

Chapitre 7. Les enjeux de l'aide médicale à mourir en contexte de sclérose latérale amyotrophique : une revue de la littérature

Caroline Favron-Godbout, Eric Racine

DANS **JOURNAL INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE ET D'ÉTHIQUE DES SCIENCES** 2022/3 (VOL. 33), PAGES 95 À 128
ÉDITIONS **ESKA**

ISSN 2555-5111

DOI 10.3917/jibes.333.0095

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-et-d-ethique-des-sciences-2022-3-page-95.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour ESKA.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Chapitre 7

LES ENJEUX DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR EN CONTEXTE DE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE : UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE

*Caroline FAVRON-GODBOUT, MA**

*& Eric RACINE, PhD***

* Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)

Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

** Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)

Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

Département de médecine, Université de Montréal

Départements de neurologie et neurochirurgie, Unité de recherche en éthique biomédicale et médecine expérimentale, Université McGill.

Adresse de correspondance : Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)

110 avenue des Pins Ouest Montréal, QC H2W 1R7

Tél: (514) 987-5723 / Télécopie: (514) 987-5763 Courriel: eric.racine@ircm.qc.ca

Site Internet: www.pragmaticealthethics.ca

Remerciements : C.F.-G. est récipiendaire d'une bourse doctorale du Fonds de recherche du Québec (FRQ-S). E.R est récipiendaire d'une bourse de carrière du FRQ-S et d'une subvention du Réseau québécois sur le suicide, les troubles de l'humeur et les troubles associés. Les auteurs aimeraient remercier les membres de l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé pour leurs commentaires sur une version antérieure de cet article.

INTRODUCTION

Depuis le début des années 2000, plusieurs pays et quelques États américains, notamment la Belgique, les Pays-Bas, la Suisse, l'Oregon, le Luxembourg, la Colombie et le Canada (1, 2) ont légalisé des moyens permettant de mettre fin à la vie d'une personne qui en fait la demande. Au Canada, l'acte par lequel une personne provoque la mort d'une autre personne, à la demande de celle-ci, est appelé « aide médicale à mourir » (AMM) (3). Cette terminologie regroupe les notions d'euthanasie, où un soignant met activement fin à la vie de la personne qui en fait la demande, et de suicide assisté, où un soignant fournit à la personne qui le demande les moyens pour qu'elle puisse elle-même mettre fin à sa vie (1). L'expression « aide médicale à mourir » a été choisie dans l'intention d'explicitier la philosophie d'accompagnement de la personne qui souhaite devancer le moment de sa mort (3). Bien qu'il existe des différences de nature éthique entre l'euthanasie et le suicide assisté, une analyse spécifique de ces différences dépasse la portée du présent article, qui se situe dans un cadre légal et politique où une certaine orientation est adoptée par les instances réglementaires dans une appellation spécifique (AMM). Nous reconnaissons par ailleurs qu'il ne s'agit pas du seul choix possible.

Le pronostic sombre, la faible qualité de vie et la perspective de souffrances morales et physiques associées à plusieurs cancers et maladies neurodégénératives sont des motifs couramment évoqués par les individus souhaitant bénéficier d'une AMM (4-6). La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative qui a historiquement été au cœur des débats entourant l'AMM (6, 7). Cette maladie incurable est accompagnée d'altérations cognitives et comportementales dans 50% des cas (8), et 13% des patients présentent une variation de démence frontotemporale pouvant altérer leur aptitude décisionnelle (5, 8). Caractérisée par une dégénérescence musculaire rapide associée à l'atteinte des motoneurons supérieurs et inférieurs selon une pathogenèse hétérogène (8-11), la SLA se traduit notamment par des atteintes motrices (fatigue, faiblesse et atrophie musculaires, paralysie) et des atteintes du bulbe rachidien (dysphagie, dysarthrie) pour lesquelles il n'existe aucun traitement curatif (9, 12). La majorité des individus qui en sont

atteints décèdent 2 à 5 ans après le début des symptômes, généralement des suites d'une insuffisance respiratoire (6, 9, 12).

Un tel pronostic est susceptible d'engendrer de la détresse, un sentiment d'impuissance, de l'anxiété, de la peur, ainsi que d'autres difficultés occupationnelles (12-14) pouvant mener les patients à envisager l'AMM (12, 14, 15). Devant l'incurabilité de la SLA, l'approche thérapeutique privilégiée est principalement palliative et vise à en contrôler les symptômes, ainsi qu'à préserver la qualité de vie (6, 9, 13, 16). Une communication ouverte quant aux préoccupations des patients et de leurs proches, au plan de traitement et aux options de fin de vie est indispensable afin de les aider à faire face à la progression inévitable de la maladie (9, 17). La perspective de discussions relatives à l'AMM peut toutefois susciter des inquiétudes tant chez les patients et leurs proches qu'au sein des équipes soignantes, bien que de nombreux médecins soient d'avis que les patients modérément ou sévèrement atteints de SLA devraient avoir accès à l'AMM s'ils le souhaitent (15). Que ce soit par objection de conscience, parce que la profession médicale vise à préserver la vie plutôt qu'à y mettre fin (9), par crainte d'erreurs ou de représailles (5) ou pour toute autre raison, plusieurs professionnels de la santé ont des réserves quant à la mise en œuvre de ce soin.

Devant la complexité de la question, plusieurs pistes ont été envisagées afin de remédier aux difficultés rencontrées, mais de nombreux problèmes persistent. Par exemple, certaines personnes sont favorables à l'AMM parce qu'elles estiment qu'en vue de respecter leur dignité, les décisions entourant leur mort devraient leur appartenir et que l'accès à l'AMM ne devrait ainsi pas leur être refusé à cause de critères d'admissibilité trop restrictifs. Cette perception entre en conflit avec celle qu'un accès trop permissif à l'AMM constituerait un manque à la responsabilité qu'a l'État de protéger les personnes qui sont en situation de vulnérabilité. Certains individus plaident en faveur d'un élargissement des critères d'admissibilité (7, 18), alors que d'autres proposent une amélioration de la formation médicale en vue de mieux préparer les médecins à offrir l'AMM, et de les outiller afin que le besoin d'information des patients soit adéquatement rencontré (6, 9, 15).

Étant donné le débat persistant quant à l'élargissement des critères (7, 18), le présent article tente d'identifier quels problèmes moraux relatifs à la SLA pourraient persister ou surgir dans le contexte d'un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM et comment ces problèmes moraux peuvent être abordés. Bien que les débats et préoccupations susmentionnées concernant l'AMM ne soient pas spécifiques au contexte de la SLA, l'étude des implications éthiques de l'AMM dans un contexte aussi complexe que celui de la SLA présente une avenue d'intérêt étant donné son applicabilité potentielle à d'autres maladies.

Cette revue de littérature s'enracine dans une éthique pragmatique qui s'intéresse aux situations telles que vécues par les parties prenantes et qui positionne l'éthique comme une démarche d'enquête en vue de surmonter des situations moralement problématiques (19-23). L'éthique pragmatique considère les parties prenantes comme des agents capables d'agir en vue de résoudre les situations moralement problématiques qu'ils vivent. L'expérience morale des agents est donc au cœur de l'éthique pragmatique et cette expérience est toujours le résultat d'une transaction entre l'agent et son environnement (22-24). La présente revue de littérature s'inspire de cette théorie pour identifier les problèmes vécus et comprendre le contexte dans lequel ils sont vécus.

MÉTHODE

Cette revue de littérature a été structurée selon les cinq étapes de la revue de type examen de la portée (ou scoping review), tirées des travaux de Levac et al. (2010) et de Arksey et O'Malley (2005) (25, 26). Puisant dans des travaux similaires (27-29), ces étapes ont été adaptées de manière à permettre une stratégie d'analyse inspirée de la revue interprétative critique en bioéthique décrite par Rosalind McDougall, qui vise à développer de nouvelles connaissances à partir de la mise en évidence et de l'analyse critique d'idées clés ressortant de la littérature existante (30). Les étapes méthodologiques suivantes ont guidé la revue : 1) l'identification de la question de recherche ; 2) l'identification des articles pertinents ; 3) la sélection des articles ; 4) l'extraction des données et l'extrapolation à partir des données ; et 5) l'organisation, la synthèse et la présentation des résultats. La stratégie de recherche a été développée en collaboration avec une bibliothécaire de l'École de santé publique de l'Université de Montréal, et a été conduite dans les moteurs de recherche MEDLINE, EMBASE, CINAHL et Web of Science. La sélection des articles a été réalisée en deux phases et selon une méthode d'échantillonnage systématique respectant des critères prédéfinis. Une diversité de types d'articles a été incluse, notamment des témoignages relatant l'expérience d'acteurs-clés tels que des patients, des proches ou des soignants. De telles publications ont été particulièrement informatives pour identifier des problèmes moraux n'étant pas documentés autrement. Nous n'avons pas procédé à l'évaluation de la qualité de ces publications tel que proposé par certains (31), étant donné la difficulté de faire cela rigoureusement et avec fiabilité tel que rapporté par Karpowicz, Bell et Racine (2016), surtout dans un contexte d'utilisation de multiples méthodologies de recherche dans les publications originales (32). La stratégie d'extraction a été largement inspirée de la revue interprétative critique, en vue de faire ressortir de la littérature les idées clés pertinentes pour la question de recherche (30), mais en

adaptant cette stratégie d'extraction en fonction d'un processus de pilotage et de raffinement de stratégie d'extraction.

Étape 1 : Identification de la question de recherche

La présente revue a été guidée par la question : « Quels problèmes moraux relatifs à la sclérose latérale amyotrophique pourraient persister ou surgir dans le contexte d'un élargissement des critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir et comment peuvent-ils être abordés ? ». Considérant la spécificité de la question et afin de ne pas risquer d'écarter certaines publications pertinentes par une recherche trop restrictive, la revue de littérature a été menée à l'aide de 4 combinaisons de recherche distinctes, de manière à documenter exhaustivement les divers problèmes moraux pouvant être pertinents pour le présent travail. Ces 4 combinaisons sont : 1) l'éthique et la SLA ; 2) l'éthique, l'AMM et les maladies neurodégénératives ; 3) l'AMM et la SLA ; 4) l'éthique, l'AMM et la SLA. Les objectifs spécifiques de cette revue de littérature sont de :

1. Documenter les problèmes moraux qui sont rapportés comme étant vécus par les patients atteints de SLA, par leurs proches et par les soignants en ce qui concerne la vie avec la maladie, mais surtout la fin de vie et l'AMM (ceux-ci seront qualifiés de « problèmes moraux concrètement rapportés », dans le présent article).
2. Identifier, à partir de la littérature consultée, les problèmes moraux qui ne sont pas explicitement présentés, mais qui pourraient être vécus dans le contexte de l'AMM (ceux-ci seront qualifiés de « problèmes moraux pouvant être anticipés »).
3. Estimer si les problèmes moraux identifiés pourraient être résolus ou non par un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM.

Étape 2 : Identification des articles pertinents

Une bibliothécaire de l'École de santé publique de l'Université de Montréal a été consultée pour contribuer au développement, puis à la validation de la stratégie de recherche. Dans MEDLINE et dans EMBASE, la recherche documentaire relative à l'aide médicale à mourir s'est traduite par [(assist* OR 'medical aid') ADJ2 (dying OR dead OR death OR suicide OR die)] OR euthanas*. Pour les problèmes moraux, la recherche comporte bioethic* OR ethic*. Pour la sclérose latérale amyotrophique, l'équation de recherche a pris l'apparence de : amyotrophic lateral sclerosis OR Lou Gehrig disease OR Charcot disease OR ALS. Les combinaisons de ces équations ont été effectuées au moyen de l'opérateur AND. Dans CINAHL

et dans Web of Science, les mêmes équations de recherche ont été appliquées, en utilisant les opérateurs de proximités spécifiques à ces bases de données. La recherche finale a été menée le 23 janvier 2020. Aucune limite n'a été imposée aux dates ni aux types d'articles sélectionnés, afin de capter un maximum d'idées pertinentes pour la question de recherche. La recherche a été limitée aux articles en langues anglaise et française, car ce sont les seules que les deux chercheurs maîtrisent. Le logiciel Covidence a été utilisé pour gérer les résultats de recherche (par ex. : élimination des doublons).

Étape 3 : Sélection des articles

La sélection des articles a été réalisée en trois phases de manière à progresser des sujets plus larges vers les sujets plus spécifiques, en vue d'être aussi inclusif que possible. Le processus est illustré par la figure 1.

Première phase de sélection : Lorsque tous les articles issus de la recherche documentaire ont été identifiés (Figure 1, section « Identification »), la première phase de sélection a été entreprise, avec l'objectif de sélectionner les articles qui semblaient pertinents à la lecture de leur titre et de leur résumé. Les articles ont été inclus si : 1) le sujet principal de l'article était relié à l'éthique et à la SLA ; 2) le sujet de l'article ne relevait pas des sciences fondamentales ; 3) l'article était rédigé en langue anglaise ou française ; 4) seuls les articles portant sur des sujets humains ont été retenus. Parmi les articles inclus en vertu des précédents critères, ceux qui portaient sur les interfaces cerveau-machine, la recherche biomédicale, la sédation palliative continue, l'arrêt de traitement, ou la télésanté ont été exclus. Les résumés de présentations orales ou par affiches sans article associé ont également été exclus.

Deuxième phase de sélection : Les articles retenus lors de la première phase de sélection ont été soumis à la deuxième phase de sélection, dont l'objectif était d'affiner l'évaluation de la pertinence des articles par une seconde lecture du résumé et un survol du contenu. Les articles ont été inclus s'ils apportaient : 1) une analyse éthique explicite, incluant des références à des principes, à des valeurs ou à des problèmes moraux ; 2) un apport qualitatif, plutôt que des affirmations découlant de données quantitatives ; 3) des arguments présentés dans un contexte où l'aide médicale à mourir est permise, c'est-à-dire des arguments allant au-delà du débat « pour » ou « contre » l'AMM.

Troisième phase de sélection : Les articles retenus lors de la deuxième phase de sélection ont été soumis à la troisième phase de sélection, dont l'objectif était de finaliser la sélection des articles à inclure dans cette revue de littérature au moyen d'une lecture du texte intégral. Les articles ont été inclus s'ils présentaient : 1) un

lien avec les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir ; 2) une analyse éthique qui prenne minimalement la forme d'une explicitation des valeurs impliquées ; 3) un apport qualitatif.

Les critères d'admissibilité à l'AMM qui ont été considérés sont ceux qui sont prévus par la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* et incluent : d'être majeur et d'avoir la capacité de prendre des décisions ; d'être admissible à des services de santé financés par l'État ; de faire une demande délibérée qui ne découle pas de pressions externes ; de donner son consentement éclairé à recevoir une AMM après avoir reçu toute l'information nécessaire pour prendre cette décision ; d'être atteint d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable ; de présenter un déclin avancé et irréversible de ses capacités ; et de ressentir des souffrances physiques ou psychiques insupportables qui ne peuvent pas être atténuées dans des conditions que la personne juge acceptables (3). Il est à noter que les critères d'admissibilité canadiens ont été choisis comme outil d'encadrement de la réflexion dans cette revue de littérature parce qu'ils s'appliquent dans le contexte où les auteurs réalisent leurs travaux de recherche, mais également parce que certains critères recoupent ceux d'autres pays, comme la Belgique et les Pays-Bas (33). Certains critères canadiens sont aussi plus restrictifs qu'ailleurs et gagnent à être considérés dans un contexte d'élargissement de l'admissibilité à l'AMM, ou encore dans un contexte où la décriminalisation de l'AMM serait envisagée dans d'autres pays.

Étape 4 : Extraction des données et extrapolation à partir des données

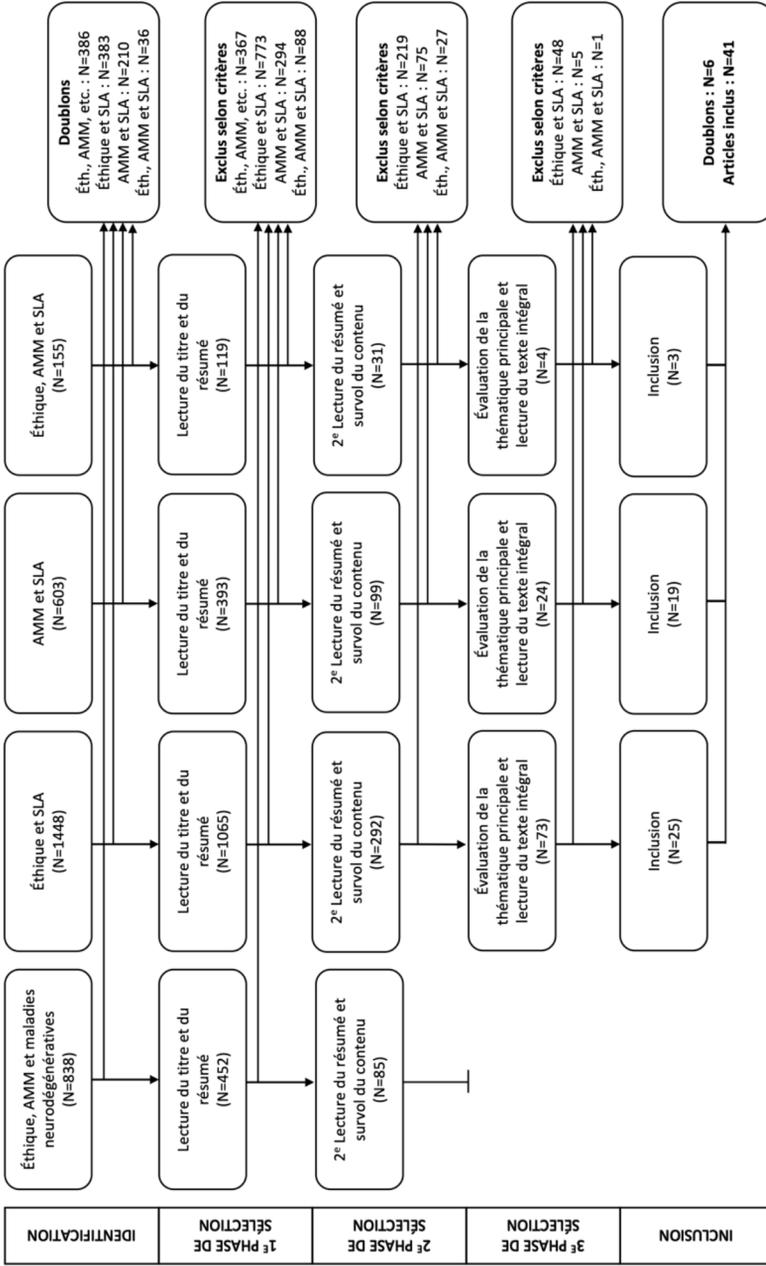
4.1 – Fiches individuelles d'extraction des données

Pour chaque article sélectionné, une fiche d'extraction du contenu a été complétée. Les problèmes moraux concrètement rapportés dans la littérature et les problèmes moraux pouvant être anticipés à la lumière des critères d'admissibilité à l'AMM contenus dans la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* ont été catégorisés selon les différentes parties prenantes ; soit les patients, les proches et les soignants.

4.2 – Développement itératif et complétion de la grille d'extraction des données

Lorsque les 41 fiches individuelles ont été complétées, un échantillon d'articles de différents types a été sélectionné pour permettre le développement d'une grille

Figure 1. Schématisation du processus d'échantillonnage et de sélection des articles



*Note : La recherche portant sur l'éthique, l'AMM et les maladies neurodégénératives a été exclue à la suite de la deuxième phase de sélection, étant donné que la plupart des articles de cette recherche concernait les problèmes rencontrés dans le cadre de démences de type Alzheimer.

d'extraction des données. Dix articles diversifiés ont été sélectionnés pour cette tâche. Trois grandes catégories contextuelles ont été identifiées, soit : l'expérience de la maladie, le choix de la manière de mourir, ainsi que la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir et l'accompagnement dans le deuil. Ces 3 catégories sont subdivisées en 8 sous-catégories contextuelles, soit : l'atteinte du diagnostic, l'annonce du diagnostic, les soins de santé, le désir de devancer le moment de la mort, la formulation et l'accueil de la demande d'AMM, l'évaluation de la demande d'AMM, la mise en œuvre de l'AMM, et l'accompagnement des familles après l'AMM. Ces 8 sous-catégories contextuelles ont servi à développer la grille d'extraction des données. La grille d'extraction des données a été peaufinée à mesure que les 31 autres articles ont été analysés pour effectuer des ajustements mineurs.

Étape 5 : Présentation, synthèse et interprétation des résultats

Lorsque complétée, la grille d'extraction des données a été raffinée de manière à en extraire les principaux problèmes moraux rapportés dans la littérature ou anticipés à partir de celle-ci. Les problèmes moraux correspondant à chacune des trois grandes catégories contextuelles émergeant de la littérature sont présentés dans les tableaux 1, 2 et 3. Ils y sont associés à la sous-catégorie contextuelle à laquelle ils correspondent.

RÉSULTATS

Les problèmes moraux identifiés dans la littérature sont catégorisés en fonction des parties prenantes qu'ils concernent (ex : certains problèmes concernent les patients, d'autres les proches ou les soignants), et en fonction du contexte dans lequel ils surviennent. Les trois grandes catégories contextuelles émergeant de la littérature sont : (1) l'expérience de la maladie (Tableau 1) ; (2) le choix de la manière de mourir (Tableau 2) ; (3) la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir et l'accompagnement dans le deuil (Tableau 3). Dans chacun de ces tableaux, les problèmes moraux sont présentés selon diverses sous-catégories contextuelles. Par exemple, dans le tableau 1, la catégorie contextuelle dont il est question est l'expérience de la maladie, et les sous-catégories contextuelles sont : (1.1) l'atteinte du diagnostic ; (1.2) l'annonce du diagnostic ; (1.3) les soins de santé. Ces différentes catégories et sous-catégories visent à situer les problèmes moraux dans le contexte général dans lequel ils peuvent survenir.

Tableau 1. Problèmes moraux identifiés à partir de la littérature en ce qui concerne l'expérience de la maladie

Patients	Proches	Soignants
1.1 – Problèmes reliés à l'atteinte du diagnostic		
<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <p>n.a.*</p> <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de perte de contrôle et d'impuissance face au problème de santé non-identifié (34) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <p>n.a.</p> <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'impuissance face au problème de santé non-identifié et à la souffrance du patient (34) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Ambivalence liée à la référence en clinique SLA (35) • Difficulté de parvenir au diagnostic (35) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'impuissance face à l'incertitude médicale et au délai précédant l'identification du diagnostic (36)
1.2 – Problèmes reliés à l'annonce du diagnostic		
<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Choc lié à l'annonce du diagnostic (5, 13, 37, 38) • Difficulté à accepter le diagnostic (39) • Impression d'une annonce impersonnelle et expéditive (13, 35, 40) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Une mauvaise expérience dans l'annonce du diagnostic peut causer de la détresse et entraîner un désir de mourir (41, 42) • Débuter les soins palliatifs dès le diagnostic peut améliorer l'alliance thérapeutique, mais peut aussi altérer l'espoir des patients (43) • Besoin de soutien, de temps et de ressources pour accueillir le diagnostic, mais ces ressources ne sont pas toujours disponibles (44) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de découragement après l'annonce du diagnostic (45) • Volonté de protéger le patient (38, 45) • Insatisfaction quant à l'annonce du diagnostic (46) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La volonté de protéger le patient peut augmenter les exigences et limiter la satisfaction face à l'annonce du diagnostic (45). • Débuter les soins palliatifs dès le diagnostic peut améliorer l'alliance thérapeutique, mais peut aussi altérer l'espoir des proches (43) • Besoin de soutien, de temps et de ressources qui ne sont pas toujours disponibles, à la fois pour soutenir le patient, mais aussi pour accepter eux-mêmes le diagnostic (44) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté de trouver un juste équilibre entre transparence et respect de l'autonomie (13, 37, 42) • Difficulté d'adapter la manière d'annoncer le diagnostic à chaque patient (13, 45, 47) • Malaise lié à la soi-disant omnipotence de la médecine (13, 48) • Impuissance face au diagnostic (38, 40, 49) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté de trouver un juste équilibre entre ne pas créer de faux espoirs et anéantir l'espoir (41) • Difficulté de personnaliser la communication et les soins en tenant compte des particularités du patient (43) tout en l'informant adéquatement, mais sans le surcharger (40) • Les soignants disposent d'un temps et de ressources limitées (43, 44)

Tableau 1. Problèmes moraux identifiés à partir de la littérature en ce qui concerne l'expérience de la maladie (suite)

Patients	Proches	Soignants
<p>1.3 – Problèmes reliés aux soins de santé</p>		
<p><i>Problèmes rapportés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficultés liées à la prise de décisions de soins et à la communication (9, 42, 50) • Défi de faire face à la maladie (36, 42, 48, 51) • Perte de sens à la vie et perte de la qualité de vie (40, 49) • Manque d'aide financière et de ressources en santé (9, 13, 36, 40, 52) • Difficultés liées au consentement substitué, qui peut être requis (en cas d'incapacité) ou choisi par le patient (36) • La primauté du respect de l'autonomie peut limiter l'obtention d'aide dans les décisions de soins (38) • Sous-utilisation des directives anticipées, qui permettraient pourtant aux patients d'exercer leur autonomie (9) • Difficultés liées à l'anticipation de situations aussi tragiques que sa propre fin de vie (37) • Manque d'accès aux ressources de pointe disponibles dans les grandes métropoles pour les personnes atteinte de SLA qui vivent en milieu plus ruraux (35) 	<p><i>Problèmes rapportés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Culpabilisation des proches en cas de délégation de la prise en charge à des ressources alternatives (9, 38, 46, 48, 55) • Manque de considération des besoins des proches malgré leur rôle essentiel (13, 42, 52, 53) • Souffrance, détresse et faible qualité de vie des proches (12, 13, 15, 56) • Fardeau sur les proches pouvant excéder leurs capacités (13, 36, 38, 57, 58) • Défi de prendre des décisions qui tiennent compte des préférences du patient (et non des leurs), en cas de consentement substitué (41, 47) 	<p><i>Problèmes rapportés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté de concilier le devoir d'informer et le respect des préférences ou du cheminement du patient (9, 42, 52, 59) • Difficulté de gérer adéquatement les symptômes et de prévenir les situations d'urgence (12, 13, 42, 43, 53) • Sentiment d'impuissance face à la maladie et détresse morale des soignants (9, 40, 54) • Manque de disponibilité des ressources requises pour répondre aux besoins des patients (36, 58) • Défi d'implémenter le consentement sans qu'il ne soit réduit à une simple formalité administrative (47) • Difficulté de s'assurer que le consentement substitué tient compte des valeurs et préférences du patient et non de celles des proches (41) • Difficulté d'estimer l'impact des altérations cognitives (ex : démençe fronto-temporale) sur l'aptitude à consentir aux soins (42)

Tableau 1. Problèmes moraux identifiés à partir de la littérature en ce qui concerne l'expérience de la maladie (suite)

Patients	Proches	Soignants
<p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Variabilité interindividuelle dans l'auto-évaluation de la qualité de vie et des soins appropriés (53) • Se faire suggérer de développer des capacités permettant de mieux faire face à la maladie peut être mal reçu (40) • Les difficultés de communication entre parties prenantes peuvent faire obstacle à l'élaboration du plan de traitement (9) • Les directives anticipées pour des situations où des fonctions vitales sont touchées peuvent être difficiles à élaborer (ex : si atteinte des fonctions respiratoires) (54) • Un manque de ressources financières peut limiter l'accès à des services pouvant aider à faire face à la maladie (ex : psychothérapie) (40) • Manque de ressources pour soutenir les patients et les proches (44) • Défi de préférer se retirer de la prise des décisions de soins, dans une société où l'autonomie est très valorisée (36) 	<p>1.3 – Problèmes reliés aux soins de santé (suite)</p> <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La proche-aidance et les responsabilités qui en découlent peuvent être lourdes à porter (38), voire devenir un fardeau si elle excède les capacités des proches (40) • Manque de ressources pour soutenir les proches dans l'accompagnement du patient et dans la transition vers des soins plus adaptés aux besoins du patient (38, 57) • Difficulté de se préparer à un futur sans le patient tout en assumant une multitude de responsabilités (38) • Difficulté de recevoir l'information nécessaire pour accompagner le patient (47), particulièrement si les valeurs des proches diffèrent de celles du patient (ex : par rapport à l'AMM) • Difficulté de concilier le respect pour l'autonomie et la liberté de choix avec la volonté de protéger le patient (45) • Divergence entre les perceptions du patient et des proches quant au meilleur intérêt du patient, surtout si les proches estiment que le jugement du patient est affecté (36) • Possibilité de conflit chez les proches quant au choix de la personne désignée comme mandataire (9) • Défi de prendre des décisions qui tiennent compte des préférences du patient (et non des leurs), en cas de consentement substitué (50) 	<p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Défi de voir au bien-être et dans un contexte où ils manquent de temps comme de ressources (36, 58) • Faute de temps et de ressources : défis d'informer et de voir au bien-être des patients et des proches (56), de les accompagner dans le deuil (38), de combler les besoins croissants liés à la SLA (54) • Défi de ne pas laisser leurs propres valeurs guider comment les besoins et désirs du patient sont pris en compte (52) • Défi de favoriser le sentiment de contrôle en fin de vie en parlant aux patients de toutes leurs options, dont l'AMM, sans négliger la détresse pouvant découler de telles discussions (60) • Fardeau d'évaluer et de justifier la disponibilité limitée des ressources, et de présenter les options existantes versus les options disponibles (52) • Défi d'aider les patients et leurs proches à comprendre les informations reçues et celles trouvées sur internet (45) • Défi d'aider les patients et leurs proches à identifier les meilleures stratégies pour faire face à la maladie (39), en respectant leur autonomie décisionnelle et leurs préférences (61) • Défi de s'assurer que le patient souhaite toujours bénéficier des soins auxquels il a préalablement consenti (47), que ce soit par des directives médicales anticipées ou de tout autre manière

*n.a. : Le fait que certaines catégories portent la mention « non-applicable » ne signifie pas qu'aucun problème ne peut survenir en lien avec cette catégorie, mais uniquement qu'aucun problème n'a été identifié à partir de la littérature consultée. La consultation de parties prenantes pourrait mettre en lumière divers problèmes non mentionnés dans cette revue.

1. Problèmes moraux reliés à l'expérience de la maladie

a. Problèmes moraux reliés à l'atteinte du diagnostic

Soignants : Parvenir au diagnostic de SLA est surtout rapporté comme difficile pour les soignants parce que cela requiert une expertise particulière en lien avec cette maladie, sans laquelle l'atteinte du diagnostic peut être laborieuse (35). Les soignants peuvent ressentir un sentiment d'impuissance face à l'incertitude médicale entourant la SLA (35).

Patients et proches : Bien que la littérature ne fasse pas état de problèmes moraux reliés à l'atteinte du diagnostic chez les patients et les proches, les difficultés rencontrées par les soignants quant à l'atteinte du diagnostic peuvent avoir des répercussions sur les personnes potentiellement atteintes de SLA et leurs proches, qui peuvent se sentir impuissants face au problème de santé non-identifié. Le sentiment de perdre le contrôle, couplé à l'attente du diagnostic, pourrait aussi démoraliser les patients, voire nuire à leur capacité d'accueillir le diagnostic et d'affronter la maladie (34).

b. Problèmes moraux reliés à l'annonce du diagnostic

Patients : L'annonce du diagnostic de SLA est un choc pour ceux qui la reçoivent (5, 13, 37, 38) et peut engendrer un sentiment de découragement, surtout si elle est faite de manière impersonnelle ou expéditive (35). Une mauvaise expérience dans l'annonce du diagnostic peut causer de la détresse et entraîner un désir de mourir (41, 42).

Soignants : Cette maladie incurable révèle la faillibilité de la médecine, souvent perçue comme omnipotente (13, 48). L'annonce du diagnostic est éprouvante pour les soignants, qui doivent adapter leur communication aux besoins, attentes et particularités de chacun (13, 43, 45, 47). Cela implique de trouver un juste équilibre entre le devoir d'informer, avec transparence, et celui de respecter l'autonomie, le rythme et les préférences des patients (13, 37, 40, 42). Face à ce défi, plusieurs soignants ressentent un malaise, qui peut les mener à nuire involontairement au patient et aux proches par une communication maladroite (41).

Proches : Introduire les soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic est une tâche délicate : bien que de telles discussions contribuent à améliorer la confiance au sein de la relation thérapeutique, celle-ci peut être compromise si les patients et leurs proches perçoivent d'emblée qu'il n'y a « plus rien à faire » (43). L'annonce du

diagnostic requiert du temps, de l'écoute, de l'ouverture et doit offrir aux patients et à leur famille l'opportunité d'exprimer leurs inquiétudes. Or, les soignants sont souvent surchargés, manquent de temps, et peuvent éviter ces discussions parce qu'ils ne se sentent pas outillés pour faire face à cette maladie (44), entraînant l'insatisfaction, voire le découragement des proches après l'annonce du diagnostic (45, 46).

c. Problèmes moraux reliés aux soins de santé

Patients : Faire face à la SLA est un défi considérable pour les patients (42, 48, 51, 58), qui peuvent trouver difficile de discuter des soins requis ou qui pourraient être requis par leur condition de santé déclinante (9, 42, 50). L'anticipation d'une situation d'atteinte de leurs fonctions vitales (54), voire de fin de vie (37) peut être très éprouvante et limiter leur utilisation de directives anticipées (9), lesquelles visent à préserver leur autonomie. Par ailleurs, l'évaluation qu'un patient fait de sa propre qualité de vie est variable d'une personne à l'autre, ce qui rend la perte progressive de fonctions beaucoup plus difficile à surmonter pour certains patients que pour d'autres, surtout s'ils ressentent une perte de sens à la vie (40, 49, 53).

Proches : La souffrance, la détresse et la faible qualité de vie vécues par les patients peuvent être partagées par les proches (12, 13, 15, 56), dont les besoins sont souvent insuffisamment considérés malgré leur rôle essentiel auprès des patients (13, 42, 52, 53). Les proches ont besoin d'être appuyés et informés, afin de pouvoir accompagner le patient (47). Toutefois, cela peut être difficile si leurs valeurs diffèrent de celles du patient, par exemple en ce qui concerne les décisions entourant les soins vitaux (41, 47) et l'AMM. Les responsabilités et exigences liées à l'évolution de la maladie peuvent aussi être lourdes à porter (38), voire excéder les capacités des proches endeuillés (13, 36, 38, 40, 57, 58). Et si la délégation de la prise en charge du patient à des ressources alternatives devient inévitable, les proches peuvent ressentir une importante culpabilité (9, 38, 46, 48, 55).

Soignants : La gestion adéquate des symptômes, la prévention des situations d'urgence et les discussions de fin de vie constituent un défi considérable (12, 13, 42, 43, 53, 60) dans le contexte de cette maladie incurable dont l'évolution est souvent rapide. Les soignants peuvent en effet trouver difficile de bien doser la quantité d'information fournie aux patients, d'aider les patients et leurs proches à comprendre cette information, tout en s'assurant qu'ils bénéficient de toute l'information requise à leur prise de décisions, sans toutefois anéantir l'espoir (41). Par ailleurs, il peut leur être difficile d'accepter que les préférences de soins du patient informé puissent différer de ce qu'ils recommandent (9, 42, 52, 59, 61). Les altérations cognitives engendrées par la maladie complexifient aussi la prise

de décisions, puisque les soignants doivent évaluer l'impact de ces altérations sur l'aptitude du patient à prendre ses décisions de soins (42), particulièrement en ce qui concerne les soins de fin de vie. Le tout peut donner aux soignants le sentiment d'être impuissants face à cette maladie, ou leur occasionner de la détresse morale (9, 40, 54, 60), lesquels peuvent être accentués par le manque de temps des soignants et le manque de ressources en santé (36, 38, 52, 54, 56, 58).

2. Problèmes moraux reliés aux choix de la manière de mourir

a. Problèmes moraux reliés au désir de devancer le moment de la mort

Patients : Les patients qui songent à devancer le moment de leur mort ne veulent pas tous passer à l'action (59, 62). Cette variabilité interindividuelle dans la volonté d'agir sur le désir de mourir soulève l'importance d'une approche personnalisée dans les discussions sur ce sujet, surtout considérant que le patient lui-même peut ne pas être pleinement conscient de ce qui le mène à vouloir mourir. Parmi les divers motifs pouvant sous-tendre le désir de mourir figure la perception que la mort est le meilleur moyen de résoudre leurs problèmes (9, 15, 41, 62). Bien que cela puisse être le cas, cette impression peut aussi découler d'un manque de compréhension des options qui s'offrent au patient, lesquelles ne sont pas limitées à l'AMM (5). De plus, la possibilité d'avoir recours à une AMM pourrait procurer un sentiment de sécurité et de contrôle aux patients, et ainsi apaiser leur détresse sans qu'ils en fassent nécessairement usage (54, 63), mais cette avenue pourrait aussi aller à l'encontre du meilleur intérêt du patient se trouvant en situation de vulnérabilité.

Proches : Le désir de mourir exprimé par le patient peut exacerber une souffrance déjà existante chez les proches (56), lesquels peuvent ressentir de la détresse et un besoin de soutien dans l'accompagnement du patient (12, 35). La souffrance et le deuil liés à la perspective de perdre le patient peuvent grandement affecter les proches, ce qui peut mettre à mal les discussions entourant le désir de mourir (38, 60).

Soignants : Face à un sujet aussi sensible que la mort, il peut être éprouvant pour les soignants de déterminer quand et comment initier des discussions sur le désir de mourir, tout en favorisant une communication ouverte et en mettant de côté leurs valeurs et croyances personnelles sur ce sujet (12, 40). Certains symptômes psychologiques et existentiels de la maladie, tels que la dépression, le désespoir et la perte de sens à la vie, peuvent mener un patient à vouloir mourir (56). Il peut alors être difficile pour les soignants de distinguer si la volonté propre du patient est véritablement de mourir ou non. Tenir compte des proches et des autres soignants, qui peuvent eux aussi vivre difficilement avec le désir de mourir du patient (38), peut l'être tout autant.

Tableau 2. Problèmes moraux identifiés à partir de la littérature en ce qui concerne le choix de la manière de mourir

Patients	Proches	Soignants
<p>2.1 – Problèmes reliés au désir de devancer le moment de la mort</p>		
<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Hésitation ou abstention d’aborder le désir de devancer le moment de leur mort avec les soignants (12, 13) • Perception de la mort comme le meilleur moyen de résoudre certains problèmes (9, 15, 41, 62) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Des patients pourraient demander une AMM faute de soulagement de leurs symptômes (6, 39) ou vouloir en discuter faute d’accès aux ressources adéquates (ex : suivi de santé mentale) (56) • Possibilité que des patients, séduits par le sentiment de sécurité et de contrôle procuré par la possibilité de demander une AMM (54, 63), en fassent la demande pour éviter une situation qu’ils craignent mais qui pourrait être résolue autrement. • Difficulté à se faire comprendre considérant que la volonté d’agir sur le désir de devancer le moment de la mort varie d’une personne à l’autre, et peut changer à travers le temps (59, 62) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté d’accueillir et de discuter du désir de mourir des patients • Souffrance liée à la perspective de perdre le patient, qui désire devancer le moment de sa mort (38) • Détresse et besoin de soutien dans l’accompagnement du patient à travers son désir de mourir (12, 35) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Défi d’accueillir et de discuter du désir de mourir des patients en essayant de maintenir une certaine ouverture malgré la souffrance et le deuil sous-jacents (60) • Possibilité que la souffrance des proches, qui accompagnent le patient dans la maladie, soit exacerbée par le désir de mourir de celui-ci (56) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Défi d’anticiper, d’accueillir et de discuter du désir de mourir des patients (12, 40, 56) • Défi d’identifier les besoins et les préoccupations sous-jacents au désir de mourir du patient (9, 35, 65, 66) • Défi d’accompagner le patient tout en tenant compte de ses proches et de ses autres soignants (38) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Défi de savoir quand et comment initier des discussions sur le désir de mourir et d’assurer une communication ouverte en essayant de faire abstraction de leurs valeurs personnelles dans ce contexte (12). • Défi d’identifier et de prendre en charge les symptômes (physiques, psychologiques, existentiels, etc.) de la maladie (56) • Manque d’expérience dans l’accompagnement de patients désirant mourir et défi d’apprendre à vivre, en tant que cliniciens et sur le plan émotif, avec ce désir et avec des pratiques comme l’AMM (67)

Tableau 2. Problèmes moraux identifiés à partir de la littérature en ce qui concerne le choix de la manière de mourir (*suite*)

Patients	Proches	Soignants
<p>2.2 – Problèmes reliés à la formulation et à l'accueil de la demande d'aide médicale à mourir</p> <p><i>Problèmes rapportés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les valeurs, motifs, perceptions et intentions derrière une demande d'AMM sont multiples et complexes (5, 39, 50, 54, 62, 64) • Exigences d'auto-administration d'une prescription létale peuvent inciter à une mort plus hâtive que désiré (5) • Influence des proches sur la demande d'AMM (62) • Détresse ou sentiment d'abandon face à l'objection de conscience des soignants (5) <p><i>Problèmes anticipés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté d'identifier ses motivations à recevoir une AMM (5, 34, 50, 54, 62, 67), de même que de communiquer la demande (54, 64) • L'AMM pourrait être demandée pour répondre à un besoin de regagner un sentiment de contrôle sur ses circonstances (54), sans considérer d'autres alternatives qui pourraient répondre à ce besoin 	<p><i>Problèmes rapportés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Désaccord ou bouleversement face à la demande d'AMM du patient (41, 62) • Évitement des discussions de fin de vie à cause du choc créé par la demande d'AMM (64) • Défi de discuter des motivations derrière la demande d'AMM (62) <p><i>Problèmes anticipés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Choc d'apprendre que le patient a demandé l'AMM si celui-ci ne leur a pas communiqué son intention (60) • Réticence à exprimer leur désaccord avec la demande d'AMM (60) par crainte de paraître égoïstes, de générer plus de souffrance ou d'alourdir le fardeau du patient. • La souffrance et le deuil liés à la perspective de perdre le patient (64) peuvent être accrus en cas de désaccord avec la manière de mourir ou si l'AMM est reçue à leur insu (60) • Des conflits d'intérêts financiers, en termes d'héritage ou autres (46), pourraient mener des proches à influencer le patient vers une AMM • L'épuisement des proches (12, 37, 41, 56, 57) pourrait les mener à influencer le patient vers une AMM 	<p><i>Problèmes rapportés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Défi d'explorer les motivations sous-jacentes à la demande d'AMM (42, 62) • Difficulté, pour les soignants objecteurs de conscience, de cerner les limites de leur responsabilité professionnelle (15, 41, 68) • Défi d'accueillir la demande d'AMM, surtout pour les soignants objecteurs de conscience (54, 62) • Malaise face à l'obligation, pour les soignants objecteurs de conscience, de référer un demandeur d'AMM à un soignant disposé à la mettre en œuvre (34, 62) <p><i>Problèmes anticipés :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Défi d'inclure les proches dans les discussions de fin de vie tout en respectant l'autonomie du patient (64) • Défi de s'assurer que les demandeurs d'AMM reçoivent les meilleurs soins, considérant le manque de temps et de ressources du système de santé (67) • Appel à l'objection de conscience pour justifier une réticence à participer à l'AMM motivée par d'autres types de préoccupations (crainte de représailles, lourdeur administrative de la procédure, etc.) (64) • Défi d'identifier les situations où il pourrait y avoir conflit d'intérêts (46) sans se sentir intrusifs ou craindre d'aggraver la souffrance des proches.

Tableau 2. Problèmes moraux identifiés à partir de la littérature en ce qui concerne le choix de la manière de mourir (*suite*)

Patients	Proches	Soignants
2.3 – Problèmes reliés à l'évaluation de la demande d'aide médicale à mourir		
<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <p>n.a.</p> <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • La souffrance psychique est souvent invoquée par les demandeurs d'AMM, mais elle est plus difficile à évaluer objectivement que la souffrance physique (59), ce qui pourrait limiter l'accès à l'AMM en l'absence de souffrance physique • Défi de démontrer que sa demande d'AMM est congruente avec ses valeurs connues et sa vision (42, 67) • Le sentiment d'abandon et de désespoir lié au refus de sa demande d'AMM pourrait mener le patient au suicide afin d'éviter un chemin vers la mort qui lui semble isolé, prolongé voire violent (50) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <p>n.a.</p> <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • En cas de désaccord avec la demande d'AMM (62, 64), les proches pourraient tenter de l'invalider. 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps pour évaluer la demande d'AMM reçue (64) • Difficulté de l'évaluation clinique de l'admissibilité de la demande d'AMM (souffrance psychique, dépression, etc.) (6, 62) • Manque d'accès aux ressources pertinentes à l'évaluation de la demande d'AMM (ex. consultation en psychiatrie) (15) • Difficultés liées aux discussions approfondies requises par l'évaluation d'une demande d'AMM, avec respect pour les valeurs et croyances du patient (42, 62, 64) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté d'évaluer la souffrance psychique et autres motifs sous-tendant la demande d'AMM (39) • Défi d'évaluer l'aptitude du patient, le caractère libre et éclairé de la demande d'AMM, et la congruence de la demande avec les valeurs du patient (42) • Défi de ne pas invalider une demande d'AMM sur la base de conclusions hâtives ou de suppositions erronées (68), par inconfort face à cette pratique.

*n.a. : Le fait que certaines catégories portent la mention « non-applicable » ne signifie pas qu'aucun problème ne peut survenir en lien avec cette catégorie, mais uniquement qu'aucun problème n'a été identifié à partir de la littérature consultée. La consultation de parties prenantes pourrait mettre en lumière divers problèmes non mentionnés dans cette revue.

b. Problèmes moraux reliés à la formulation et à l'accueil de la demande d'aide médicale à mourir

Patients : Tout comme pour le désir de mourir, les valeurs, motifs et intentions derrière une demande d'AMM sont multiples et complexes (5, 39, 50, 54, 62, 64). Le patient demandeur pourrait notamment vouloir obtenir une AMM afin d'éviter la perte de dignité découlant d'un niveau d'invalidité intolérable, ou afin de ne pas être un fardeau pour ses proches (5). Des craintes ou de l'anxiété par rapport au déclin causé par la SLA et menant à la mort, ainsi que le désir de contrôler les circonstances de sa mort afin de mourir en ses propres termes peuvent aussi motiver la demande d'AMM (54). En cas d'objection de conscience de la part des soignants, qui ne seraient pas en mesure de prodiguer une AMM à cause de convictions personnelles (morales, philosophiques, religieuses ou idéologiques), les patients peuvent ressentir de la détresse ou avoir le sentiment d'être abandonnés (5), soulignant l'importance d'une communication de qualité quant à l'objection de conscience.

Proches : La demande d'AMM est bouleversante pour les proches, qui peuvent être en désaccord avec celle-ci (41, 62). Elle peut aussi être un choc pour les proches (60) et les mener à éviter les discussions concernant la fin de vie (62, 64). Les proches peuvent aussi être réticents à exprimer leur désaccord avec la demande d'AMM par crainte de paraître égoïstes, de générer plus de souffrance au patient ou d'alourdir son fardeau (60). Dans d'autres cas, des proches épuisés (12, 37, 41, 56, 57) pourraient inciter le patient à envisager une AMM.

Soignants : Lorsqu'une demande d'AMM leur est formulée, les soignants doivent explorer les motivations sous-jacentes à cette demande (42, 62), tout en incluant les proches dans les discussions et en respectant l'autonomie du patient (64). S'ajoute à cette tâche complexe le devoir de s'assurer que tout a été fait pour maximiser le confort et la qualité de vie du patient, dans la mesure de ce qui est acceptable aux yeux de celui-ci (54). Cela peut s'avérer difficile, surtout dans un contexte où les ressources du système de santé sont limitées (67). S'ils font objection de conscience, les soignants doivent quand même veiller à ce que la demande d'AMM soit prise en charge par un autre soignant (42, 69). Ce transfert de responsabilité peut générer un malaise chez les soignants objecteurs de conscience, qui peuvent avoir l'impression d'être ainsi complices d'un acte qu'ils n'approuvent pas (34, 62). Qui plus est, peu importe ses convictions personnelles, tout soignant qui reçoit une demande d'AMM devrait à tout le moins répondre correctement à cette demande avant de la transférer à quelqu'un d'autre, afin de ne pas nuire au patient. Cela peut être particulièrement éprouvant pour les soignants objecteurs de conscience (54, 62), qui peuvent avoir du mal à cerner les limites de leur responsabilité professionnelle dans ce contexte (15, 41, 68).

Tableau 3. Problèmes moraux identifiés à partir de la littérature en ce qui concerne la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir et l'accompagnement dans le deuil

Patients	Proches	Soignants
<p>3.1 – Problèmes reliés à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir</p> <p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Risque d'un manque d'accessibilité à l'AMM si trop peu de soignants sont prêts à la mettre en œuvre (15). • La terminologie « aide médicale » peut induire un biais favorable envers l'AMM (5) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les personnes atteintes de SLA qui vivent en milieu rural peuvent faire face à un manque d'accès aux ressources de pointe disponibles dans les grandes métropoles (35), il est possible que ces patients aient aussi moins accès à l'AMM, ce qui limiterait leurs options de soins. • Les préférences de fin de vie d'un patient doivent être respectées le plus possible (48), mais cela peut être difficile si un patient souhaite recevoir une AMM alors qu'il vit dans un milieu de soins qui n'offre pas cette possibilité. • Des personnes qui s'adaptent bien à la vie avec la maladie pourraient interpréter l'accès à l'AMM comme une suggestion que la vie de personnes dans leur condition ne vaut pas la peine d'être vécue (62) 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les souffrances et perceptions de l'AMM qui leur sont propres sont insuffisamment documentées (15). • Détresse liée à leur implication (occasionnelle) dans la mise en œuvre de l'AMM sous forme de suicide assisté (50) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté de concilier leur volonté d'accompagner le patient (47) avec leur malaise à assister à l'AMM. 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Défi de s'assurer que tout a été fait pour contrôler les symptômes du patient et pour soutenir celui-ci avant de mettre en œuvre l'AMM (38, 54, 69) • Défi d'accepter que la volonté de recevoir l'AMM puisse persister malgré des soins appropriés (38) • Réticence à mettre en œuvre l'AMM malgré leur accord avec le concept d'AMM (5) • Préoccupation pour le manque d'encadrement des pratiques advenant que trop peu de soignants soient disposés à mettre en œuvre l'AMM (5). <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Malaise d'avoir à prodiguer une AMM sans que certains proches n'en soient informés, même si c'est ce que le patient souhaite (60, 62).
<p>3.2 – Problèmes reliés à l'accompagnement des familles suite à l'aide médicale à mourir</p> <p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <p>n.a.</p> <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <p>n.a.</p>	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les exigences sociétales peuvent empêcher les proches de vivre leur deuil à leur rythme (55) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le deuil des proches peut être plus pénible en présence de conflits non-résolus (ex : désaccord avec la demande d'AMM) ou si l'AMM a lieu à leur insu (60, 62) • L'organisation imparfaite de l'AMM (55) ne tient pas nécessairement compte du besoin des proches d'être accompagnés dans le deuil. 	<p><u>Problèmes rapportés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps ou de ressources pour accompagner les familles dans le deuil (55, 58) <p><u>Problèmes anticipés :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les soignants accompagnent les proches dans le deuil (55), mais ils peuvent eux-mêmes avoir besoin d'être accompagnés pour vivre avec le poids de mettre fin à la vie d'une personne (67).

c. Problèmes moraux reliés à l'évaluation de la demande d'aide médicale à mourir

Patients et proches : Bien que la littérature ne fasse pas état de problèmes moraux concernant spécifiquement les patients ou les proches, on peut imaginer qu'en cas de désaccord avec la demande d'AMM, les proches pourraient tenter de l'invalider, que ce soit en affirmant que la demande ne s'accorde pas avec les valeurs du patient, en remettant en question la capacité du patient à prendre une telle décision, ou par tout autre moyen. Dans le cas où sa demande d'AMM serait refusée, un patient pourrait vivre un sentiment d'abandon et de désespoir qui pourrait le conduire au suicide, s'il espère ainsi éviter un chemin vers la mort qui lui semble isolé, prolongé voire violent (5, 50).

Soignants : Toute demande d'AMM formulée doit être considérée et éventuellement évaluée selon les critères d'admissibilité du pays ou de la province concernée. Accorder une attention particulière à la spiritualité et au sens que le patient donne à sa vie est crucial et nécessite des discussions approfondies qui respectent les valeurs et croyances du patient, ce à quoi les soignants ne se sentent pas nécessairement préparés (42). De plus, les soignants peuvent vivre difficilement l'évaluation de la demande s'ils la reçoivent alors qu'ils manquent de temps (64) ou encore si certaines ressources, telles les consultations en psychiatrie, ne sont pas accessibles pour les appuyer (15).

3. Problèmes moraux reliés à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir et à l'accompagnement dans le deuil

a. Problèmes moraux reliés à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir

Patients : La mise en œuvre de l'AMM peut engendrer des problèmes moraux concernant les patients qui demandent une AMM, mais aussi des problèmes moraux concernant les patients qui sont en désaccord avec l'AMM. La réticence de plusieurs soignants à mettre en œuvre l'AMM malgré leur accord avec l'idée d'une AMM (5) pourrait empêcher certaines personnes d'en bénéficier même si elles répondent aux critères d'admissibilité (15). Par ailleurs, certains patients atteints de SLA qui considèrent leur qualité de vie suffisante et n'ont pas le désir de mourir (62) pourraient interpréter l'accès à l'AMM comme une suggestion que la vie des personnes dans leur condition ne vaut pas la peine d'être vécue, et ainsi leur occasionner de la détresse.

Proches : L'implication occasionnelle des proches dans la mise en œuvre de l'AMM peut entraîner de la détresse chez ceux-ci (50). Si le patient souhaite qu'un proche soit présent lors de son AMM, il peut être difficile pour ce proche de concilier sa volonté d'accompagner le patient jusqu'au bout avec son malaise d'assister à une AMM.

Soignants : Les responsabilités dont les soignants doivent s'acquitter au moment de la mise en œuvre d'une AMM peuvent être difficiles à concilier avec le fardeau de mettre fin à la vie d'une autre personne. Les soignants peuvent d'ailleurs avoir du mal à accepter que la volonté de recevoir une AMM persiste malgré des soins appropriés (38) et peuvent se remettre en question ou vivre un sentiment d'échec dû à l'impression qu'ils n'ont pas réussi à soigner le patient adéquatement.

b. Problèmes moraux reliés à l'accompagnement des familles suite à l'aide médicale à mourir

Proches : Lorsque le patient a reçu l'AMM demandée, les proches doivent faire leur deuil, mais les exigences sociétales axées vers la productivité et la performance peuvent les empêcher de vivre ce deuil à leur rythme (55). Bien que certains proches vivent bien avec leur expérience d'accompagnement dans l'AMM, d'autres proches peuvent avoir beaucoup de mal à faire leur deuil, tout particulièrement en présence de conflits non-résolus, notamment s'ils étaient en désaccord avec l'AMM, ou si l'AMM a été prodiguée à leur insu (60, 62). Tout au long des soins comme après le décès du patient, les proches peuvent vivre un besoin d'accompagnement dans le deuil qui est non-comblé. Cela est potentiellement dû au fait que l'AMM reste un soin récent dont l'organisation demeure imparfaite (55).

Soignants : Si l'accompagnement des familles dans le deuil fait partie des responsabilités des soignants, le manque de temps de ceux-ci et le manque de ressources du système de santé pourraient limiter la capacité des soignants à assurer un tel accompagnement (55, 58). Par ailleurs, à la suite d'une AMM, les soignants peuvent avoir eux-mêmes besoin d'accompagnement (67), mais ne pas avoir accès aux ressources de soutien existantes. Ils pourraient aussi ne pas oser faire appel à de telles ressources, que ce soit par crainte de paraître insuffisamment performants ou pour toute autre raison.

DISCUSSION

Au Canada, certains critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir sont contestés et les lois encadrant sa mise en œuvre tendent à s'assouplir (3, 70-73). Bien que cela puisse résoudre certains problèmes moraux, il importe d'envisager si d'autres problèmes moraux existants pourraient ne pas être résolus, voire émerger, à la suite d'un élargissement de l'admissibilité à l'AMM. Cette revue de littérature visait à identifier quels problèmes moraux relatifs à la SLA pourraient persister ou surgir dans le contexte d'un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM et comment ces problèmes moraux peuvent être abordés.

Trois contextes : 1) l'expérience de la maladie, 2) le choix de la manière de mourir, et 3) la mise en œuvre de l'AMM et l'accompagnement dans le deuil sont au cœur des enjeux éthiques de l'AMM. De ces contextes émerge une variété de problèmes moraux particuliers à chaque partie prenante. De manière générale, l'expérience de la maladie impose aux patients de s'adapter à une nouvelle réalité, dans laquelle leur corps subit une dégénérescence souvent rapide, et où la médecine révèle ses limites. Les proches et les soignants, quant à eux, peuvent se sentir déchirés quant à la meilleure manière d'accompagner le patient dans cette épreuve. Le choix de la manière de mourir pourrait être de laisser la maladie suivre son cours, mais des alternatives comme l'AMM peuvent aussi être envisagées. Quelle que soit l'option choisie, les discussions desquelles ce choix découle sont éprouvantes pour les patients, pour les proches, comme pour les soignants, surtout lorsqu'il est question de formuler, de recevoir, d'accompagner ou d'évaluer une demande d'AMM. La mise en œuvre de l'AMM et l'accompagnement dans le deuil sont éprouvants pour les soignants, qui mettent activement fin à la vie d'une personne, mais aussi pour les proches endeuillés, qui accompagnent cette personne dans son choix.

Les résultats de notre revue nous permettent de mettre de l'avant deux observations importantes, qui seront développées dans la section suivante. Premièrement, des différences de perspectives ressortent entre les patients, les proches et les soignants, ce qui peut occasionner des désaccords, mais certaines similarités de perspectives existent également. Deuxièmement, les problèmes moraux tirés de la littérature émergent alors que les parties prenantes font l'expérience de la maladie, lors du choix de la manière de mourir, ainsi que lors de la mise en œuvre de l'AMM et après l'AMM, mais l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM est une solution qui concerne principalement les problèmes moraux rencontrés en contexte du choix de la manière de mourir.

Convergences et divergences dans les problèmes vécus

Cette revue de littérature révèle plusieurs différences entre les perspectives des patients, des proches et des soignants, mais aussi certaines similitudes. Les différences consistent surtout en des désaccords sur la meilleure manière d'agir, dans une situation donnée : en termes de communication (5, 9, 12, 13, 35, 37, 38, 40, 42, 45, 46, 50, 54, 56, 60, 62, 64), en termes d'accompagnement (9, 15, 36, 38, 40, 41, 43-45, 47, 50, 53-55, 58, 64), en termes de respect des choix (9, 36, 38, 39, 41, 42, 45-47, 50, 52, 56, 59-62, 64, 67), etc. Ainsi, que ce soit dans des situations relatives à l'expérience de la maladie, au choix de la manière de mourir ou à la mise en œuvre de l'AMM, chaque partie prenante a une expérience unique de la situation dans laquelle elle se retrouve, et elle s'y trouve en interaction avec les autres parties prenantes. L'angle d'approche d'une situation donnée n'est donc pas le même pour les patients, pour les proches, ni pour les soignants, ce qui mène à des perceptions différentes et peut mener à des désaccords. Or, certaines similitudes ressortent également et pourraient permettre de transcender les limites des rôles incarnés par ces parties prenantes (patients, proches, soignants) et de rassembler leurs perspectives vers la poursuite d'un objectif commun : le mieux-être du patient.

Tel qu'en témoignent les résultats de cette revue, les soignants peuvent juger préférable de mettre en place des soins et interventions visant à préserver la vie du patient (5, 9, 40, 49, 61, 62). Les proches tendent à vouloir aider, protéger et soutenir le patient (38, 45-47). Les patients, eux, peuvent avoir du mal à envisager leur propre rôle, à travers cela : ils reçoivent des soins, ils reçoivent de l'aide, mais qu'en est-il, en dehors de cela ? Les impacts de la maladie et l'aide qu'ils reçoivent de la part des autres peuvent rendre les patients hésitants à prendre la parole. La maladie peut occasionner des bouleversements importants dans la vie des personnes concernées, dans leur perception de soi, voire dans leur identité (74, 75), ce qui peut leur donner un sentiment d'impuissance, ou celui de ne plus avoir de rôle à jouer dans cette nouvelle réalité.

Afin de restituer au patient un rôle actif dans son histoire de vie, un nombre croissant d'interventions en santé, notamment celles d'inspiration pragmatiste, visent à engager et à capaciter le patient comme acteur principal dans sa trajectoire thérapeutique (19). Cette intention se traduit aussi dans le développement de pratiques comme l'AMM, qui vise à offrir aux patients la possibilité de choisir le moment de leur mort, afin de les aider à mourir dans la dignité (1). Toutefois, plusieurs problèmes moraux soulevés par cette revue mettent en lumière des lacunes dans l'engagement et dans le pouvoir-agir des personnes qui reçoivent le diagnostic d'une maladie dégénérative incurable telle la SLA. D'autres problèmes moraux soulignent la complexité des interactions entre les différentes parties prenantes

en contexte de SLA, compte tenu des ressources limitées et d'autres contraintes organisationnelles.

Dans une situation de soins donnée, qui implique un patient, ses proches et ses soignants, l'expérience de chaque partie prenante est différente de celle des autres, car chacun qui transige avec son environnement entre dans cette transaction d'un point de vue différent, mais aussi avec un bagage, un rôle, des valeurs, des émotions et des intentions différentes (24). Ce positionnement situationnel des parties prenantes contribue à expliquer certaines divergences de perspectives quant à la meilleure manière d'agir dans un contexte de soins donné. Cela étant, l'émergence de situations moralement problématiques peut être attendue. Ces différences de perspectives gagneraient à être explicitées par le dialogue et à être considérées, plutôt que d'être jugées irréconciliables (76). Ainsi, une meilleure compréhension des perspectives des parties prenantes permet de mieux saisir la nature et la complexité de la situation moralement problématique identifiée (76, 77), ce qui constitue un point de départ incontournable à la recherche de solutions. Pour ce faire, des processus délibératifs entre les parties prenantes peuvent mener celles-ci à s'entendre sur une manière de procéder en trouvant collaborativement une solution acceptable (20, 76). Dans ce contexte, la délibération vise à permettre aux parties prenantes de discuter de la situation moralement problématique et d'apprendre les unes des autres, afin d'envisager créativement des scénarios d'action pouvant contribuer au bien-être de chacun (78, 79).

L'élargissement de l'admissibilité à l'AMM est une solution partielle

La présente revue de littérature met en lumière que les différents problèmes moraux rencontrés par les parties prenantes sont spécifiques à des contextes donnés, et que ces contextes correspondent chacun à une période du cheminement du patient à travers la maladie et éventuellement vers la mort. La résolution des situations moralement problématiques rencontrées au quotidien étant l'un des principaux objectifs de l'éthique (19-23), développer des outils et ressources pour y parvenir permettrait de soutenir les parties prenantes qui font face à ces problèmes moraux. L'élargissement des critères d'admissibilité est évoqué en vue de résoudre des problèmes moraux rencontrés en contexte d'AMM. Il est possible d'anticiper que certains problèmes moraux pourraient être réglés par un élargissement des critères d'admissibilité, dans la mesure où ils touchent aux aspects couverts par les critères. Par exemple, permettre aux patients de consentir préalablement à l'AMM au moyen de directives médicales anticipées dans des contextes bien précis pourrait être une solution pour pallier l'inquiétude de perdre son aptitude à consentir (71).

L'élargissement de tels critères peut toutefois aussi faire émerger de nouveaux problèmes moraux et ne doit donc pas être fait à la légère. Par ailleurs, certains problèmes moraux ne sont pas liés aux critères d'admissibilité, notamment : le sentiment d'impuissance, la détresse morale ou psychologique, les défis de communication, le manque de ressources et autres malaises liés à l'expérience des parties prenantes. Ces problèmes ne seraient donc pas réglés par un élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM. Ces problèmes moraux gagneraient à être abordés au moyen de solutions mises en œuvre en amont et en aval de l'AMM. Ces solutions pourraient s'inscrire en complémentarité avec un élargissement de l'admissibilité à l'AMM, car bien qu'il puisse s'avérer pertinent dans certains contextes, cet élargissement est une solution qui touche principalement au contexte de choix de la manière de mourir et non à tous les contextes où émergent des problèmes moraux. D'autres solutions, destinées à aborder les problèmes moraux concernant l'expérience de soins, la mise en œuvre de l'AMM et l'accompagnement dans le deuil semblent ainsi essentielles.

Certaines solutions ont déjà été envisagées pour améliorer l'expérience de soins et surmonter les problèmes moraux associés, dont l'amélioration de l'accès à des soins palliatifs de qualité (1, 9, 43). Toutefois, de nombreuses lacunes persistent à ce niveau (80). L'amélioration de la préparation des soignants à la mise en œuvre de l'AMM a aussi été envisagée (5, 15, 81), mais beaucoup de travail est encore requis sur ce plan. Actuellement, l'élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM est de plus en plus considéré pour divers sous-groupes populationnels, notamment les personnes dont la souffrance est causée par la maladie mentale (72), alors que les solutions qui pourraient s'appliquer aux deux autres niveaux contextuels (les soins et la mise en œuvre de l'AMM) sont moins mises de l'avant. L'AMM étant généralement considérée comme un soin d'exception, il serait moralement problématique qu'une personne atteinte de SLA demande une AMM à défaut d'avoir accès aux soins et au soutien dont elle aurait eu besoin, tout comme il est moralement problématique que les proches endeuillés ne reçoivent pas le soutien dont ils auraient besoin après avoir accompagné un être cher dans la mort.

Dans ce contexte, il nous semble incontournable de souligner l'importance d'investir, en parallèle, des ressources et de l'énergie dans des solutions touchant à l'expérience de la maladie ainsi qu'à la mise en œuvre de l'AMM et à l'accompagnement dans le deuil, afin d'améliorer l'expérience de soins du début à la fin pour les personnes vivant avec la SLA, mais aussi, éventuellement, pour les personnes vivant avec d'autres maladies. Une approche systémique (82), impliquant d'intervenir à plusieurs niveaux du système, pourrait mieux répondre à la diversité de problèmes moraux identifiés, et ainsi être envisagée en vue d'améliorer l'ensemble du processus pouvant mener (ou non) à une AMM. Par ailleurs, l'utilisation d'une

solution comme l'élargissement de l'admissibilité, qui ne vise qu'un seul point du système complexe dans lequel cheminent patients, proches et soignants du début des symptômes du patient jusqu'à la mort, pourrait déplacer le problème sans véritablement le régler. Par exemple, si l'AMM devient plus facilement accessible, mais que les soignants ne se sentent pas prêts à participer activement à sa mise en œuvre, alors certains patients jugés admissibles à l'AMM pourraient avoir du mal à en bénéficier. Bref, les problèmes moraux qui émergent de cette revue de littérature suggèrent, par leur nature et la diversité de leurs contextes d'émergence, la pertinence d'une intervention à plusieurs niveaux du système de soins afin d'améliorer l'expérience de soins et de fin de vie des personnes vivant avec la SLA, mais aussi celles de leurs proches et de leurs soignants.

Limites du travail

La littérature portant explicitement sur l'AMM, l'éthique et la SLA est limitée. Ainsi, la littérature sur l'éthique et la SLA a été explorée, considérant que la fin de vie y serait probablement abordée, et que des enjeux touchant l'AMM pourraient en être extrapolés. Cela demeure cependant une limite de notre revue et de l'état de la littérature. Afin de favoriser l'explicitation des dimensions morales des problèmes rencontrés par les parties prenantes, nous avons tenu à inclure dans cette revue divers formats d'articles, y compris des commentaires rédigés par des personnes ayant une expérience reliée à l'AMM en contexte de SLA, car ces expériences sont enrichissantes pour la compréhension de la dimension morale des problèmes rencontrés. Aussi, en vue de compléter les problèmes moraux rapportés, nous avons identifiés des problèmes moraux anticipés à partir de la littérature, lesquels se veulent plus moralement explicites, mais ne proviennent pas aussi directement des parties prenantes. De plus, la catégorisation des problèmes moraux qui a été utilisée dans cette revue de littérature ne reflète pas entièrement la complexité des situations véritablement rencontrées sur le terrain, lesquelles peuvent refléter un chevauchement entre certaines catégories contextuelles.

CONCLUSION

À la lumière de cette revue de littérature, l'élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM ressort comme étant une solution partielle à certains problèmes moraux rencontrés par les parties prenantes de la SLA : il pourrait régler des problèmes liés à l'admissibilité, mais la majorité des problèmes moraux identifiés par la présente revue de littérature ne peut pas être entièrement résolue par une modification des

critères d'admissibilité à l'AMM et devrait donc être abordée différemment. Afin de parvenir à des solutions susceptibles de résoudre les problèmes moraux rencontrés par les parties prenantes, les expériences et préoccupations morales de celles-ci gagneraient à être explorées qualitativement, afin d'en acquérir une meilleure compréhension. Ceci constituerait un premier pas vers le développement d'outils d'accompagnements et de pratiques sensibles aux besoins vécus par les personnes les plus directement concernées par l'AMM.

RÉFÉRENCES

- (1) Deschamps P. *Les soins de fin de vie: repères éthiques, juridiques et sociétaux*: LexisNexis : Montréal; 2017.
- (2) Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*. 2016;316(1):79-90.
- (3) *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, L.C. 2021, c. 2.
- (4) Seller L, Bouthillier ME, Fraser V. Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: ethical considerations. *Journal of Medical Ethics*. 2019;45(2):106-11.
- (5) Katz J, Mitsumoto H. ALS and physician-assisted suicide. *Neurology*. 2016;87(11):1072-3.
- (6) Maessen M, Veldink JH, Onwuteaka-Philipsen BD, Hendricks HT, Schelhaas HJ, Grupstra HF, *et al*. Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *Journal of Neurology*. 2014;261(10):1894-901.
- (7) *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5, [2015] 1 R.C.S. 331, (2015).
- (8) van Es MA, Hardiman O, Chio A, Al-Chalabi A, Pasterkamp RJ, Veldink JH, *et al*. Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet*. 2017;390(10107):2084-98.
- (9) Connolly S, Galvin M, Hardiman O. End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*. 2015;14(4):435-42.
- (10) Kiernan MC. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*. 2015;14(4):347-8.

- (11) Chio A, Logroscino G, Traynor BJ, Collins J, Simeone JC, Goldstein LA, *et al.* Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*. 2013;41(2):118-30.
- (12) Stutzki R, Weber M, Reiter-Theil S, Simmen U, Borasio GD, Jox RJ. Attitudes towards hastened death in ALS: a prospective study of patients and family caregivers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*. 2014;15(1-2):68-76.
- (13) Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandoolaeghe S, *et al.* Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a review. *Revue neurologique*. 2017;173(5):300-7.
- (14) Paganoni S, McDonnell E, Schoenfeld D, Yu H, Deng J, Atassi H, *et al.* Functional decline is associated with hopelessness in amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Journal of Neurology & Neurophysiology*. 2017;8(2).
- (15) Abrahao A, Downar J, Pinto H, Dupre N, Izenberg A, Kingston W, *et al.* *Physician-assisted death: a Canada-wide survey of ALS health care providers*. *Neurology*. 2016;87(11):1152-60.
- (16) Williams MT, Donnelly JP, Holmlund T, Battaglia M. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotrophic Lateral Sclerosis: official publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*. 2008;9(5):279-86.
- (17) Thurn T, Borasio GD, Chio A, Galvin M, McDermott CJ, Mora G, *et al.* Physicians' attitudes toward end-of-life decisions in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*. 2019:1-8.
- (18) Paré I. *Aide à mourir : début d'un long combat pour changer les critères*. 2019 [Available from: <https://www.ledevoir.com/societe/sante/545009/aide-a-mourir-les-magistrats-entrent-en-scene>].
- (19) Aiguier G, Loute A. L'intervention éthique en santé : un apprentissage collectif. *Nouvelles pratiques sociales*. 2016;28(2):158-72.
- (20) Fins JJ, Bacchetta MD, Miller FG. Clinical pragmatism: a method of moral problem solving. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 1997;7(2):129-45.
- (21) Miller FG, Fins JJ, Bacchetta MD. Clinical pragmatism: John Dewey and clinical ethics. *Journal of Contemporary Health Law & Policy*. 1996;13(1):27-51.
- (22) Racine E. Can moral problems of everyday clinical practice ever be resolved? A proposal for integrative pragmatist approaches. Dans Peter L. Rosenbaum,

- Gabriel M. Rosen, Eric Racine, Jennifer Johannesen et Bernard Dan, *Ethics in Child Health Principles and Cases in Neurodisability*: Mac Keith Press, London; 2016. p. 33-48.
- (23) Racine E, Cascio MA, Montreuil M, Bogossian A. Instrumentalist analyses of the functions of ethics concept-principles: a proposal for synergetic empirical and conceptual enrichment. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2019;40(4):253-78.
- (24) Biesta G. *Pragmatism and the philosophical foundations of mixed methods research*. Dans: Tashakkori A & Teddie C, édés. SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research. SAGE Publications: Thousand Oaks; 2010;2:95-118.
- (25) Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*. 2010;5(1):69.
- (26) Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a Methodological Framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005;8.
- (27) Bogossian A, Gorter JW, Racine E. Protocol for a scoping review about ethics in transition programmes for adolescents and young adults with neurodisabilities. *BMJ Open*. 2018;8(8):e020914.
- (28) Saigle V, Racine E. Ethical challenges faced by healthcare professionals who care for suicidal patients: a scoping review. *Monash Bioethics Review*. 2018;35(1):50-79.
- (29) Saigle V, Séguin M, Racine E. Identifying gaps in suicide research: a scoping review of ethical challenges and proposed recommendations. *IRB*. 2017;39(1):1-9.
- (30) McDougall R. Reviewing literature in bioethics research: increasing rigour in non-systematic reviews. *Bioethics*. 2015;29(7):523-8.
- (31) McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. Argument-based medical ethics: a formal tool for critically appraising the normative medical ethics literature. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 2004;191(4):1097-102.
- (32) Karpowicz L, Bell E, Racine E. Ethics oversight mechanisms for surgical innovation: a systematic and comparative review of arguments. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*. 2016;11(2):135-64.
- (33) Nys H. A presentation of the Belgian act on euthanasia against the background of Dutch euthanasia law. *European Journal of Health Law*. 2003;10(3):239-55.

- (34) Veldink JH, Wokke JH, van der Wal G, Vianney de Jong JM, van den Berg LH. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *New England Journal of Medicine*. 2002;346(21):1638-44.
- (35) Eisen A, Krieger C. Ethical considerations in the management of amyotrophic lateral sclerosis. *Progress in Neurobiology*. 2013;110:45-53.
- (36) Hogden A. Optimizing patient autonomy in amyotrophic lateral sclerosis: inclusive decision-making in multidisciplinary care. *Neurodegenerative Disease Management*. 2014;4(1):1-3.
- (37) Nau JY. Quelques questions éthiques autour de la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Médicale Suisse*. 2016;12(518):956-7.
- (38) Oliver D. Ethical issues in palliative care--an overview. *Palliative Medicine*. 1993;7(4 Suppl):15-20.
- (39) Achille MA, Ogloff JR. Attitudes toward and desire for assisted suicide among persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Omega*. 2003;48(1):1-21.
- (40) Lulé D, Kübler A, Ludolph AC. Ethical principles in patient-centered medical care to support quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Frontiers in Neurology*. 2019;10:259.
- (41) Johnston WS, Hoskins K, McCluskey L. Amyotrophic lateral sclerosis: ethical challenges. *Neurology*. 2011;76(7 Suppl 2):S1-5.
- (42) McCluskey L. Amyotrophic lateral sclerosis: ethical issues from diagnosis to end of life. *NeuroRehabilitation*. 2007;22(6):463-72.
- (43) Soriani MH, Desnuelle C. Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*. 2017;173(5):288-99.
- (44) Oxtoby M, Eikaas M. Multidisciplinary management from day one: the Neuro-care approach to motor neurone disease. *Palliative Medicine*. 1993;7(4 Suppl):31-6.
- (45) Chiò A, Montuschi A, Cammarosano S, De Mercanti S, Cavallo E, Ilardi A, *et al.* ALS patients and caregivers communication preferences and information seeking behaviour. *European Journal of Neurology*. 2008;15(1):55-60.
- (46) Bolmsjö I, Hermérn G. Conflicts of interest: experiences of close relatives of patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. *Nursing Ethics*. 2003;10(2):186-98.

- (47) Bonito V. Ethical issues in the care of patients with amyotrophic lateral sclerosis. Società Italiana di Neurologia (SIN) Working Group “Bioethics and Neurology”. *Italian Journal of Neurological Science*. 1995;16(5):329-32.
- (48) O’Brien T. Palliative care and taboos within motor neurone disease. *Palliative Medicine*. 1993;7(4 Suppl):69-72.
- (49) Pasetti C, Zanini G. The physician-patient relationship in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurological Sciences*. 2000;21(5):318-23.
- (50) Craig A, Dzung E. How should physicians care for dying patients with amyotrophic lateral sclerosis? *AMA Journal of Ethics*. 2018;20(8):E690-8.
- (51) Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH, Tolle SW, Lee MA. Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*. 1998;339(14):967-73.
- (52) Carroll-Thomas S. Ethics and the clinician: the daily experience with motor neurone disease. *Palliative Medicine*. 1993;7(4 Suppl):11-3.
- (53) Tramonti F, Bongioanni P, Fanciullacci C, Rossi B. Balancing between autonomy and support: coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 2012;320(1-2):106-9.
- (54) Baumrucker SJ, Carter G, Morris GM, Stolick M, Sheldon JE, Brothers D. Amyotrophic lateral sclerosis and physician assisted suicide. *American Journal of Hospice and Palliative Care*. 2006;23(4):332-7.
- (55) Oliver D, McMurray N. Bereavement--whose responsibility? *Palliative Medicine*. 1993;7(4 Suppl):73-6.
- (56) Stutzki R, Schneider U, Reiter-Theil S, Weber M. Attitudes toward assisted suicide and life-prolonging measures in swiss ALS patients and their caregivers. *Frontiers in Psychology*. 2012;3:443.
- (57) Geng D, Ou R, Miao X, Zhao L, Wei Q, Chen X, *et al*. Patients’ self-perceived burden, caregivers’ burden and quality of life for amyotrophic lateral sclerosis patients: a cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*. 2017;26(19-20):3188-99.
- (58) Couillard P, Brownell A. Ethical perspectives in neurology. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*. 2009;15:159-64.
- (59) Palchik G. The legacy: an interview with Ryan Farnsworth. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2019;28(4):759-62.

- (60) Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O’Sullivan I, Rowland LP, *et al.* Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*. 2005;65(1):68-74.
- (61) Danel-Brunaud V. Ethical considerations in the management of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *La Revue du Praticien*. 2016;66(4):367-8.
- (62) Bascom PB, Tolle SW. Responding to requests for physician-assisted suicide: “These are uncharted waters for both of us...”. *JAMA*. 2002;288(1):91-8.
- (63) Olney RK, Lomen-Hoerth C. Exit strategies in ALS: an influence of depression or despair? *Neurology*. 2005;65(1):9-10.
- (64) Gallagher R. Can’t we get this over with?: an approach to assessing the patient who requests hastened death. *Canadian Family Physician*. 2009;55(3):260-1.
- (65) Ganzini L, Silveira MJ, Johnston WS. Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;24(3):312-7.
- (66) Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. 1999;52(7):1434-40.
- (67) Fallik D. Among ALS patients, the wish to die is not associated with cognitive or behavioral changes, study finds. *Neurology Today*. 2016;16:32-3.
- (68) Russell JA, Dulay MF. Hastened death in ALS: damaged brains and bad decisions? *Neurology*. 2016;87(13):1312-3.
- (69) Seitzer F, Kahrass H, Neitzke G, Strech D. The full spectrum of ethical issues in the care of patients with ALS: a systematic qualitative review. *Journal of Neurology*. 2016;263(2):201-9.
- (70) Council of Canadian Academies. 2018. *The state of knowledge on medical assistance in dying for mature minors*. Ottawa (ON): The Expert Panel Working Group on MAID for Mature Minors, Council of Canadian Academies.
- (71) Council of Canadian Academies. 2018. *The state of knowledge on advance requests for medical assistance in dying*. Ottawa (ON): The Expert Panel Working Group on Advance Requests for MAID, Council of Canadian Academies.
- (72) Council of Canadian Academies. 2018. *The state of knowledge on medical assistance in dying where a mental disorder is the sole underlying medical condition*. Ottawa (ON): The Expert Panel Working Group on MAID Where a Mental Disorder Is the Sole Underlying Medical Condition.
- (73) *Truchon c. Procureur général du Canada* (2019).

- (74) Hitlin S. Values as the core of personal identity: drawing links between two theories of self. *Social Psychology Quarterly*. 2003;66(2):118-37.
- (75) Marin C. I. Maladie et identité. Dans Claire Marin, *La maladie, catastrophe intime* : Paris Cedex 14, Presses Universitaires de France, « Questions de soins », 2014, p. 11-18.
- (76) Widdershoven G, Abma T, Molewijk B. Empirical ethics as dialogical practice. *Bioethics*. 2009;23(4):236-48.
- (77) Quill TE, Townsend P. Bad news: delivery, dialogue, and dilemmas. *Archives of Internal Medicine*. 1991;151(3):463-8.
- (78) Inguaggiato G, Metselaar S, Porz R, Widdershoven G. A pragmatist approach to clinical ethics support: overcoming the perils of ethical pluralism. *Medicine, health care, and philosophy*. 2019;22(3):427-38.
- (79) Senghor AR, Racine E. How to evaluate the quality of ethical deliberations. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2022;25:309-326.
- (80) Alicia Costante CL, Clare C. Access to palliative care in Canada. *Healthcare Quarterly*. 2019;21(4):10-2.
- (81) Montreuil M, Séguin M, Gros C, Racine E. Survey of mental health care providers' perspectives on the everyday ethics of medical-aid-in-dying for people with a mental illness. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*. 2020;3(1):152-63.
- (82) Midgley G. Systemic intervention for public health. *American Journal of Public Health*. 2006;96(3):466-72.