessarily imply a desire to die, it does reflect a singular need, a suffering. Too much focus on the purpose of MAID can overshadow the patient's suffering, their lived experience and, ultimately, the way they feel is best for them to be appeased. The intention here is not to trivialise nor to promote the extraordinary nature of this care. On the contrary, whether MAID is (or is not) clinically or ethically appropriate, such a request illustrates suffering commensurate with the extraordinary nature of the care. An in-depth discussion with a competent HCP is therefore absolutely essential in order to fully understand what is motivating this request, to explore the possible alternatives and, ultimately, to determine whether this is indeed the care that meets the patient's need (28). Although MAID is the ultimate expression of a person's decision-making autonomy, appropriate clinical support is nonetheless essential to ensure that the decision is informed and in

line with the person's values. Shared decision-making between the HCP and the patient allows for mutual understanding of the patient's suffering, but also for finding "common ground" by identifying a clinically appropriate treatment that meets the patient's individual needs (28).

CONCLUSION

Since MAID was legalised in 2015, the expansion of its eligibility criteria has attracted a great deal of interest, both in the media and academia (29-31). Over the next year, MAID will be extended to people living with a severe neuromotor disability, to people who request it through advanced directives in anticipation of incapacity, and to people with MD-SUMC (9,32). Although these legislative changes will benefit many people for whom MAID corresponds to their end-of-life values and needs, the fact remains that many ethical issues emerge from this expansion.

One of the major concerns about MAID MD-SUMC is that it is care that can be given "in the absence of"; i.e., in the absence of accessible and quality mental health services, in the absence of being able to distinguish a reasoned desire to die from a symptomatic suicidal risk, in the absence of having access to more favourable socio-economic conditions. This concern is entirely valid and deserves to be addressed by us as a society. We have collectively legalised MAID because it is a form of care that responds to the values and convictions of many people in Quebec. Consequently, we have a responsibility to ensure that MAID does not become a "default" form of care, in particular by promoting access to mental health services and reducing social inequalities in health as far as possible. Just as we do not have to choose between the well-being of the patient and that of the HCP, we do not have to choose between providing mental health care and services and legalising MAID MD-SUMC; there is nothing to stop us from doing both. MAID MD-SUMC is a form of care that is fundamentally characterised by its sensitivity, complexity and the associated uncertainties. While there is no cure for uncertainty, critical reflection, dialogue and the development of evidence can certainly help us navigate the complex ethical issues involved in accessing this care. In this journal issue, the authors share their thoughts on the concerns surrounding MAID for people with MD-SUMC.

Reçu/Received: 28/11/2023 **Publié/Published:** 04/12/2023

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Bryn Williams-Jones & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

REFERENCES

See références