

# LES SOINS DE FIN DE VIE

## Aide médicale à mourir – Processus décisionnel

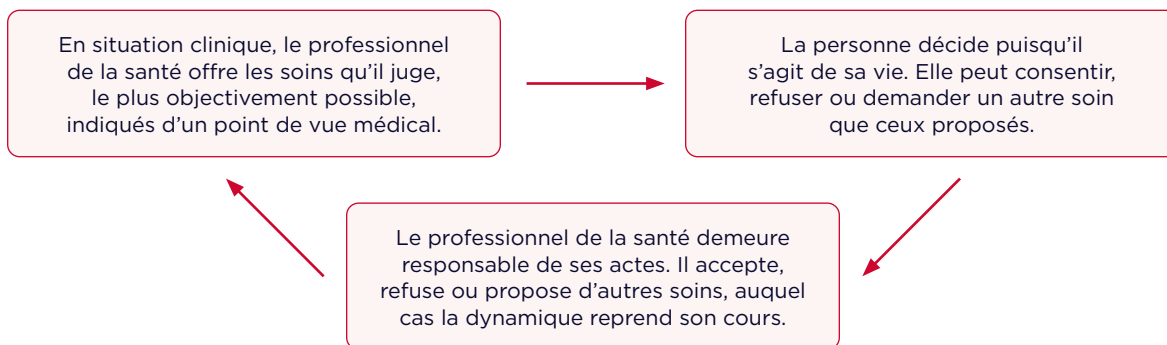


La décision de procéder à une aide médicale à mourir (AMM) est extrêmement délicate, tant elle est lourde de conséquences. Aussi, le processus menant à une telle décision doit être suivi de façon rigoureuse. L'équipe interdisciplinaire doit en être informée, voire être impliquée, autant que possible, dans le processus de décision. Si la personne le souhaite, ses proches doivent aussi être impliqués.

### Le processus décisionnel

#### Les objectifs de soins

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 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 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 mené<sup>1</sup>.



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 cas de maladie grave et incurable et, *a fortiori*, en cas de pronostic fatal, il est important de donner à la personne, en temps opportun, l'information pertinente pour lui laisser le temps de réfléchir à la manière dont elle souhaite terminer sa vie et d'en discuter avec ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire qui prennent soin d'elle. Dans les milieux de soins, la personne se doit d'être accompagnée dans sa réflexion par les membres de l'équipe interdisciplinaire, dans le cadre d'un processus décisionnel respectueux des rôles, des droits et des responsabilités de chacun. La discussion peut mener notamment à l'établissement des objectifs de soins (niveau d'intervention médicale (NIM) ou niveau de soins), cohérents avec les volontés de la personne concernant sa fin de vie.

Une information juste et donnée en temps opportun est essentielle pour que soient respectés les droits de la personne.

Une personne éprouvant des « souffrances physiques ou psychiques persistantes [et] insupportables<sup>2</sup> » risque d'avoir de la difficulté à prendre des décisions réfléchies. Il est donc très important d'aborder assez tôt ces sujets avec elle, dès avant le moment où son pronostic vital s'avérera réservé.

De plus, une demande d'AMM cohérente avec les prises de décisions antérieures sera plus facilement comprise et acceptée par les proches et l'équipe interdisciplinaire, et plus simplement formalisée par les procédures prévues par la loi.

1 Sur le processus décisionnel, voir Collège des médecins du Québec (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie - Rapport du groupe de travail en éthique clinique*.

2 *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c. S-32.0001, art. 26 (4).

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

## Le processus décisionnel (suite)

### Entendre la demande

Même si une demande d'AMM est possible au Québec, elle n'est pas pour autant banale. Elle interpelle la relation thérapeutique établie entre le professionnel compétent<sup>3</sup> et la personne soignée. Elle se doit d'être entendue avec sérieux, bienveillance et compassion par le professionnel de la santé ou des services sociaux à qui elle est adressée.

Une demande d'AMM ne doit pas rester sans réponse. Elle ne doit pas non plus conduire systématiquement à une AMM, sous prétexte que la loi l'y autorise, à certaines conditions.

Une telle demande oblige avant tout le professionnel compétent et la personne à communiquer afin de comprendre clairement les motifs à la base de la demande, et de s'entendre quant à la décision à prendre sur les soins les plus appropriés.

Le professionnel compétent doit aussi aviser la personne, sans attendre, de son intention de poursuivre ou non avec elle le processus jusqu'à l'administration éventuelle de l'AMM.

## La demande contemporaine d'aide médicale à mourir

LÉGENDE : Les éléments analogues sont surlignés de la même couleur.

### **Loi concernant les soins de fin de vie**

#### Présentation de la demande

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'AMM<sup>4</sup>.

La personne doit formuler la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne<sup>5</sup>.

#### Incapacité de signer

Lorsque la personne qui demande l'AMM ne peut dater et signer le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte<sup>6</sup>.

### **Code criminel**

#### Présentation de la demande

La personne a fait une demande d'AMM de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures<sup>7</sup>.

La personne consent de manière éclairée à recevoir l'AMM après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs<sup>8</sup>.

Avant de fournir l'AMM, le professionnel compétent<sup>9</sup> doit s'assurer que la demande :

- (i) a été faite par écrit et que celle-ci a été datée et signée par la personne<sup>10</sup>;
- (ii) a été datée et signée après que la personne a été avisée par un professionnel compétent qu'elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables.

#### Incapacité de signer

Lorsque la personne qui demande l'AMM est incapable de dater et de signer la demande, un tiers qui est âgé d'au moins 18 ans, qui comprend la nature de la demande d'AMM et qui ne sait pas ou ne croit pas qu'il est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci peut le faire expressément à sa place, en sa présence et selon ses directives<sup>11</sup>.

3 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.

4 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26 al.4.

5 *Ibid.*

6 *Ibid.*, art. 27.

7 *Code criminel*, art. 241.2 (1) d).

8 *Ibid.*, art. 241.2 (1) e).

9 Il est à noter que le *Code criminel* n'utilise pas du concept de « professionnel compétent » mais réfère précisément à l'« infirmier praticien » ou au « médecin ».

10 *Code criminel*, art. 241.2 (3) b) (i) et (3.1) b) (i).

11 *Ibid.*, art. 241.2 (4).

## La demande contemporaine d'aide médicale à mourir (suite)

LÉGENDE : Les éléments analogues sont surlignés de la même couleur.

### Loi concernant les soins de fin de vie

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le professionnel compétent qui traite la personne, le remet à celui-ci<sup>12</sup>.

### Code criminel

Le professionnel compétent doit être convaincu que la demande a été datée et signée par la personne ou par le tiers (en cas d'incapacité de signer) devant un témoin indépendant, qui l'a datée et signée à son tour<sup>14</sup>.

#### Témoin indépendant

Toute personne qui est âgée d'au moins 18 ans et qui comprend la nature de la demande d'AMM peut agir en qualité de témoin indépendant, **sauf si**<sup>15</sup> :

- a) elle sait ou croit qu'elle est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'elle recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci;
- b) elle est propriétaire ou exploitant de l'établissement de soins de santé où la personne qui fait la demande reçoit des soins ou de l'établissement où celle-ci réside;
- c) elle participe directement à la prestation de services de soins de santé à la personne qui fait la demande;
- d) elle fournit directement des soins personnels à la personne qui fait la demande.

*Exception pour les paragraphes c) et d) :*

Malgré les paragraphes c) et d), quiconque dont l'occupation principale consiste à fournir des services de soins de santé ou des soins personnels et qui est rémunéré pour les fournir à la personne qui fait la demande d'AMM peut agir en qualité de témoin indépendant, **sauf**<sup>16</sup> :

- a) le médecin ou l'infirmier praticien qui fournira l'AMM à cette dernière;
- b) celui qui, à son égard, a donné le second avis confirmant le respect de tous les critères d'admissibilité à l'AMM.

Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'AMM ou demander à reporter l'administration de l'AMM<sup>13</sup>.

Le professionnel compétent doit s'assurer que la personne a été informée qu'elle pouvait, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande<sup>17</sup>.

12 *Ibid.*, art. 26 al. 5.

13 *Ibid.*, art. 28.

14 *Code Criminel*, art. 241.2 (3) c).

15 *Ibid.*, art. 241.2 (5).

16 *Ibid.*, art. 241.2 (5.1).

17 *Ibid.*, art. 241.2 (3) d) et (3.1) d).

## La demande contemporaine d'aide médicale à mourir (suite)

### Le formulaire de demande, prescrit par le ministre

Pour qu'une demande d'AMM soit conforme à la loi, la personne majeure et apte, en proie à des souffrances constantes et intolérables « doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre<sup>18</sup>. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne<sup>19</sup>. »

### Si la personne ne peut pas dater et signer le formulaire

Si elle « ne peut dater et signer le formulaire [...] parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en [sa] présence [...]»<sup>20</sup>, « et selon ses directives <sup>21</sup> ».

Le tiers doit être majeur et apte, ne doit pas faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne<sup>22</sup>, doit comprendre la nature de la demande d'AMM, ne doit pas savoir ou croire être bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci<sup>23</sup>. Les raisons pour lesquelles la personne ne peut pas signer la demande de sa main devraient être indiquées dans son dossier médical.

### Les contresignatures par un professionnel de la santé ou des services sociaux et par un témoin indépendant

Dans tous les cas, le formulaire de demande d'AMM doit être signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux<sup>24</sup> qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le professionnel compétent qui traite la personne, le lui remettra<sup>25</sup>.

Le *Code criminel* ajoute que le formulaire doit être signé par la personne « devant un témoin indépendant », qui l'a daté et signé à son tour<sup>26</sup>. Aux termes du *Code criminel*<sup>27</sup>, n'est pas indépendant le témoin qui :

- a) sait ou croit qu'il est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci;
- b) est propriétaire ou exploitant d'un établissement de soins de santé où la personne qui fait la demande reçoit des soins ou de l'établissement où celle-ci réside;
- c) participe directement à la prestation de services de soins de santé à la personne qui fait la demande;
- d) fournit directement des soins personnels à la personne qui fait la demande.

Le *Code criminel* prévoit une exception concernant l'indépendance du témoin, laquelle précise que, malgré ces deux dernières restrictions, « quiconque dont l'occupation principale consiste à fournir des services de soins de santé ou des soins personnels et qui est rémunéré pour les fournir à la personne qui fait la demande d'AMM peut agir en qualité de témoin indépendant » sauf le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) qui administrera l'AMM à cette dernière et celle ou celui qui donnera l'avis du second professionnel compétent<sup>28</sup>. Ainsi, le professionnel compétent qui administrera l'AMM et celui qui donnera le second avis ne peuvent agir comme témoins de la signature de la demande d'AMM.

Si, en centre hospitalier, il est relativement simple de trouver une personne qui répond aux critères de « témoin indépendant », la tâche peut être plus ardue à l'extérieur. Le professionnel compétent et l'équipe interdisciplinaire qui accompagnent la personne devront veiller à respecter du mieux possible sa vie privée et à prendre les mesures de confidentialité appropriées pour ce faire<sup>29</sup>.

### Le possible retrait de la demande

Comme pour n'importe quel soin, la personne demeure libre de retirer sa demande d'AMM en tout temps, par tout moyen<sup>30</sup>. Elle doit en être dûment informée<sup>31</sup>.

En outre, le professionnel compétent doit s'assurer du maintien du consentement de la personne, à partir de sa demande initiale et jusqu'à la fin du processus<sup>32</sup>, à moins qu'en fin de vie ou en situation de mort naturelle raisonnablement prévisible, elle ait renoncé à son consentement final à l'AMM au cas où elle deviendrait inapte<sup>33</sup>.

Si la personne décide de retirer sa demande d'AMM, ou d'en reporter l'administration, sa décision doit être inscrite à son dossier<sup>34</sup>.

18 Le formulaire est accessible dans la section sécurisée des sites Web du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et dans l'intranet du réseau de la santé et des services sociaux.

19 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26 al. 4.

20 *Ibid.*, art. 27.

21 *Code criminel*, art. 241.2 (4).

22 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 27.

23 *Code criminel*, art.241.2 (4).

24 Un professionnel de la santé ou des services sociaux est membre d'un ordre professionnel. Par exemple, un résident en médecine, puisqu'il n'est pas membre du Collège des médecins, ne peut pas contresigner la demande d'AMM à titre de professionnel de la santé. En revanche, s'il répond aux exigences du *Code criminel* concernant son indépendance (art. 241.2 (5)), un résident pourrait signer le formulaire de demande d'AMM à titre de témoin indépendant.

25 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26 al. 5.

26 *Code criminel*, art. 241.2 (3) c) et (3.1) d).

27 *Ibid.*, art. 241.2 (5).

28 *Ibid.*, art.241.2 (5.1).

29 Il est suggéré de faire appel, si possible, à un professionnel de la santé ou des services sociaux ou à un autre employé du centre local de services communautaires (CLSC) : ils peuvent être formés et doivent s'engager à respecter la vie privée des usagers.

30 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 28.

31 *Code criminel*, art. 241.2 (3) d) et (3.1) d).

32 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29 (1) c) et *Code criminel*, art. 241.2 (3) h) et (3.1) k).

33 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29 al. 3 et *Code criminel*, art. 241.2 (3.2).

34 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 32 al. 2.

## La décision clinique

Prendre une décision, notamment dans un contexte de soins de fin de vie, nécessite, pour le professionnel compétent, de bien comprendre les volontés propres de la personne, d'évaluer consciencieusement les indications de chacune des options et d'exercer son jugement professionnel quant à celle(s) qui pourrai(en)t répondre le mieux possible aux intérêts de cette personne singulière.

Tant d'un point de vue médical que sur le plan légal, l'AMM est traitée comme une mesure exceptionnelle. On comprend bien que le professionnel compétent devra d'autant mieux s'assurer de la pertinence du geste à poser qu'il :

- Sera ultimement tenu responsable de sa décision et qu'il devra être capable de la justifier;
- Devra, le cas échéant, administrer lui-même les médicaments qui entraîneront le décès de la personne.

### L'évaluation des indications

Avant de prendre sa décision, le professionnel compétent se sera assuré que la personne qui demande l'AMM :

- Est majeure et apte à consentir aux soins;
- Est atteinte d'une maladie grave et incurable et que sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;  
**ou**  
A une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes;
- Éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Avec elle, il aura discuté de l'ensemble des options thérapeutiques et il sera arrivé à la conclusion que la demande d'AMM serait recevable aux termes de la loi.

### L'exercice du jugement clinique

Suivant le paragraphe 6° de l'article 3 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, en conformité avec l'article 241.1 du *Code criminel*, seul un professionnel compétent, c'est-à-dire un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée<sup>35</sup>, peut administrer les médicaments permettant à une personne d'obtenir l'AMM.

Le professionnel compétent qui évalue une demande d'AMM a la responsabilité de déterminer, avec la personne qui la demande et dans le cadre du processus décisionnel, si l'AMM est l'option la plus appropriée pour la soulager, au moment où elle la demande, en exerçant son jugement clinique en tenant compte des meilleures pratiques médicales et de tous les critères exigés par la loi.

En effet, au-delà de l'évaluation des indications, le professionnel compétent se doit d'exercer un jugement professionnel quant aux meilleures options de traitements ou d'interventions possibles pour soulager les souffrances d'une personne en particulier, avant de répondre favorablement ou non à sa demande d'AMM.

Ainsi, si le professionnel compétent doit bien vérifier que l'ensemble des critères exigés par la loi sont présents, il doit aussi évaluer leur importance relative, les uns par rapport aux autres, pour s'entendre avec la personne sur les soins les plus appropriés.

Il est à noter que, devant des souffrances impossibles à soulager, il est fort probable qu'un professionnel compétent trouve d'autant plus concevable de mettre fin à la vie d'une personne qui le demande qu'il estime sa mort proche et ses souffrances difficiles à supporter. Dans les cas plus complexes, il lui faut prendre le temps d'évaluer chacun des éléments du tableau clinique qui viendront étayer sa décision, sans hésiter à consulter des collègues.

Pour accepter d'administrer l'AMM, le professionnel compétent devrait être persuadé qu'elle représente la meilleure option à considérer, non seulement pour la personne qui la demande, mais aussi pour lui-même, qui sera responsable d'effectuer le geste et de vivre avec ses répercussions professionnelles, légales et morales. Comme pour toute autre intervention médicale, il devrait connaître les conditions et les procédures prévues par la loi et maîtriser les aspects pharmacologiques, techniques et pratiques de l'AMM. Il devrait aussi, cela va sans dire, savoir être, c'est-à-dire adapter son comportement à la gravité de la situation.

Le professionnel compétent qui reçoit une demande d'AMM est donc tenu d'y répondre avec professionnalisme, quelles que soient ses convictions personnelles. Cependant, et c'est l'exception qui confirme la règle, à certaines conditions, il n'est pas obligé de participer à l'AMM si ses convictions personnelles, de nature morale ou religieuse, l'en empêchent. Quelle que soit sa décision, elle doit être consignée dans le dossier de la personne.

35 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3.1.

## La décision clinique

### Les délais

Il est à noter que, le plus souvent, quand la personne demande l'AMM, elle est prête à la recevoir. Cependant, le professionnel compétent, *a fortiori* s'il ne connaît cette personne que depuis peu, doit lui aussi cheminer vers une décision commune, sans se précipiter ni prendre des risques inutiles en dérogeant aux lignes directrices, malgré un possible sentiment d'urgence à soulager la personne qui souffre. De plus, le temps consacré à respecter les procédures prévues par la *Loi concernant les soins de fin de vie* peut sembler, à l'un plus qu'à l'autre, excessif. Le savoir et le comprendre, et en parler, peut certainement contribuer à mieux accepter les délais. Cependant, le professionnel compétent doit se montrer diligent : il serait inacceptable qu'un délai excessif soit utilisé comme moyen de refuser de répondre favorablement à une demande d'AMM.

Inversement, une personne peut demander une AMM sans avoir en tête une date d'administration et repousser les échéances. Le professionnel compétent doit alors vérifier régulièrement les volontés de cette personne concernant sa demande d'AMM : maintien ou révocation? Lorsque cette dernière finit par choisir une date, alors que s'est écoulée une longue période depuis les premières évaluations médicales, le professionnel compétent prêt à administrer l'AMM doit

réévaluer la situation clinique et s'assurer que l'ensemble des critères légaux sont toujours réunis. S'il considère que tel n'est pas le cas, il doit orienter la personne vers d'autres soins de fin de vie appropriés, au besoin, et fermer le dossier concernant la demande d'AMM. En cas de doute, il devrait demander au second professionnel compétent consulté qui avait émis un avis de conformité des critères lors de la demande, de procéder à une nouvelle évaluation. Si ce dernier n'est plus disponible, il devrait obtenir l'avis d'un autre professionnel compétent. La personne devrait toujours être informée de la procédure et y consentir. Si elle refuse l'évaluation, le dossier devrait être fermé et le professionnel compétent devrait l'informer qu'il lui sera possible de faire une nouvelle demande d'AMM ultérieurement.

Si la mort de la personne n'est pas raisonnablement prévisible, le *Code criminel* exige un délai d'au moins 90 jours francs entre le jour où commence la première évaluation de son admissibilité<sup>36</sup> et celui où l'AMM est fournie<sup>37</sup>. Cependant, ce délai peut être raccourci si toutes les évaluations sont terminées, et que les deux professionnels compétents jugent que la perte de l'aptitude de la personne à consentir à recevoir l'AMM est « imminente », et qu'une période plus courte est « indiquée dans les circonstances<sup>38</sup> ».

36 Selon les critères prévus à l'art. 241.2 (1) du *Code criminel*.

37 *Code criminel*, art. 241.2 (3.1) i).

38 *Ibid.*

