

Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Atelier 2 – Volontés de la personne dans une trajectoire d'inaptitude

Me Nicole Filion, Coprésidente du Groupe d'experts, avocate et Directrice générale
des affaires juridiques, Curateur public

Dre Véronique Chaput, médecin, membre du Groupe d'experts

Mme Marielle Philibert, Commissaire CSFV

DROITS DE LA PERSONNE (articles 1 et 2 de la Loi)

- Le respect et la reconnaissance de ses droits, libertés et volontés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit
- La personne doit être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses volontés, de ses besoins et de sa sécurité
- Les membres de l'équipe de soins doivent établir et maintenir une communication ouverte et honnête avec elle
- La personne doit avoir accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

AIDE MÉDICALE À MOURIR – EN CONTEXTE D'INAPTITUDE À CONSENTIR

Aspirations de la population

- Évolution de la société québécoise
- Selon un sondage Léger en avril 2019
- 3 Québécois sur 4 croient que les personnes atteintes d'Alzheimer devraient pouvoir demander l'AMM avant de perdre leur aptitude à consentir.

Conditions exigibles à la rédaction d'une DAAMM

A) Évaluation juste de l'aptitude de la personne à consentir à l'AMM et à faire une DAAMM ainsi que du caractère libre et éclairé de la demande

Qu'est-ce que cela signifie ?

Compréhension de l'information (d'après les cinq critères de la Nouvelle-Écosse):

1. La personne comprend-elle la nature de la maladie qui l'afflige et pour laquelle elle demande, de manière anticipée, l'AMM ?
2. La personne comprend-elle la nature et le but de l'AMM ?
3. La personne comprend-elle les avantages et les risques de l'AMM (et des soins alternatifs) ?
4. La personne comprend-elle les risques et les conséquences de ne pas procéder à l'AMM ?
5. La capacité de comprendre de la personne est-elle affectée par sa maladie ?

Appréciation de l'information sur un plan personnel : La personne est-elle capable de s'approprier l'information reçue sur l'ensemble des options, de l'appliquer à sa propre personne et de faire preuve d'autocritique ?

Raisonnement sur l'information : La personne est-elle capable de comparer les risques et les bénéfices de chacune des options discutées, de peser le pour et le contre de chacune d'elles et de justifier son choix ?

Expression de son choix : La personne peut-elle communiquer un choix raisonné et constant ?



B) Devrait-on imposer une durée de validité au formulaire de DAAMM (revalidation des volontés anticipées)?

Enjeux:

- Suscite l'incertitude chez ceux qui ont à la traiter dans un contexte où présentement, l'accès à l'AMM demeure difficile et diffère d'une région à l'autre, d'un établissement de santé à l'autre et;
- Poches de résistance et obstruction sont rapportées (temps, exigences administratives, oppositions idéologique et religieuse,...) dans un contexte où le patient est apte.



C) Qui déterminera le moment où les conditions seront présentes ?

- de la situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne et;
- de la manifestation de souffrances physiques, psychiques ou existentielles constantes, importantes et difficiles à soulager.



- D) Un proche pourrait-il être autorisé à consentir ?**

- E) À l'instar des règles relatives au consentement aux soins, devrait-on faire intervenir le tribunal lors d'une manifestation de refus ou de résistance de la part du patient ?**



Notion de soin

- L'AMM est un soin de fin de vie
- Doit être soin approprié/continuum de soins/logique de soin
- Pronostic, stades de la maladie



Volonté de la personne

- Connaissance du patient/relation patient-médecin
- Communication. Consentement éclairé et compréhension de sa maladie
- Support au patient et aux proches

Souffrance

- Évaluation parfois complexe/souffrance psychique
- Perspective de l'équipe et des proches
- Nécessité d'une volonté claire et la plus précise que possible
 - Exemples: - Quand je ne reconnaîtrai plus mes proches;
 - Quand je serai admis dans un établissement de santé;
 - Quand mon conjoint ne pourra plus s'occuper de moi;
 - Quand je ne pourrai plus accomplir seul mes tâches quotidiennes



Éthique dans la pratique

- Difficulté face à une personne qui ne peut plus s'exprimer clairement
- Ambivalence du patient inapte
- Résistance
- Le manque de souffrance objectivée (Margo). Demande vs directive

Pour une demande anticipée d'aide médicale à mourir

- La personne doit avoir :
 - Un diagnostic de maladie grave et incurable confirmé
 - Une compréhension juste de son diagnostic, de l'évolution de la maladie et des options de traitement disponibles
- Avoir l'assurance que la décision de la personne est libre et éclairée
- La personne désignée doit bien comprendre la nature de son rôle
- S'assurer que la demande anticipée d'AMM soit prise en charge au moment opportun
- Mettre en place des mesures de sauvegarde essentielles pour la protection des personnes
- Sensibiliser et informer la population sur la nature et les enjeux liés à cet élargissement de l'accès à l'AMM