

# LES SOINS DE FIN DE VIE

Aide médicale à mourir - Critère de maladie grave et incurable



Le diagnostic de maladie grave et incurable (MGI) est un critère nécessaire légalement à l'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM) (*Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26 3o; *Code criminel*, art. 241.2(2)). Cependant, il ne s'agit pas d'un concept explicité dans la loi, mais d'un concept clinique exigeant des professionnels compétents<sup>1</sup> l'exercice de leur jugement professionnel.

Si, en 2014, quand la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) a été sanctionnée, la définition du critère de MGI allait de soi et ne créait pas d'enjeu particulier pour les médecins, il en va autrement aujourd'hui, alors que le critère de fin de vie a été retiré. La nécessité de définir la MGI au sens de la loi est d'autant plus urgente que les professionnels compétents qui interpellent leur ordre professionnel à ce sujet sont nombreux et que les avis de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) portent souvent sur le non-respect de ce critère.

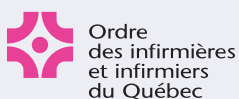
## L'exercice du jugement clinique

Rappelons que depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV, il est nécessaire pour le professionnel compétent qui serait prêt à administrer une AMM de déterminer, avec la personne et dans le cadre d'un processus décisionnel bien mené, si l'AMM est l'option la plus appropriée pour soulager la personne qui la demande, au moment où elle la demande. Le professionnel compétent doit donc toujours exercer son jugement clinique, en tenant compte des meilleures pratiques médicales et de tous les critères exigés par la loi.

## Le diagnostic

Afin d'évaluer si la maladie dont souffre la personne qui demande une AMM répond au critère de MGI exigé par la loi, le professionnel compétent se doit de poser un diagnostic en fonction des symptômes présents et au moyen des outils paracliniques appropriés. Si l'investigation paraclinique n'est pas possible (faute d'accès aux ressources ou parce que la personne les refuse, par exemple), le professionnel doit pouvoir le justifier et émettre le diagnostic le plus probable dans les circonstances. Si le professionnel compétent qui décide d'administrer l'AMM n'est pas le médecin traitant ou l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) traitante, il doit minimalement s'être assuré qu'un diagnostic a été posé par ce dernier ou cette dernière.

Les auteurs remercient les ordres professionnels concernés et l'ensemble de leurs collaborateurs, ainsi que les personnes et les organismes qui ont participé à la rédaction de ce document en partageant leurs compétences et leur expertise.



## La maladie grave et incurable (MGI)

Pour caractériser une MGI en particulier, qui pourrait donner accès à une AMM dans le respect des exigences de la loi, le professionnel compétent doit aussi s'arrêter aux symptômes de la maladie, à leur intensité, à la possibilité de leur soulagement (traitement symptomatique) et à leur évolution dans le temps.

En effet, pour que la maladie soit qualifiée de grave, les symptômes physiques et psychiques de cette dernière doivent être intenses et ils doivent porter préjudice à la personne.

De nombreuses maladies chroniques, telles que le diabète ou l'hypertension artérielle, par exemple, ne peuvent pas être qualifiées de graves au sens de la loi tant qu'elles ne donnent pas de symptômes intenses et qui ne portent pas préjudice à la personne.

L'incurabilité de la MGI n'est pas synonyme d'absence d'espoir de guérison, mais s'entend comme une absence de chance d'amélioration avec le temps malgré les traitements appropriés.

En ce sens, l'AMM n'est pas réservée aux seules maladies qui mettent en jeu le pronostic vital et des maladies qui mettent en jeu le pronostic vital ne répondent pas forcément au critère de MGI au sens de la loi (ex.: anévrisme de l'aorte abdominale non compliqué).

Ainsi, une maladie qui peut paraître au premier abord grave et incurable doit être caractérisée en fonction de ses symptômes. Une maladie grave, non guérissable, mais dont les symptômes peuvent être soulagés dans des conditions que la personne considère acceptables, ne correspondrait pas à la définition de MGI donnée par le législateur. En ce sens, l'AMM est une option (de soulagement) de dernier recours.

<sup>1</sup> Les professionnels compétents sont, au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie*: les médecins, depuis décembre 2015, et les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) à partir de décembre 2023.



## La maladie grave et incurable (suite)

Inversement, une maladie qui ne menace pas le pronostic vital peut évoluer vers une maladie intense, avec des complications majeures, aucun espoir d'amélioration, un déclin des capacités et des souffrances telles qu'elles pourraient motiver une demande d'AMM et, possiblement, son administration.

Par exemple :

- Une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), nouvellement diagnostiquée, responsable d'un volume expiratoire maximal par seconde (VEMS) de 80 %, ne pourrait pas être qualifiée de MGI au sens de la loi ; la même maladie avec un VEMS très diminué, une dyspnée de repos réfractaire aux traitements pourrait rendre la personne admissible à l'AMM.
- Une polykystose rénale pourrait, selon les symptômes qu'elle engendre, être considérée comme une MGI au sens de la loi, ou non.
- Une arthrose vertébrale entraînant une sténose du canal spinal, des pertes musculaires, des douleurs qui ne sont plus soulagées par des traitements invasifs, un état grabataire, etc. pourrait être considérée comme une MGI au sens de la loi.
- De multiples pathologies qui, prises une à une, ne répondent pas au critère de MGI mais qui forment un tableau clinique complexe, avec des symptômes intenses ne pouvant être améliorés, pourraient composer une MGI au sens de la loi.
- Le grand âge, à lui seul, n'est pas une maladie au sens de la loi.

## Le trouble mental et l'AMM

Actuellement, un trouble mental ne permet pas d'avoir accès à l'AMM quand il est le seul motif de la demande. Cependant, un trouble mental n'est pas une contre-indication à l'AMM, si un autre motif est présent, c'est-à-dire si une MGI au sens de la loi est diagnostiquée, et si les autres critères de la loi sont respectés.

Le professionnel compétent doit donc toujours évaluer chaque cas, exercer son jugement clinique, sans exclure aucune maladie pour autant que sa gravité et son incurabilité soient avérées.

## La recherche de soulagement d'abord et avant tout

Quelle que soit l'origine de la souffrance exprimée par la personne qui demande une aide médicale à mourir, la recherche de son soulagement doit être primordiale pour le professionnel compétent et l'équipe interdisciplinaire.

L'AMM doit être considérée après que les autres options de soins raisonnables et disponibles ont été envisagées sérieusement avec la personne peu importe le pronostic et, si et seulement si, tous les critères de la loi sont respectés.

L'évaluation de la demande d'AMM peut évoluer avec la maladie et ne pas être recevable immédiatement, mais demeurer envisageable ultérieurement. La personne, et ses proches si elle le souhaite, doit toujours être accompagnée dans son cheminement face à sa situation clinique.

La personne ne doit jamais être abandonnée à elle-même sous prétexte que l'AMM n'est pas une option pour elle.

## Conclusion

En somme, pour s'assurer du respect des critères de la loi, les professionnels compétents doivent pouvoir caractériser la maladie et les souffrances de la personne qui demande l'aide médicale à mourir. Ainsi :

- La maladie est grave et incurable si :
  - › ses symptômes sont de grande intensité et causent des préjudices à la personne ;
  - › ses symptômes n'ont aucune chance d'amélioration avec le temps malgré les traitements appropriés.
- De plus, rappelons que pour répondre aux exigences de la loi, la situation médicale de la personne doit aussi se caractériser par :
  - › un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
  - › des souffrances physiques ou psychologiques persistantes ;
  - › des souffrances intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge acceptables.