

ENJEUX CLINIQUES ET ÉTHIQUES DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR EN GÉRONTOPSYCHIATRIE

JESSIKA ROY-DESRUISSEAU, PSYCHIATRE

PROFESSEUR ADJOINT, DÉPARTEMENT DE PSYCHIATRIE, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

MEMBRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE DU CIUSSS-ESTRIE-CHUS

PRÉSIDENTE DU COMITÉ AD HOC SUR LES SOINS DE FIN DE VIE ET DU COMITÉ DE
GÉRONTOPSYCHIATRIE (AMPQ)

25^E CONGRÈS ANNUEL, ACPG, QUÉBEC, 1^{ER} OCTOBRE 2016



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

- Présentateur: Dre Jessika Roy-Desruisseaux
- Aucune relation avec intérêt commercial
- Aucune subvention/support de recherche de l'industrie pharmaceutique
- Aucun honoraire de conférence, de consultant ou autre rémunération de l'industrie pharmaceutique
- Présidente du comité ad hoc sur les soins de fin de vie à l'AMPQ
- Auteure principale du Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie (AMPQ)

DIVULGATION DE SUPPORT COMMERCIAL

- Cette présentation n'a reçu aucun support financier ni de support logistique de la part de l'industrie pharmaceutique
- Aucun conflit d'intérêt potentiel

OBJECTIFS

À la fin de cette présentation, le participant sera en mesure de mieux :

- Aborder les aspects cliniques pertinents en gérontopsychiatrie relativement aux soins de fin de vie dont l'AMM
- Accompagner le patient qui fait une demande d'AMM, de même que sa famille et le personnel soignant (Début du processus jusqu'à la fin)
- Définir son rôle et sa place dans le processus d'administration de l'AMM au sein d'une équipe interdisciplinaire tout en respectant ses convictions personnelles



INTRODUCTION

- 2008 : Publication du rapport *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie* (CMQ)
 - Refus de traitement, arrêt ou non initiation de traitements vitaux, sédation palliative, euthanasie
- 2010-2011 : Consultation publique : *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*
- 2012 : Rapport de la Commission spéciale
- 2013 : Projet de loi 52

INTRODUCTION

- Loi concernant les soins de fin de vie (SFV) (5 juin 2014) (10 décembre 2015)
 - Accès aux SFV pour toute personne en fin de vie
 - Exigences particulières concernant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir (AMM)
 - Registre des directives médicales anticipées (DMA)
 - Obligations des établissements concernant l'organisation des SFV (politique, code d'éthique et programme clinique)
 - Rôle du ministre, du CMDP, du CMQ et de la Commission des SFV

INTRODUCTION

- Arrêt Carter 6 février 2015: Suspension de la prise d'effet de 12 mois (prolongation 4 mois : 6 juin 2016)
- Loi C-14 sanctionnée 17 juin 2016
 - Invalidation des dispositions du code criminel relativement à l'AMM
- 27 juin 2016: poursuite en Cour Suprême de la CB re: pte de 25 ans, atrophie musculaire spinale, pas en fin de vie, veut AMM: C-14 est inconstitutionnelle



LOI C-14



- Modifications au Code criminel :
 - Introduction du terme « aide médicale à mourir » :
 - administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort
 - prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se suicide et cause

Euthanasie
active volontaire

Aide au
suicide



ADMISSIBILITÉ

- Une personne admissible aux services de santé financés par l'État au Canada
- Âgée ≥ 18 ans et mentalement capable de prendre ses décisions en matière de santé
- Ayant un problème de santé grave et irrémédiable
- La demande doit être volontaire, ne peut résulter d'une pression extérieure
- Le consentement doit être éclairé à recevoir l'aide médicale à mourir

« PROBLÈME DE SANTÉ GRAVE ET IRRÉMÉDIABLE »

- a) maladie, affection ou handicap grave et incurable ;
- b) déclin avancé et irréversible des capacités ;
- c) souffrances
 - physiques ou psychologiques
 - persistantes et intolérables
 - ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées acceptables par la personne ;
- d) **mort naturelle raisonnablement prévisible**
 - compte tenu de l'ensemble de la situation médicale
 - un pronostic relatif à l'espérance de vie



MESURES DE SAUVEGARDE

- Demande écrite, datée
- Deux témoins indépendants
- Évaluation par un 2^e médecin indépendant
- Délai de réflexion : 10 jours
 - peut être raccourci si mort imminente
- Immédiatement avant administration de l'AMM :
 - donner possibilité de retirer demande
 - s'assurer que la personne maintient son consentement
- Contrôle a posteriori

DÉFINITIONS

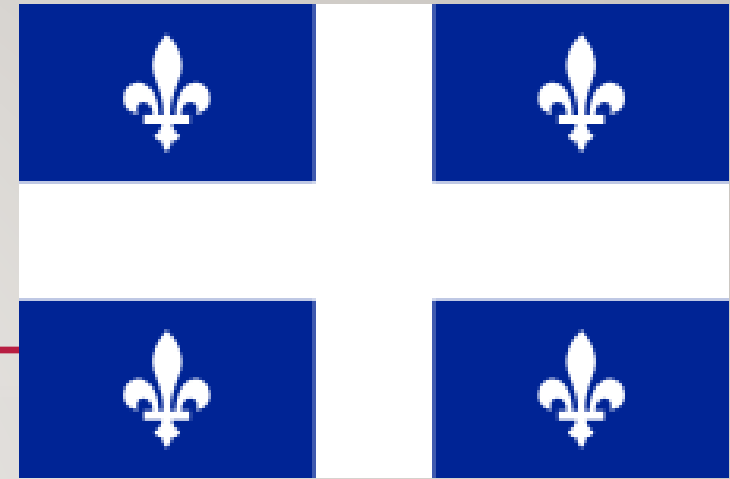
Aide médicale à mourir (AMM)

« 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 ». (art. 3)

Fin de vie

Les personnes dont « l'état de santé décline et qui sont considéré[e]s comme étant en phase terminale ou susceptibles de décéder dans un avenir prévisible (rapproché)

d'exercice CMQ, OPQ; OIIQ 2015)



CONDITIONS DE RECEVABILITÉ DE LA DEMANDE

1. Une personne assurée par la RAM
2. Majeure et *apte à consentir aux*
3. En fin de vie
4. Atteinte d'une maladie grave et in
5. Déclin avancé et irréversible de ses ca
6. Éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables

Toutes ces conditions doivent être réunies



ÉVALUATION PAR LE MÉDECIN

- Caractère *libre* de la demande : absence de pressions extérieures, etc.
- Caractère *éclairé* de la demande : obligation d'information p/r pronostic, options thérapeutiques envisageables et leurs conséquences, etc...
- Persistance des souffrances et volonté réitérée d'obtenir l'AMM : entretiens à des moments différents, espacés par un *délai raisonnable* compte tenu de l'évolution de l'état du patient



ÉVALUATION PAR LE MÉDECIN (SUITE)

- Discuter de la demande avec :
 - L'équipe de soins en contact régulier avec le patient
 - Les proches, *si le patient le souhaite*
- S'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de la demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter
- **Obtenir l'avis d'un 2^e médecin**, indépendant, qui doit examiner le patient, à l'effet qu'il est admissible



DROITS DE LA PERSONNE RELATIFS AUX SFV

- Être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, son autonomie et sa vie privée, ses besoins, sa sécurité et ses volontés (art. 2)
- Être informée de son état de santé (pronostic et choix de traitements disponibles) pour une prise de décision libre et éclairée (art.5)
- De refuser ou d'arrêter un traitement, même si cela entraîne le décès (art.5)

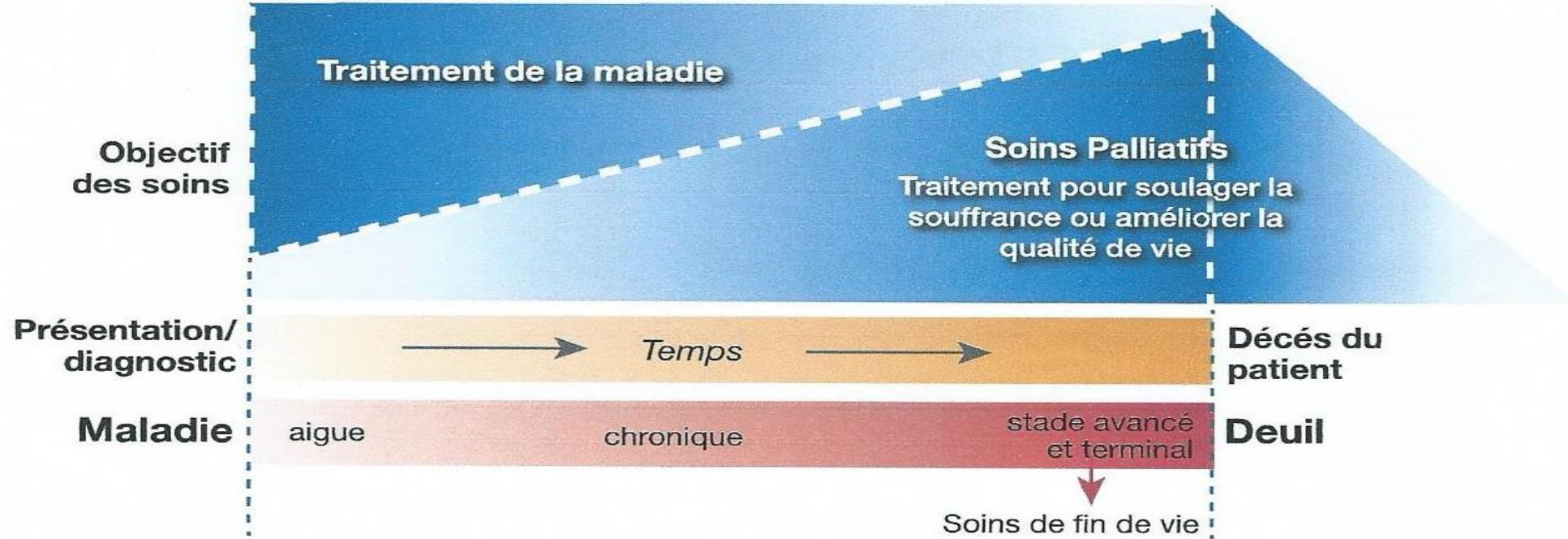
RÔLE DU PSYCHIATRE/GÉRONTOPSYCHIATRE

- Pourrait techniquement remplir le formulaire de demande (NE PEUT IGNORER)
- Maladie mentale pour l'AMM ne qualifie pas
- Il faut être apte à l'AMM (pas possible pour majeur)
- Pratiquement jamais à l'affût de la souffrance et du besoin d'aide

Situation de soins
de fin de vie : être
à l'affût de la
souffrance et du
besoin d'aide

APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE (API)

Figure 2 : Le rôle des soins palliatifs pendant la maladie



APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE (API)

- Continuum de soins offert durant toute la trajectoire de la maladie (du dx, à la progression jusqu'en période de fin de vie et lors du deuil)
- Favorise la recherche des volontés du pt, la planification préalable des soins et la révision des objectifs de soins
- Favorise l'établissement d'un plan de soins interdisciplinaire
- Favorise le soulagement de la souffrance et améliore la qualité de vie
- Fournit un accompagnement durant la maladie et lors du deuil

CONSULTATION EN PSYCHIATRIE

- Écouter son patient pour le comprendre
- Éviter la dichotomie physique-psychique
- Prendre des décisions avec l'aide du psychiatre (ne pas simplement déléguer)
- En cas de doute, appeler le psychiatre pour collaboration



CONSULTATION EN PSYCHIATRIE

- Diagnostic
- Traitement non pharmacologique et pharmacologique
- Plan de soins adaptés
- Soutien dans les conflits familiaux (triangulation)
- Évaluation de l'inaptitude
- Souffrance psychique intolérable



DEMANDE À MOURIR

Explorer les motifs (expression d'une souffrance et appel à l'aide)

DEMANDE À MOURIR

Écueils à éviter:

- Pressions familiales ou sociales (conflit, sentiment de fardeau, manque de soutien familial, héritage, assurance)
- Abus ou négligence
- Troubles mentaux en fin de vie
- Maladie psychiatrique antérieure
- Faible niveau de connaissances (diagnostic, pronostic, traitement possible, peur de la mort/douleur/dépendance)

CONSENTEMENT

Les patients savent que l'AMM est disponible, mais...

- Connaissent mal les conditions
- Connaissent mal l'offre de service complète:
 - Approche palliative intégrée (ex sédation palliative)
 - « Si je refuse un soin, qui va s'occuper de moi ? »

Le devoir de l'équipe interdisciplinaire est de s'assurer que le patient a toute l'information pour décider (Dialogue)



LE DIALOGUE

- La qualité du consentement relève de la qualité de la **communication** réciproque entre le patient, l'équipe et ses proches
- **Communication** ouverte, honnête et sensible, basée sur l'écoute et la compréhension des valeurs du pt
- Il faut nécessairement contextualiser la demande selon le vécu du patient (UNIQUE)



INDICES D'UN CONSENTEMENT PROBLÉMATIQUE

- Sous-estimation du pronostic par le pt
- Ne peut nommer les possibilités de soins et de traitements
- Ne peut expliquer les risques et avantages de son choix
- Il a d'autres questions à poser au médecin au sujet de son état et de son choix
- Exprime une insatisfaction par rapport à son médecin ou à son équipe traitante

INDICES D'UN CONSENTEMENT PROBLÉMATIQUE

- Craint de ne pas recevoir de soins, de recevoir son congé ou d'être puni s'il refuse
- Montre des signes de troubles cognitifs ou de symptômes psychiatriques
- Semble peu impliqué dans les décisions (tiers proactif)
- Certains renseignements sont cachés ou nt

APTITUDE

- Conférée d'emblée par la loi
- Évaluation de l'inaptitude à quoi ?

« Pour s'assurer de respecter l'autonomie de la personne tout en la protégeant, il faut que l'évaluation de l'inaptitude soit ciblée, individualisée et adaptée afin de déterminer les mesures de protection appropriées » (Paule Hottin)



APTITUDE À DEMANDER L'AMM

- Évaluation psychiatrique non systématique
- Compétence concerne tous les médecins
- Évaluation clinique globale:
 - Situation psychosociale et spirituelle
 - ATCD (psychiatriques, suicidaires, familiaux, etc.)
 - Aspects cognitifs

APTITUDE À DEMANDER L'AMM

- Évaluation en au moins 2 temps recommandée
 - Réitération
 - Fatigabilité
 - Attention selon le pronostic
- *Questions utiles*

IMPLIQUER LES TIERS?

- Prévu par la loi de contacter seulement si pt le souhaite (confidentialité, consentement libre)
- Si refus d'impliquer des tiers:
 - L'informer des limites de l'évaluation (psychiatrique, inaptitude)
 - L'informer que les tiers peuvent l'aider dans les solutions à apporter; résolution de conflits et deuil
 - Dialoguer pour dénouer l'impasse et assurer « la suite du monde » (post-mortem)

ACCOMPAGNEMENT

- Offrir du soutien familial:
 - Membres significatifs de l'équipe pour la famille et ceux présents lors de l'AMM
 - Possibilité de rituels pré et post-mortem (intervenant spirituel)
 - Ressources de soutien communautaires lors du deuil
 - Offrir dernière rencontre familiale après l'AMM
 - Appel téléphonique systématique?



ACCOMPAGNEMENT POST-MORTEM

- S'appuyer sur le travail réalisé auprès de la famille en pré-AMM:
 - Expliquer les motifs de la décision du pt (réconforter, déculpabiliser)
 - Répondre aux préoccupations/inquiétudes des membres de la famille explorées lors des discussions préalables
 - Planifier actions interdisciplinaires



ACCOMPAGNEMENT POST-MORTEM

- Aider les proches à ventiler sur ce qu'ils ont vécu (tout au long du processus: pré, per et post-AMM)
- Orienter vers l'avenir (espoir)
- Si famille non présente:
 - Respecter les volontés du pt pour la divulgation d'infos



ACCOMPAGNEMENT DE L'ÉQUIPE

- Planifier une réunion interdisciplinaire avant l'AMM et dans la semaine suivant l'AMM
 - Mettre à jour (déroulement de l'AMM, suite avec la famille)
 - Revenir sur les réussites et difficultés rencontrées
 - Ventiler sur le vécu face à la mort
 - Comment s'améliorer (auto-évaluation de l'équipe)
 - Référencer au programme d'aide aux employés ou Programme d'aide aux médecins PRN



CONCLUSION



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

MULTIPLICITÉ DES DÉFIS ANNONCÉS

- Défis interprétatifs
 - « Fin de vie »; « mort raisonnablement prévisible »
 - Souffrances...
- Défis annoncés pour les psychiatres
 - L'évaluation de l'aptitude à demander l'AMM
 - AMM chez les patients atteints de troubles mentaux; avec trouble mental pour seule condition médicale
 - AMM par demande anticipée, substituée; chez les inaptes

DOCUMENT DE RÉFLEXION : ENJEUX CLINIQUES ET ÉTHIQUES EN SOINS DE FIN DE VIE

Document de réflexion :



ASSOCIATION DES
MÉDECINS PSYCHIATRES
DU QUÉBEC

**enjeux cliniques et éthiques
en soins de fin de vie**

.....

BIBLIOGRAPHIE

- Législation
 - Québec
 - *Loi concernant les soins de fin de vie*
 - *Code de déontologie des médecins*
 - Canada
 - *Projet de loi C-14 « Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) »*
- Jurisprudence
 - *Carter contre Canada (PG)*, 2015 CSC 5
 - *Carter contre Canada (PG)*, 2016 CSC 4
 - *Canada (AG) v E.F.*, 2016 ABCA 155 (en anglais seulement)
 - *Rodriguez contre Colombie-Britannique (PG)* , [1993] 3 RCS 519
 - *Nancy B. contre Hôtel-Dieu de Québec*, (1992) R.J.Q. 361 (Cour supérieure du Québec)

BIBLIOGRAPHIE (SUITE)

- Document de réflexion et guide d'exercice
 - Association des médecins psychiatres du Québec, *Document de réflexion : enjeux clinique et éthiques en soins de fin de vie*, mai 2015
 - Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières du Québec, *Guide d'exercice : l'aide médicale à mourir*, Montréal, Québec, août 2015 (disponible sur demande au CMQ)



APRÈS L'ÉVALUATION MÉDICALE

- Si le patient satisfait à toutes les conditions : le médecin ayant procédé à l'évaluation *administre lui-même* l'AMM et demeure avec le patient jusqu'au décès
- Si une/des conditions non remplies : le médecin informe le patient des motifs de la décision
- Conserver tout document pertinent au dossier
- **Après** administration de l'AMM : transmettre un avis au CMPD et à la Commission sur les soins de fin de vie à l'effet que le soin a été fourni

CONSENTEMENT

- «La manifestation de la volonté expresse ou tacite par laquelle une personne approuve un acte que doit accomplir une autre.» (CMQ, ALDO)
- « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins et qu'il n'a pas rédigé de DMA en application de la Loi concernant les soins de fin de vie et par lesquelles il exprime un tel consentement ou un tel refus, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer. » (code civil art. 11)



CONSENTEMENT

Libre :

Obtenu sans aucune forme de pression, de menace, de contrainte ou de promesse (médecin, famille ou entourage)

- Pour donner un tel consentement, le pt ou son représentant légal
 - **apte à consentir** :
 - pleine possession de ses moyens
 - Facultés mentales non affaiblies (alcool, sédatifs ou autre drogue)

CONSENTEMENT

Éclairé :

Toutes les informations pertinentes doivent être fournies au patient, incluant :

- le diagnostic
- la nature du traitement
- les interventions à effectuer
- les bénéfices et les risques associés aux interventions
- les conséquences d'un refus ou d'une non-intervention
- les autres possibilités de traitement



CRITÈRES JURIDIQUES DE L'APTITUDE : NOUVELLE-ÉCOSSE

- Comprend qu'elle est malade et réalise la nature de la maladie pour laquelle on lui propose un traitement ?
- Comprend la nature et le but du traitement à partir des renseignements qui lui sont fournis?
- Comprend les avantages et les risques du traitement proposé?
- Comprend les risques et les conséquences de ne pas subir le traitement ?
- La capacité de la personne de prendre une décision est-elle affectée par sa maladie ?



CRITÈRES EMPIRIQUES DE L'APTITUDE : APPELBAUM

- Habileté à exprimer un choix
- Compréhension de l'information
- Appréciation de l'information sur un plan personnel
- Raisonnement sur l'information

OBJECTION DE CONSCIENCE

- Comment respecter ses convictions personnelles et celles du patient à la fois ?
- Obligation déontologique (consultation et suivi)
- Crainte associée au décès par **euthanasie** ?
 - L'AMM aura lieu malgré l'objection
 - Plusieurs solutions créatives et respectueuses des patients peuvent émerger de ceux qui sont hésitants devant l'AMM

Concerne tous les professionnels



OBJECTION DE CONSCIENCE

- Dialoguez avec les patients:
 - Prendre une décision partagée
 - Documenter la planification préalable des soins suite à discussion ouverte et sensible sur le pronostic et la trajectoire de la maladie
 - Exprimer tôt nos limites personnelles
 - Préserver l'alliance (honnêteté et respect)
 - Assurer la continuité des soins interdisciplinaires (responsabilité)

OBJECTION DE CONSCIENCE

- Respect des convictions personnelles prévu par la loi (art. 50) et le code de déontologie des MD (art. 24)
 - Aviser le patient et **continuer à prodiguer au patient les soins interdisciplinaires requis par son état de santé**
 - Aviser le DG (GIS dans plusieurs installations)
 - Inscrire au dossier du pt les motifs de sa décision (art.32)
 - Transmettre le formulaire de demande d'AMM signé par le pt

GROUPE INTERDISCIPLINAIRE DE SOUTIEN (GIS)

Mandat:

- Groupe de soutien clinique aux équipes de soins et aux décideurs de l'établissement de toute demande d'AMM

2 objectifs encadrent les fonctions du GIS :

- Offrir un soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif d'une demande d'AMM;
- Offrir son soutien aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et à la disponibilité des ressources.