

LES SOINS DE FIN DE VIE

Aide médicale à mourir – Critère de souffrances persistantes et insupportables



En vertu de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV)¹, pour obtenir une aide médicale à mourir (AMM), une personne doit, notamment :

- Être atteinte d'une maladie grave et incurable (MGI) et sa situation médicale doit se caractériser par un déclin avancé et irréversible de ses capacités²;

ou

- Avoir une déficience physique grave (DPG) entraînant des incapacités significatives et persistantes³.

Elle doit aussi éprouver « des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables⁴ ».

Le *Code criminel*⁵ va dans le même sens puisqu'il prévoit que pour qu'une personne puisse obtenir une AMM, « sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités » doit lui causer « des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables⁶ ».

Loi concernant les soins de fin de vie, article 26

Pour obtenir l'AMM, une personne doit notamment satisfaire aux conditions suivantes⁷ :

- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable et sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

ou

- Elle a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes.
- Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Code criminel, article 241.2

Seule la personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'AMM⁸ :

- Elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables⁹, c'est-à-dire :
 - › Elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
 - › Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
 - › Sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables¹⁰.

La loi confie aux professionnels compétents¹¹ la responsabilité non seulement de confirmer les souffrances alléguées par la personne qui demande une AMM, mais aussi de les caractériser et de s'assurer que, pour répondre aux objectifs de la loi, elles sont cohérentes avec ses fondements. Il est fait référence ici à la logique de soins qui sous-tend la loi québécoise et à l'exigence expresse du *Code criminel* d'un lien de causalité entre la maladie, l'affection, le handicap ou le déclin avancé et irréversible des capacités de la personne et les souffrances qu'elle éprouve.

1 *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001.

2 *Ibid.*, art. 26 al. 1 (3^o) a).

3 *Ibid.*, art. 26 al. 1 (3^o) b).

4 *Ibid.*, art. 26 al. 1 (4^o).

5 *Code criminel*, L.R.C. (1985), ch. C-46.

6 *Ibid.*, art. 241.2 (2) c).

7 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26 al. 1 (3^o) et (4^o).

8 *Code criminel*, art. 241.2 (1), (2) et (2.1).

9 *Ibid.*, art. 241.2 (1) c).

10 *Ibid.*, art. 241.2 (2) a), b) et c).

11 Les professionnels compétents sont, au sens de l'article 3.1 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) et les médecins.

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.



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC



Ordre
des infirmières
et infirmiers
du Québec



Ordre des travailleurs sociaux
et des thérapeutes conjugaux
et familiaux du Québec



ORDRE DES
PSYCHOLOGUES
DU QUÉBEC

L'exercice du jugement clinique à la base de la pratique professionnelle

Rappelons que, quelle que soit la situation clinique d'une personne et quels que soient les soins envisagés, le principe est le même : le professionnel de la santé, infirmière ou médecin, doit déterminer, avec la personne, le soin le plus approprié à lui prodiguer, c'est-à-dire celui qui répond à ses besoins spécifiques et qui s'avère conforme aux meilleures pratiques, aux normes professionnelles et à la loi. Les soins sont d'autant plus appropriés à une personne singulière, à une étape particulière de sa maladie et de son cheminement personnel, qu'ils sont le fruit d'un processus décisionnel bien mené¹².



La communication entre les acteurs est essentielle pour rechercher la meilleure décision à prendre, en reconnaissant et en respectant les rôles, les droits et les responsabilités de chacun.

En contexte d'AMM

Le jugement clinique doit s'exercer de la même façon dans le contexte spécifique d'une demande d'AMM. Une demande d'aide à mourir doit être considérée, dans tous les cas, comme un appel à l'aide, et le professionnel compétent se doit d'entendre l'expression de la souffrance exprimée. Il se doit d'y répondre de manière adéquate sans se précipiter sur l'AMM, qui n'est pas forcément la meilleure option pour la personne.

Ainsi, le professionnel compétent doit exercer son jugement clinique en tenant compte des meilleures pratiques cliniques et informer systématiquement toute personne qui souffre au point de demander une aide à mourir des options susceptibles de la soulager, et ce, bien avant de conclure à son admissibilité légale à l'AMM.

Toutes les options de soulagement de la souffrance appropriées doivent être prises en considération par la personne et le professionnel compétent dans le cadre du processus décisionnel.

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 seulement si tous les critères de la loi sont respectés.

En somme, c'est ensemble que la personne et le professionnel compétent détermineront, dans le cadre d'un tel processus décisionnel, si l'AMM est l'option la plus appropriée pour soulager la personne qui la demande, au moment où elle la demande, en tenant compte de tous les critères exigés par la loi.

L'évaluation des souffrances persistantes et insupportables : une approche intersubjective

L'évaluation de la persistance et du caractère insupportable des souffrances repose avant tout sur la qualité de la communication entre le professionnel compétent et la personne, apte à décider pour elle-même.

Par définition, la souffrance est globale, multidimensionnelle et indivisible. Si le professionnel compétent peut contribuer au diagnostic de la MGI ou de la DPG, la personne, majeure et apte, est la mieux placée pour juger de sa tolérance aux souffrances physiques ou psychiques et aux moyens de les pallier.

Il existe des échelles d'évaluation de plusieurs symptômes, particulièrement utiles aux soignants qui traitent

une personne souffrante. Le professionnel compétent peut les utiliser, et il devrait aussi bénéficier de la collaboration des membres de l'équipe interdisciplinaire qui accompagne la personne.

Il demeure que la nature insupportable des souffrances est essentiellement d'ordre subjectif et qu'elle dépend notamment de la personnalité, de l'expérience de vie et des valeurs de la personne. Il est cependant possible, et nécessaire dans le contexte d'une demande d'AMM, d'explorer les souffrances d'autrui, partiellement, selon une approche qualifiée d'intersubjective, et ce, même si les souffrances sont difficilement objectivables.

¹² Sur le processus décisionnel, voir CMQ (2008).

Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie - Rapport du groupe de travail en éthique clinique.

L'évaluation des souffrances persistantes et insupportables : une approche intersubjective (suite)

Ainsi, un professionnel compétent, s'il est conscient de ses valeurs et attitudes face à la souffrance, à la fin de vie et à la mort, est moins susceptible d'être indûment influencé par ses *a priori* et ainsi de projeter ses propres préférences sur l'expérience de la personne. Par exemple, un professionnel compétent convaincu que la souffrance en fin de vie est l'occasion d'une ultime étape de croissance personnelle pourrait ne pas être en mesure de saisir le sens de la souffrance d'une personne pour qui celle-ci n'est que dégradation. La prise de conscience que cette conviction personnelle est une possibilité parmi d'autres ouvre la voie à une meilleure compréhension de la personne.

À l'inverse, souvent par empathie et parce qu'il s'agit d'une situation de fin de vie, les soignants peuvent se sentir investis d'un « sentiment d'urgence » de soulager la souffrance d'une personne et agir en fonction de ce sentiment. Généralement, la personne elle-même, en raison de sa souffrance intolérable, espère obtenir réponse à sa demande le plus tôt possible. Il n'en demeure pas moins que l'AMM ne devrait pas être considérée comme un soin d'urgence¹³.

La persistance des souffrances ne signifie pas qu'elles doivent être continues, mais bien qu'elles perdurent au cours du temps, y compris de façon épisodique, sans pouvoir être suffisamment apaisées ou disparaître.

Le nécessaire lien de causalité entre la souffrance et la condition médicale

Le lien de causalité entre la souffrance et la condition médicale est explicite dans le *Code criminel* et implicite dans la LCSFV. Même si ce lien est nécessaire à l'admissibilité d'une demande d'AMM, il n'a pas à être direct. Il pourrait donc être indirect, c'est-à-dire qu'il pourrait relever des répercussions de la condition médicale d'une personne sur sa vie (ex. : une incapacité fonctionnelle totale). En effet, la souffrance est une expérience globale, et non une somme de symptômes.

Exemple :

Une personne vit un deuil difficile, lui causant de profondes souffrances psychiques. Lors de la découverte fortuite d'un anévrisme aortique, elle demande une AMM. Le clinicien, bien que touché par la souffrance de la personne en deuil qu'il tentera de soulager, considérera cependant que sa souffrance n'est pas liée à l'anévrisme – qui ne l'inquiète pas – et refusera d'administrer l'AMM demandée. Toutefois, dans un autre contexte, un anévrisme à risque de rupture et non opérable pourrait causer une souffrance psychique telle que l'AMM pourrait être envisagée, à la demande de la personne.

Exploration des souffrances psychiques

Explorer les souffrances psychiques d'une personne est plus exigeant qu'évaluer ses souffrances physiques. Cela nécessite avant tout d'être à son écoute, de faire preuve d'empathie et de connaître son histoire, ses préférences, sa conception de la mort, etc. À cet égard, l'apport des membres de l'équipe interdisciplinaire est essentiel. Les perceptions des proches peuvent aussi s'avérer précieuses pour compléter l'évaluation, mais elles ne peuvent remplacer ce qu'exprime la personne elle-même.

Cliniquement, chez les personnes qui demandent une AMM, les souffrances persistantes de nature psychique peuvent être d'ordre :

- Psychologique (ex. : peur d'éprouver une souffrance intolérable en fin de vie, de souffrir d'un sentiment de solitude, souffrance associée à ce qui est vécu comme une perte d'autonomie ou une perte de dignité, réactions de deuils multiples, etc.);
- Social (ex. : isolement social, précarité économique, sentiment d'être inutile, de ne pas remplir ses rôles sociaux ou de ne pas contribuer à la société, manque de reconnaissance, sentiment d'être un fardeau pour ses proches, etc.);
- Existentiel (ex. : absence de sens dans l'expérience de la maladie, perte de la liberté de faire des choix et de se fixer des buts, souffrance de ne plus avoir de contrôle sur son destin, anticipation de la mort, etc.);
- Spirituel ou religieux (ex. : détresse spirituelle, questionnements sur le sens de la vie, sur l'après-mort, sur sa foi ou sur l'existence de Dieu, etc.)¹⁴.

Les souffrances psychiques peuvent évoluer vers une réelle détresse, source de stress pour la personne et ses proches. Elles requièrent avant tout une attention spécifique et une approche thérapeutique multidimensionnelle : écoute, soutien spirituel et religieux, psychothérapie, pharmacothérapie, intervention sociale, etc.

¹³ D'après Gupta, M. et al. (2017). *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*.

¹⁴ *Ibid.*

Le trouble mental et l'AMM

Actuellement, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif ne permet pas d'avoir accès à l'AMM quand il est le seul motif de la demande. Cependant, si une MGI ou une DPG au sens de la loi est diagnostiquée, et si les autres critères de la loi sont respectés, un trouble mental coexistant n'est pas, en soi, une contre-indication à l'AMM. Une grande vigilance est requise pour s'assurer, comme l'exige la loi, que la souffrance psychique exprimée est liée à la MGI ou à la DPG, et non au seul trouble mental concomitant.

Quand consulter un médecin psychiatre, une IPS en santé mentale, un psychologue ou un neuropsychologue en lien avec l'évaluation des souffrances ?

Dans certaines situations complexes ou requérant une évaluation plus approfondie des souffrances psychiques, le médecin psychiatre, le psychologue ou le neuropsychologue pourrait notamment être consulté, au besoin, pour :

- S'assurer de l'aptitude à consentir aux soins et à l'AMM en particulier, notamment en présence de souffrances telles qu'elles pourraient l'affecter et/ou de troubles neurocognitifs ;
- Contribuer à l'évaluation de l'état mental de la personne et/ou conseiller l'équipe interdisciplinaire sur les interventions à lui offrir pour soulager ses souffrances ;
- Contribuer à l'évaluation du risque suicidaire et de la nécessité d'instaurer des mesures de protection pour une personne, dans un contexte d'AMM ;
- Aider, en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire, à dénouer une impasse relationnelle entre la personne qui souffre, ses proches et les soignants ;
- Accompagner, avec l'équipe interdisciplinaire, la personne à qui une AMM est refusée.



La recherche de soulagement, d'abord et avant tout

Quelle que soit la nature des souffrances exprimées par la personne qui demande une AMM, la recherche de leur soulagement doit être primordiale : le professionnel compétent, avec l'équipe interdisciplinaire, doit proposer à la personne les mesures d'adaptation ainsi que les interventions thérapeutiques, pharmacologiques, psychologiques, sociales, existentielles et/ou spirituelles susceptibles de soulager ou d'apaiser ses souffrances ou de traiter un trouble mental, s'il y a lieu.

Le recours à une équipe de soins palliatifs ne devrait pas être envisagé seulement quand la personne est en fin de vie ou au moment où elle demande une AMM. Il devrait être mis en œuvre bien avant, selon les besoins de soulagement de chaque personne, en complément des soins curatifs.

Dans les cas les plus difficiles, la consultation d'un collègue ayant une expertise de la maladie ou de la déficience physique dont souffre la personne pourrait être indiquée.

En plus d'aider le professionnel compétent à déterminer si les souffrances rapportées par la personne qui demande une AMM sont conformes ou non aux critères de la loi, un tel recours à d'autres professionnels de la santé ou des services sociaux peut permettre d'évaluer les interventions antérieurement effectuées pour soulager la personne de ses souffrances, et éventuellement de proposer d'autres options.

Face à une personne qui éprouve des souffrances, le professionnel compétent devrait :

- Prendre le temps de faire une évaluation complète de son état physique et mental ;
- Procéder à l'exploration des motivations de sa demande d'AMM, de ses valeurs, de ses préférences, de ses options de soulagement et de ses besoins psychologiques, sociaux, existentiels ou spirituels. Si des éléments causent de la souffrance, les explorer davantage afin de comprendre s'ils sont permanents (ou perçus comme tels) ou pas ;
- Prendre en considération ses inquiétudes, particulièrement dans le cas de souffrances anticipatoires ;
- Corriger les idées préconçues, au besoin ;
- Réviser ce qui a été tenté pour soulager ses souffrances et lui offrir ce qui ne l'a pas été, y compris l'intervention d'un autre professionnel de la santé, des services d'assistance, des services psychologiques, des services sociaux et des services spirituels ;
- Évaluer si les souffrances ont des impacts sur son aptitude à consentir aux soins.

Risque suicidaire

Une demande d'AMM se distingue cliniquement d'idéations suicidaires, quoique les deux puissent parfois se présenter chez une même personne. Des idéations suicidaires peuvent se manifester par une demande d'AMM chez une personne présentant une détresse psychologique importante, souvent une dépression qu'il y a lieu de traiter. Une évaluation rigoureuse du risque suicidaire est alors nécessaire, avec la mise en place de mesures de protection, au besoin.

L'expression d'idéations suicidaires peut aussi être un moyen de négociation avec l'équipe interdisciplinaire, voire un moyen de pression lors de l'évaluation. Elle peut également témoigner du désir profond de mourir. Il est donc important de l'accueillir avec une écoute bienveillante et attentive, de ne pas hésiter à consulter un collègue spécialiste et, au besoin, de diriger la personne vers les ressources appropriées¹⁵ au contexte.

15 Ressources gratuites et confidentielles disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 :

- Ligne québécoise d'intervention en prévention du suicide: 1 866-APPELLE (277-3553) ou texto à un intervenant: 535353;
- Ligne d'aide en cas de crise de suicide: 988 (texto ou téléphone);
- Information et clavardage avec un intervenant: suicide.ca;
- En cas de danger immédiat, composer le 911.

Conclusion

La prise en compte des souffrances physiques et psychiques est incontournable dans l'évaluation de la demande d'AMM. Cette démarche est complexe, et elle gagne à se concrétiser dans le cadre d'une approche inter-subjective, avec le concours de l'équipe interdisciplinaire.

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

L'évaluation de la demande d'AMM peut se poursuivre avec l'évolution de sa situation médicale et, si elle ne peut être recevable immédiatement, elle peut demeurer envisageable ultérieurement. C'est une notion particulièrement importante à rappeler à la personne lorsque sa demande d'AMM est refusée, afin de ne pas ajouter à sa détresse. La personne doit toujours être accompagnée dans son cheminement face à sa situation clinique. Elle ne doit jamais être abandonnée à elle-même sous prétexte que l'AMM n'est pas une option pour elle. De même, ses proches ne devraient pas être oubliés.

