

AIDE MÉDICALE A MOURIR AU QUEBEC

De l'évaluation à l'accompagnement :
regard d'une travailleuse sociale

Sophie PESLERBE, travailleuse sociale

Hémato - oncologie / unité de soins palliatifs





PRÉSENTATION et MISE EN CONTEXTE

Déclaration d'absence de conflit d'intérêts en lien avec cette présentation

L'objectif est de présenter le modèle québécois entourant l'aide médicale à mourir, inscrite au sein d'une législation encadrée et socialement acceptée afin de contribuer à votre réflexion à l'heure d'un sujet fort d'actualité en France

Survol de l'évolution juridique

- 2005 : 1^{er} dépôt du projet de loi = départ d'un débat actif sur l'AMM et le droit de mourir dans la dignité
- 2009 : lancement du débat par le collège des médecins et l'assemblée --> création de la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité pour tenir une consultation citoyenne
- 2012 : dépôt du rapport de la commission = favorable à l'instauration d'une loi concernant les soins de fin de vie incluant l'AMM

- 2014 : adoption de la loi
- 2015 : entrée en vigueur de la loi

- 2020 : le critère de fin de vie n'est plus opérable
- 2021 : la loi abolit le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible

DEFINITION ET PRINCIPES

L' aide médicale à mourir :

- « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. »
- Strictement encadrée et balisée par la loi concernant les soins de fin de vie et le code criminel qui fixent et régissent les critères pour pouvoir en bénéficier
- Une option offerte dans le continuum des soins de fin de vie
- Un accès dans l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec et à domicile

La loi se base sur trois principes qui doivent guider la prestation de soins :

1. Le respect de la personne, de ses droits et sa liberté
2. La compassion et la compréhension de la personne dans le respect de son autonomie et de ses besoins
3. Le maintien d'une communication ouverte et honnête l'équipe de soins avec la personne

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

1. Être assurée au sens de la loi sur l'assurance maladie
2. Être majeure
3. Être apte à consentir aux soins (critère de la nouvelle écosse)
- 4. Être atteinte d'une maladie grave et incurable**
5. Être dans une situation médicale qui se caractérise par un déclin irréversible et avancé de ses capacités
6. Éprouver des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et ne pouvant être apaisées dans des conditions qu'elle juge raisonnable et acceptable.

UN PROCESSUS EN 6 ETAPES

- **DEMANDE D'INFORMATIONS**

Toute personne peut s'adresser à tout temps à un professionnel de santé pour avoir de l'information sur l'aide médicale à mourir : présentation du processus, réponse aux questions et informations sur les différentes options de soins et de services

- **DEMANDE D'AIDE MEDICALE A MOURIR**

- Le patient complète le formulaire officiel en présence d'un professionnel de la santé et un témoin indépendant (pas un proche qui est bénéficiaire testamentaire ou qui tirera profit de la mort de cette personne)
- Demande faite par la personne elle-même, de manière libre et éclairée sans pression de l'entourage et du personnel
- Possibilité de changer d'avis à tout moment du processus d'évaluation

- **L'ÉVALUATION**

- Deux évaluations médicales réalisées par deux médecins distincts et indépendants qui vont s'assurer du respect des conditions prévues par la loi (pas de pressions extérieures – informations du pronostic médian de la maladie, des possibilités thérapeutiques et leurs conséquences, persistance des souffrances, volonté exprimée de façon répétée d'obtenir l'AMM par des discussions à différents moments)
- Possibilité pour le médecin de solliciter évaluation psychosociale à ce moment là quand présence d'enjeux psychosociaux

- **LA COORDINATION DU SOIN**

Accompagnement pour l'organisation de l'AMM : date ? Lieu ? adaptation de l'environnement? Rituels ? présence des proches ? des professionnels ?

- **ADMINISTRATION DE L'AIDE MÉDICALE A MOURIR**

- Rituel de fin de vie puis le médecin valide la volonté du patient (consentement)
- Début du soin en 3 étapes : anxiolyse, induction d'un coma artificiel, injection d'un bloqueur neuromusculaire provoquant l'arrêt respi et cardiaque

- **LE TEMPS D'APRES = une étape à ne pas négliger**

Soutien possible pour les proches et les professionnels impliqués auprès du patient

DEUX VOIES D'ADMISSIBILITÉ

La mort naturelle est ***raisonnablement*** prévisible

- ❖ Pronostic - 18 mois statué par la commission des soins de fin de vie car pas indiqué dans la loi
- ❖ Aucun délai de prescrit entre la demande d'AMM et son administration
- ❖ Pas un soin d'URGENCE
- ❖ Possibilité de renoncer à l'obligation de fournir le consentement final si le patient risque de devenir inapte
= signature d'un consentement en cas d'inaptitude (formulaire ministériel valable 90 jours)

La mort naturelle est ***non raisonnablement*** prévisible

(Mesure de sauvegarde à respecter en plus des critères d'admissibilité)

- ❖ Evaluation par un médecin qui détient l'expertise de la pathologie à l'origine des souffrances du patient
- ❖ Obligation d'informer et de discuter avec le patient des moyens raisonnables et disponibles pour soulager ses souffrances(psycho, service de soutien en santé mentale/handicap/soins palliatifs
- ❖ Obligation de s'assurer que la personne a sérieusement envisagé les moyens raisonnables et disponibles pour soulager ses souffrances
- ❖ Délai de 90 jours à respecter entre la 1ère évaluation d'admissibilité et celui de l'AMM
- ❖ Obligation d'obtenir le consentement final le jour de l'AMM

NOTION D'APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

- La personne doit être apte à consentir
= répond aux cinq *critères de la Nouvelle-Écosse* compléter l'évaluation clinique
 - La personne comprend la nature de sa maladie,
 - La personne comprend la nature et le but du traitement,
 - La personne comprend les risques associés à ce traitement,
 - La personne comprend les risques encourus si elle ne subit pas le traitement
 - La capacité à consentir de la personne est compromise ou non par la maladie

- L'évaluation de l'aptitude appartient au médecin

- Le consentement substitué est interdit

OBJECTION DE CONSCIENCE

Au Québec, le cadre légal et déontologique garantit le droit à l'objection de conscience :

« C'est le refus d'une personne de commettre un acte prescrit par une norme du législateur, au nom de ses convictions personnelles (morales ou religieuses) »

L'individu défend sa liberté de conscience (Puppinck, 2016) et prévient la détresse morale (Bulman, 2020).
L'objection de conscience appelle la tolérance (respect mutuel réciproque entre deux personnes ayant des valeurs différentes)

Un médecin comme un professionnel de santé :

- peut donc refuser d'administrer l'AMM (art. 50, Loi 2, QC)
- peut pas ignorer une demande d'AMM

= Nécessité d'en informer son supérieur hiérarchique + s'assurer de la continuité des soins
obligation déontologique



UNE PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE

Le processus d'AMM est inscrit dans l'interdisciplinarité pour :

- répondre aux besoins biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient
- collaborer sous l'angle de l'expertise de chaque professionnel
- s'assurer que le patient ET ses proches reçoivent le soutien nécessaire
- offrir un meilleur accompagnement à la personne
 - => en répartissant le poids des soins
 - => en prévenant l'isolement
 - => en évitant l'épuisement des intervenants

Le travailleur social est présent AVANT – PENDANT – APRÈS l'aide médicale à mourir



QUELQUES DONNÉES CHIFFRÉES

Rapport annuel 2021-2022 de la commission sur les soins de fin de vie (surveille l'application des exigences relatives à l'AMM)

3663 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril et le 31 mars 2022 = 5,1% des décès au QC

- 68% des demandes formulées ont aboutie
- **95% en fin de vie** (84% pronostic de 1 an ou moins dont 65% pronostic de moins de 3 mois)
- 93% 60 ans et +
- 66% atteinte d'un cancer /10% maladie neuro dégénérative / 7% maladie cardiaque et vasculaire / 7% maladie pulmonaire

- 98% ont des souffrances en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités donnant un sens à leur vie
- 94% ont des souffrances en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités de de la vie quotidienne
- 78% sentiment de perte de dignité
- 56% contrôle inadéquat de la douleur
- 47% ont des souffrances en lien avec la perception d'être un fardeau ou de le devenir
- 38% expriment la crainte de perdre des fonctions corporelles
- 23% sentiment d'isolement ou solitude

➡ Constat de la commission

Augmentation des demandes qui dépasse les autres juridictions qui autorise AMM

= regard critique et analyse mise en œuvre par la commission (en cours)

Les personnes demandent l'AMM plus tôt dans l'évolution de la maladie mais attendent d'être en fin de vie pour y avoir recours



ENJEUX ACTUELS

- Développer l'information du public et des professionnels de la santé pour éviter d'amalgame entre SOINS PALLIATIFS et AMM
- Former les professionnels de santé (acte non réservé aux équipes de soins palliatifs)
- Rendre accessible les soins palliatifs partout et pour tous
- Répondre à la hausse croissante des demandes expliquée par large consensus social mais pénurie de personnel par la lourdeur administrative et émotionnelle secondaire