

La loi québécoise sur les soins de fin de vie : son application sur le terrain

Lucie Misson, BSc, MSc (en cours)

René Verreault, MD, PhD

Conférences grand public du

Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)

Montmartre canadien

12 octobre 2016

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Divulgation de conflits d'intérêts

- ☑ Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Plan de présentation

- Bref historique
- Définitions
- Droits de la personne en fin de vie
- Principes de la loi
- Reconnaissance des volontés:
 - *directives médicales anticipées*
- Organisation et encadrement des soins de fin de vie:
 - *soins palliatifs*
 - *sédation palliative continue*
 - *aide médicale à mourir*
- Quelques exemples d'application sur le terrain

Préambule

- Contexte de soins palliatifs peu accessibles au Québec
- Élargissement des soins palliatifs aux maladies autres que le cancer
- Large débat social sur les soins de fin de vie
- Plus de 4 ans d'échanges et de discussions avant d'en arriver à la loi 2

Bref historique

- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
 - 32 experts consultés
 - 273 mémoires déposés
 - Exploration des pratiques de 3 pays
 - Rapport déposé en mars 2012

- Loi concernant les soins de fin de vie (Loi 2)
 - Issue des recommandations de la commission spéciale
 - Déposée en juin 2013 et adoptée en mai 2014
 - En vigueur depuis le 10 décembre 2015

- Arrêt Carter de la Cour suprême du Canada
 - Prononcé le 6 février 2015
 - Invalide les articles du code criminel prohibant l'aide d'un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui:
 - *Consent clairement à mettre fin à sa vie*
 - *Est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition*

- **Projet de loi fédéral C-14 sur l'aide médicale à mourir**
 - Promulgué le 17 juin 2016
 - Issu des décisions de la Cour suprême dans l'arrêt Carter
 - Modifications du code criminel visant l'encadrement de l'aide médicale à mourir



Quelques définitions

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire



Soins de fin de vie

Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale

Québec 

Sédation palliative continue

Soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès

Aide médicale à mourir

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès

Suicide assisté

Prescription d'un médicament à la demande d'une personne, afin qu'elle puisse se l'administrer elle-même au moment qu'elle choisit et ainsi se donner la mort

Valeurs fondamentales des SPFV

- Reconnaissance du caractère unique de chaque personne
- Respect de la dignité de chaque personne
- Respect de l'autonomie de la personne et participation de celle-ci à toute prise de décision la concernant
- Droit à des services empreints de compassion, respectueux des valeurs conférant un sens à son existence et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques



La loi concernant les soins de fin de vie

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 

- Propose une vision globale et intégrée des soins palliatifs et de fin de vie
- Assure aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité et à un accompagnement adapté à leur situation particulière, notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances
- Les soins palliatifs et de fin de vie deviennent un DROIT

- Instaure un régime de directives médicales anticipées qui reconnaît la primauté des volontés exprimées clairement et librement par la personne
- Fait de l'aide médicale à mourir un SOIN
- S'applique dans TOUS les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, soins à domicile inclus

Principes sous-jacents à la loi

- Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit
- La personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité
- Les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête

Droits de la personne en fin de vie

- Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie
- Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin
- Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin

Consentement substitué

- Toute personne a le droit d'être représentée si elle est inapte
- Cette personne peut être le représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur), un proche (conjoint, enfant, fratrie) ou toute personne démontrant un intérêt particulier pour elle
- En toute circonstance, le représentant doit agir dans l'intérêt de la personne et respecter, dans la mesure du possible, les volontés déjà exprimées alors qu'elle était apte à le faire

Deux volets de la loi

1. Reconnaissance de la primauté des volontés clairement et librement exprimées
 - *Régime des directives médicales anticipées*
2. Droits, organisation et encadrement relatifs aux soins de fin de vie
 - *Soins palliatifs incluant la sédation palliative continue*
 - *Aide médicale à mourir*

Obligations des établissements

- Offrir des soins de fin de vie à toute personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins requis
- Favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels
- Adopter une politique portant sur les soins de fin de vie
- Faire rapport annuellement sur l'application de cette politique
- Élaborer un programme clinique de soins de fin de vie
- Offrir une chambre seule à une personne qui reçoit des soins de fin de vie pour la période précédant de quelques jours le décès

Directives médicales anticipées (DMA)

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen de directives médicales anticipées, indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir (article 51)

DMA: comment les faire

- Chez le notaire
 - Acte notarié rédigé sur formulaire prescrit
 - Formulaire versé au registre des directives médicales anticipées
- Formulaire de la RAMQ
 - Commander le formulaire personnalisé par téléphone ou par internet
 - Compléter le formulaire et le signer (2 témoins)
 - Déposer des photocopies à votre dossier médical
 - Renvoyer l'original à la RAMQ par la poste

Formulaire de DMA

- Trois situations:

- Fin de vie
- Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (e.g. coma irréversible, état végétatif permanent)
- Autre atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (e.g. maladie d'Alzheimer avancée)

- Cinq interventions:

- Réanimation cardio-respiratoire
- Ventilation assistée par un respirateur
- Dialyse
- Alimentation forcée ou artificielle
- Hydratation forcée ou artificielle

Extrait du formulaire de DMA

Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- Si je suis dans un état comateux jugé irréversible
OU
- Si je suis dans un état végétatif permanent

Soin A

- Je **CONSENS** à la réanimation cardio-respiratoire.
- Je **REFUSE** la réanimation cardio-respiratoire.

Soin B

- Je **CONSENS** à la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.
- Je **REFUSE** la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

Soin C

- Je **CONSENS** à recevoir un traitement de dialyse.
- Je **REFUSE** de recevoir un traitement de dialyse.

Soin D

- Je **CONSENS** à l'alimentation forcée ou artificielle.
- Je **REFUSE** l'alimentation forcée ou artificielle.

Soin E

- Je **CONSENS** à l'hydratation forcée ou artificielle.
- Je **REFUSE** l'hydratation forcée ou artificielle.

Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- Si je suis atteint de démence grave, sans possibilité d'amélioration (par exemple, démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé)

Soin A

- Je **CONSENS** à la réanimation cardio-respiratoire.
- Je **REFUSE** la réanimation cardio-respiratoire.

Soin B

- Je **CONSENS** à la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.
- Je **REFUSE** la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

Soin C

- Je **CONSENS** à recevoir un traitement de dialyse.
- Je **REFUSE** de recevoir un traitement de dialyse.

Soin D

- Je **CONSENS** à l'alimentation forcée ou artificielle.
- Je **REFUSE** l'alimentation forcée ou artificielle.

Soin E

- Je **CONSENS** à l'hydratation forcée ou artificielle.
- Je **REFUSE** l'hydratation forcée ou artificielle.

Modification/révocation des DMA

- Peuvent être révoquées en tout temps à l'aide du formulaire prescrit
- Ne peuvent être modifiées que par la rédaction de nouvelles DMA
- En cas d'urgence, lorsqu'une personne apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se retrouvent dans ses directives médicales anticipées, cela entraîne leur révocation

Application des DMA

PERSONNE INAPTE

- Les volontés clairement exprimées dans des directives médicales anticipées versées au registre ou au dossier d'une personne ont la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins
- Le tribunal peut, à la demande du mandataire, du tuteur, du curateur ou de toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur des directives médicales anticipées, ordonner le respect des volontés relatives aux soins exprimées dans ces directives

PERSONNE APTE

- Droit aux soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux
- Droit à une chambre qu'elle est seule à occuper dans les derniers jours de vie
- Peut rédiger des DMA pour des circonstances cliniques précises
- Peut consentir à la SPC une fois qu'elle a été bien informée
- Peut demander l'AMM si elle répond aux critères
- Ne peut pas prévoir l'AMM dans ses DMA

PERSONNE INAPTE

- Droit aux soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux
- Droit à une chambre qu'elle est seule à occuper dans les derniers jours de vie
- Peut avoir rédigé des DMA pour des circonstances cliniques précises
- Le représentant de la personne inapte peut exprimer son consentement à la SPC après avoir été bien informé
- Ne peut jamais demander l'AMM
- Ne peut pas prévoir l'AMM dans ses DMA

Sédation palliative continue (SPC)

Soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès

Sédation palliative continue (SPC)

- La personne doit être informée au préalable du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation
- Le consentement doit être donné par écrit au moyen du formulaire prescrit par la personne en fin de vie ou, le cas échéant, par la personne qui peut consentir aux soins pour elle
- Le médecin doit s'assurer du caractère libre du consentement, en vérifiant entre autres qu'il ne résulte pas de pressions extérieures

Indications de la SPC

- Présence de symptômes réfractaires:
 - Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice
 - Douleur intraitable et intolérable
 - Détresse hémorragique
 - Dyspnée respiratoires majeures et récidivantes
 - Nausées et vomissement incoercibles
 - Convulsions réfractaires
 - Détresse psychologique ou existentielle réfractaire
- Caractère réfractaire et intolérable des symptômes
- Impossibilité de parvenir au soulagement approprié dans un délai acceptable en utilisant des modalités thérapeutiques standards
- Imminence de la mort basée sur une évaluation pronostique (< 2 semaines)

- Médicaments administrés pour induire une sédation profonde
- Agents choisis selon les symptômes présents
- Benzodiazépines, anticholinergiques, neuroleptiques, barbituriques, propofol
- Au besoin, opioïdes administrés en parallèle pour calmer douleur physique et dyspnée
- Augmentation des doses jusqu'à l'atteinte de l'objectif

Aide médicale à mourir (AMM)

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès

Critères préalables à l'AMM

- Être assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie
- Être majeur et apte à consentir aux soins
- Être en fin de vie
- Être atteint d'une maladie grave et incurable
- Avoir une situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible des capacités
- Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables

Consentement à l'AMM

- La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même et par écrit la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit
- Elle peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou demander à reporter son administration

Obligations du médecin

- Être d'avis que la personne satisfait à tous les critères préalables
- S'assurer auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures
- S'assurer auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences
- S'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir

- Mener avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état
- S'entretenir de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, et avec ses proches, si elle le souhaite
- S'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter

- Obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des critères préalables
- Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'AMM qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis, et doit rendre son avis par écrit
- Si le médecin conclut qu'il peut administrer l'AMM à la personne, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès
- Si le médecin conclut qu'il ne peut pas administrer l'AMM, il doit informer la personne des motifs de sa décision

- Tout médecin qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé par la loi doit en aviser le directeur général (ou personne désignée) de l'établissement et lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir
- Le directeur général doit faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à la loi

- Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif
- Un tel médecin ou un tel professionnel doit alors s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne

Ajustements suite à l'adoption de la loi fédérale C-14 sur l'AMM

- Critères d'admissibilité de C-14
 - Être majeur et apte à consentir
 - Être atteint d'une maladie, affection ou handicap grave et incurable
 - Situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
 - Présence de souffrances physiques ou psychologiques persistantes jugées intolérables par la personne et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables
 - La mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de la situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie

- Demande signée et datée en présence de deux témoins indépendants
- Imposition d'un délai d'au moins dix (10) jours entre la demande d'AMM et son administration (à moins que les deux médecins jugent que la mort de la personne ou la perte de sa capacité à consentir est imminente)

Administration de l'AMM

- Par voie intraveineuse
- Trois injections successives:
 - *Anxiolyse*
 - *Induction d'un coma artificiel*
 - *Administration d'un bloqueur neuromusculaire*
- Les 3 injections sont complétées même si un arrêt cardiorespiratoire se produit durant l'induction du coma

Commission sur les soins de fin de vie

- Composée de 11 membres nommés par le gouvernement
- Conseille le ministre sur les soins de fin de vie
- Évalue l'application de la loi
- Reçoit des médecins, les renseignements concernant l'aide médicale à mourir, dans les 10 jours de son administration
- Surveille l'application des exigences relatives à l'aide médicale à mourir



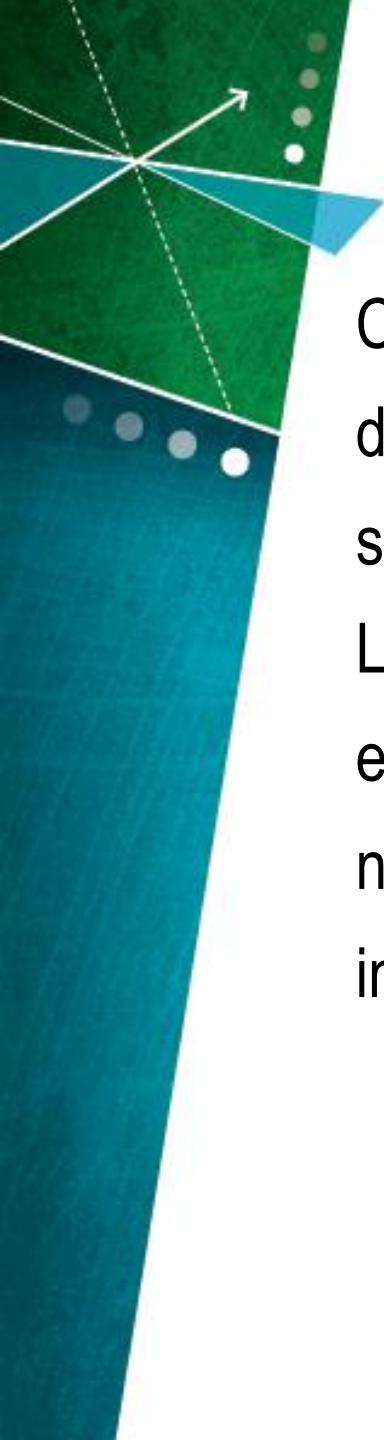
Quelques exemples de situations réelles sur le terrain

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 


Situation #1

Madame Aline a 79 ans et vit en CHSLD depuis quelques mois. Elle souffre de démence de type Alzheimer à un stade avancé et elle n'est plus en mesure de prendre des décisions pour elle-même et d'effectuer ses activités de la vie quotidienne. Elle avait toutefois rédigé ses directives médicales anticipées sur le formulaire du ministère au moment où elle était encore apte à le faire.



Comme l'état de santé de Mme Aline se détériore, une discussion a lieu entre son médecin et son fils, qui est son représentant, afin d'établir ses objectifs de soins. Le fils de Mme Aline refuse de laisser mourir sa mère et voudrait que le médecin lui prodigue tous les soins nécessaires afin de la garder en vie, y compris lui installer un soluté afin qu'elle ne meure pas de soif.

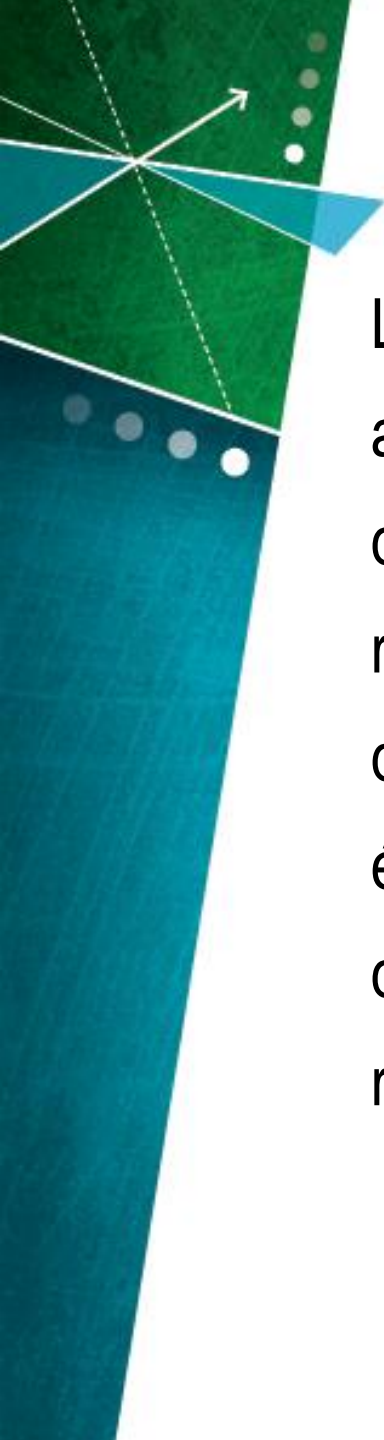
Comme Mme Aline a inscrit qu'elle ne voulait pas être hydratée de manière forcée ou artificielle dans ses directives médicales anticipées, son médecin se voit dans l'obligation de respecter ses volontés. Convaincu par le médecin, le fils de Mme Aline demande alors à ce que cette dernière puisse recevoir l'aide médicale à mourir. Comme sa mère ne voulait pas être prolongée à tout prix, elle a y a donc droit, selon lui.



Le médecin lui explique que l'aide médicale à mourir ne peut pas être demandée à l'avance. Il faudrait absolument que Mme Aline soit actuellement en mesure de faire cette demande et qu'elle demeure apte à y consentir (ou à la refuser) jusqu'au moment de la lui administrer.

Situation #2

Dame de 62 ans, atteinte d'un cancer du poumon très avancé, hospitalisée dans un service de soins palliatifs. Elle présente un essoufflement constant au point d'avoir de la difficulté à parler et des douleurs au thorax que la médication arrive mal à soulager. Elle se sait en fin de vie et son médecin estime sa survie à quelques semaines tout au plus.




La dame a discuté de son désir de demander l'AMM avec ses deux filles, qui ont accepté de l'accompagner dans ce processus. Son médecin a procédé à 3 rencontres avec la patiente sur une période de quelques jours pour s'assurer du caractère libre et éclairé de sa demande et de la persistance de sa décision. Avec l'accord de la patiente, il a aussi rencontré ses deux filles à deux reprises.

Après avoir jugé la demande admissible, son médecin a obtenu l'avis d'un deuxième médecin indépendant, qui a approuvé la demande. L'AMM a été prévu la semaine suivante et s'est déroulée en présence des deux filles de la patiente et de sa sœur. La patiente s'est éteinte paisiblement et le tout s'est déroulé dans une grande sérénité, à la satisfaction totale de la famille.

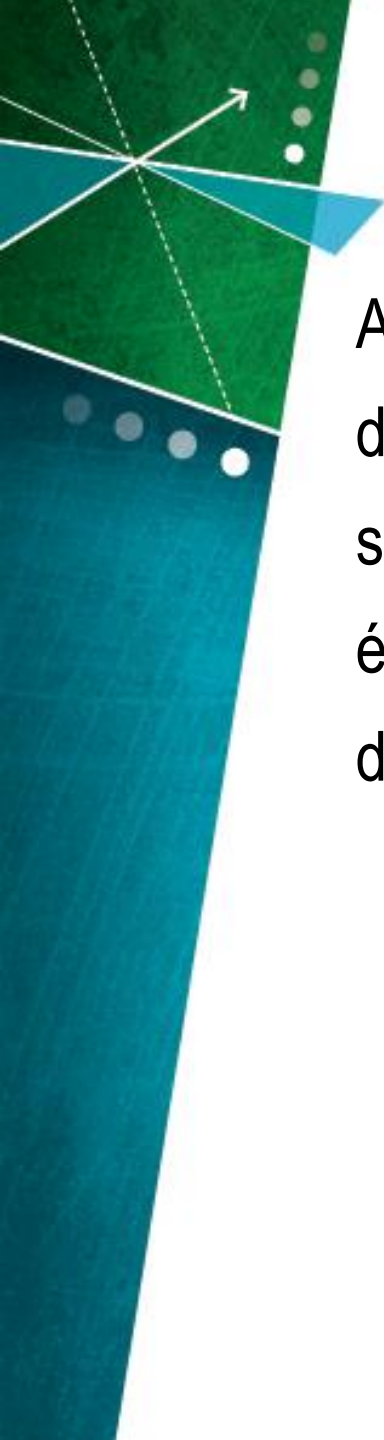
Situation #3

Homme de 57 ans avec un cancer du pancréas depuis moins d'un an, hospitalisé pour des nausées persistantes et des douleurs incontrôlées. Son médecin lui a clairement indiqué que son pronostic était de moins d'un mois. Devant cette situation, il a demandé l'AMM, précisant qu'il ne voulait pas vivre ces derniers moments difficiles. Sa famille, composée de deux sœurs et un frère, l'a appuyé dans sa démarche.

Une évaluation en bonne et due forme par son médecin, suivi d'un deuxième avis, a été réalisée et a conclu à l'admissibilité de la demande d'AMM. Il a été convenu avec le patient que la procédure aurait lieu quelques jours plus tard. Le matin même du jour convenu, le patient est devenu confus et agité, de sorte qu'il n'avait plus la capacité de donner un consentement clair au moment de procéder à l'AMM.



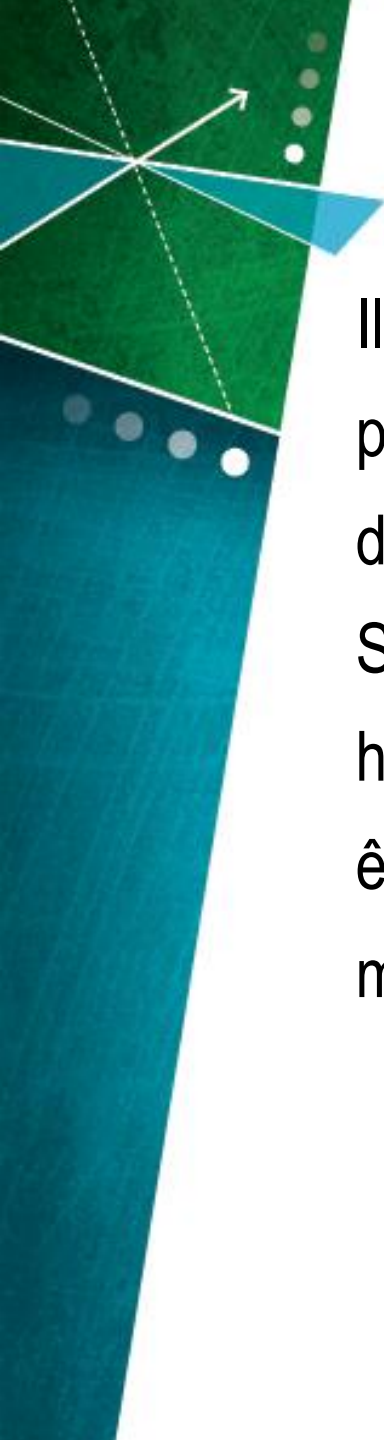
L'AMM a donc été annulée, au grand désaccord et à l'insatisfaction de sa famille, qui insistait sur le fait qu'il était clair pour tous que c'est ce que le patient désirait depuis le début des procédures et que ses volontés devaient être respectées.



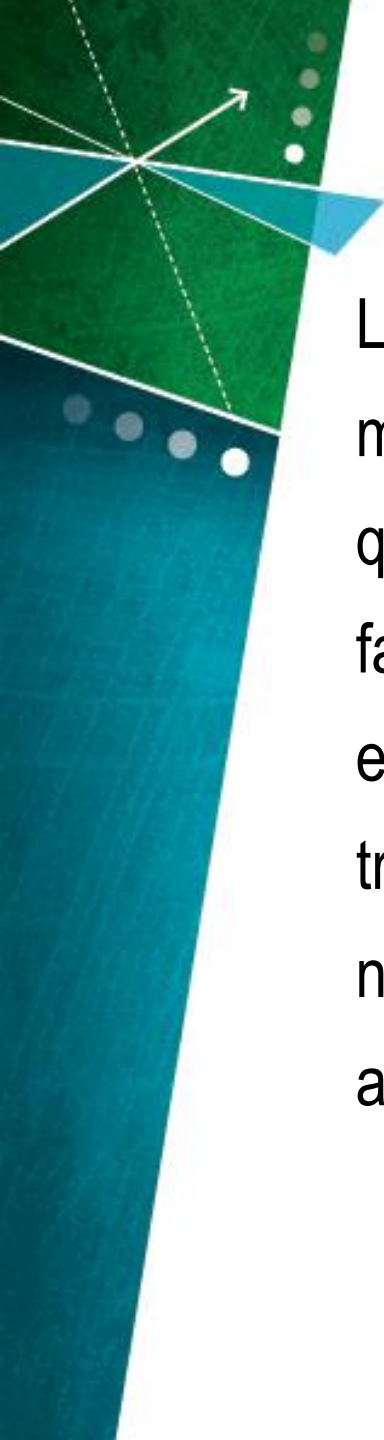
Au cours des jours qui ont suivi, le patient est devenu de plus en plus agité et inconfortable, au point où une sédation palliative continue a été initiée, avec l'accord écrit de la sœur du patient, et le décès est survenu deux jours plus tard de manière paisible.

Situation #4

Homme de 82 ans suivi depuis de nombreuses années pour une insuffisance cardiaque progressive. Il vit avec sa conjointe, en bonne santé, qui s'occupe de toutes les activités quotidiennes courantes. Le patient est essoufflé au moindre effort et passe la plus grande partie de ses journées au fauteuil. Il ne sort pratiquement plus à l'extérieur, sauf pour aller à ses rendez-vous mensuels à la clinique ambulatoire d'insuffisance cardiaque.




Il a été hospitalisé à sept reprises pour de courtes périodes dans la dernière année pour des épisodes de décompensation de son insuffisance cardiaque. Son cardiologue admet qu'aucune intervention, hormis la médication actuelle qu'il reçoit, ne peut être envisagée pour améliorer sa condition médicale.




Lors de la dernière visite à la clinique, il a mentionné à son médecin qu'il n'avait plus de qualité de vie, qu'il ne supportait plus d'être un fardeau pour son épouse et qu'il souhaitait en finir et obtenir l'aide médicale à mourir. Son épouse est très perturbée par la demande de son mari, qu'elle n'approuve pas, mais convient que la décision lui appartient.

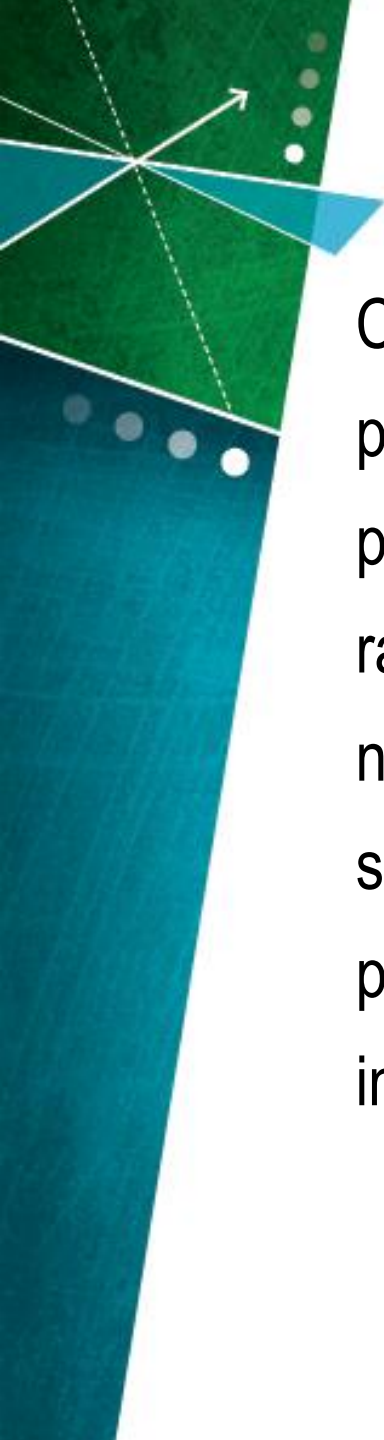
Son médecin a formellement reçu sa demande d'AMM et a procédé à plusieurs rencontres avec son patient et avec sa conjointe, pour s'assurer de son aptitude à consentir et du caractère libre et éclairé de sa demande. Le patient lui est apparu cognitivement apte, et ne souffrant pas de dépression majeure.



Au cours de ces discussions, devant la détresse évidente de sa conjointe face à sa demande d'AMM, le patient a finalement changé d'avis et retiré sa demande d'AMM, de sorte que son médecin n'a pas eu à demander l'avis d'un deuxième médecin.



Cette évaluation a été jugée difficile par le médecin, qui convenait aisément que son patient était apte à décider pour lui-même, qu'il était atteint d'une maladie grave et incurable et qu'il présentait un déclin avancé et irréversible de ses capacités.



Cependant, un des critères de la loi 2 pouvait poser problème selon lui, soit celui de la fin de vie. Ce patient remplissait à son avis le critère de mort raisonnablement prévisible de C-14, mais il était nettement moins clair dans son esprit qu'il était en situation de fin de vie. Il n'était pas clair non plus qu'il présentait des souffrances physiques ou psychiques intolérables.

Merci de votre attention

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale*

Québec 