

LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

POUR UNE VISION GLOBALE DES SOINS DE FIN DE VIE

La saga judiciaire entourant l'entrée en vigueur des dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie* a engendré des incertitudes quant à l'application des dispositions portant sur l'aide médicale à mourir. Cependant, la loi québécoise est là pour rester.

Il est important de recentrer notre attention sur le contenu de cette loi pour connaître les droits des personnes sur les soins de fin de vie ainsi que le rôle et les responsabilités des divers acteurs, notamment des médecins.

Sous forme de questions-réponses, cet article trace un survol de cette loi et des enjeux qui touchent les médecins.

Christiane Larouche

QUELS SONT LES OBJECTIFS DE LA LOI ?

Cette loi vise trois grands objectifs :

- ▶ établir les droits des personnes en matière de soins de fin de vie ;
- ▶ prévoir l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie au Québec, y compris les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir ;
- ▶ mettre en place un registre des directives médicales anticipées. Cet aspect ne sera toutefois pas abordé dans le présent article.

QUELS GRANDS PRINCIPES SONT AU CŒUR DE LA LOI ?

La *Loi concernant les soins de fin de vie* stipule que les principes suivants doivent guider la prestation des soins en fin de vie :

- ▶ le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne ;
- ▶ le traitement de la personne avec empathie et compréhension ;
- ▶ le maintien d'une communication ouverte et honnête avec l'équipe traitante.

COMMENT LA LOI DÉFINIT-ELLE LES SOINS DE FIN DE VIE ?

Les soins de fin de vie englobent les soins palliatifs, y compris la sédation palliative continue offerte aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir.

QU'EST-CE QUE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE ?

Il s'agit de l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

COMMENT LA LOI DÉFINIT-ELLE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ?

La Loi stipule qu'il s'agit de l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de cette dernière, dans le but de soulager sa souffrance en entraînant son décès.

QUELS SONT LES « NOUVEAUX » DROITS DES PERSONNES DANS CETTE LOI ?

La Loi reconnaît aux personnes le droit de recevoir des soins de fin de vie dans le respect de leur dignité et de leur autonomie, en complémentarité et en continuité avec les soins qu'elles reçoivent déjà ou qu'elles recevront. Ces soins comprennent l'aide médicale à mourir lorsque les conditions prévues dans la Loi sont respectées. La Loi prévoit de plus que l'établissement doit offrir une chambre que la personne peut occuper seule dans ses derniers jours de vie.

QUELS SONT LES LIEUX PRÉVUS DANS LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE ?

Les soins de fin de vie sont offerts dans un établissement qui exploite une mission de centre local de services communautaires (CLSC), de centre hospitalier (CH) ou de centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). Ils peuvent également être rendus dans les maisons de soins

M^e Christiane Larouche, avocate, travaille au Service juridique de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec.

palliatifs liées par une entente avec un établissement ou à domicile par un médecin et, dans la mesure de ses compétences, par une infirmière qui exerce en cabinet.

QUELLES SONT LES OBLIGATIONS IMPOSÉES PAR LA LOI AUX ÉTABLISSEMENTS ?

L'obligation la plus importante est celle de fournir les soins de fin de vie et de veiller à ce qu'ils soient rendus en continuité et en complémentarité avec les autres soins donnés à la personne. À cette fin, l'établissement doit notamment :

- ▶ inclure un programme clinique de soins de fin de vie dans son plan d'organisation et en transmettre une copie à la Commission des soins de fin de vie;
- ▶ adopter une politique portant sur les soins de fin de vie;
- ▶ informer la population des soins de fin de vie offerts dans l'établissement, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits et des recours des personnes en fin de vie;
- ▶ favoriser l'interdisciplinarité et la collaboration entre les divers intervenants dans la prestation des soins de fin de vie.

UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS A-T-ELLE L'OBLIGATION D'OFFRIR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ?

Non. La Loi prévoit que les maisons de soins palliatifs ont la liberté de déterminer les soins de fin de vie qu'elles offrent. Elles peuvent donc choisir de ne pas offrir l'aide médicale à mourir. Les personnes doivent être informées des soins offerts avant d'y être accueillies. De plus, l'entente convenue avec l'établissement doit faire état de l'étendue des services offerts.

LE MÉDECIN A-T-IL L'OBLIGATION D'OFFRIR LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE S'IL REND DES SERVICES À DOMICILE ?

Non. Le médecin qui exerce en cabinet ou en CLSC n'a pas l'obligation de rendre lui-même ces soins. Seul l'établissement assume l'obligation de rendre ces soins accessibles conformément à son plan d'organisation. Le médecin est toutefois responsable de prendre les mesures nécessaires pour que son patient reçoive les soins qu'il ne peut lui-même lui prodiguer.

QUELLES SONT LES OBLIGATIONS DU MÉDECIN QUI ADMINISTRE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE ?

La Loi prévoit des modalités particulières que le médecin doit respecter. Premièrement, le consentement de la personne doit être donné par écrit selon le formulaire prescrit par le ministre. Il doit ensuite être conservé au dossier de la personne.

Avant d'administrer la sédation, le médecin doit s'assurer que le consentement du patient est libre et éclairé. Ceci veut

dire que le patient est bien informé du pronostic de sa maladie, du caractère irréversible du soin offert et de la durée prévisible de la sédation. Le consentement doit également être libre de pressions extérieures.

Lors de l'administration de la sédation palliative continue, le médecin doit suivre un protocole qui respecte les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels et qui a été adopté par le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) de son établissement.

Après l'administration de la sédation palliative continue, le médecin doit aviser le CMDP de son établissement qu'il a administré un tel soin. Il doit en informer le Collège des médecins du Québec s'il exerce en cabinet ou dans une maison de soins palliatifs non liée par une entente avec un établissement.

COMMENT UNE PERSONNE PEUT-ELLE DEMANDER L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ?

La personne doit elle-même formuler sa demande au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Cette demande doit être signée en présence du médecin traitant ou, à défaut, d'un autre professionnel de la santé et des services sociaux qui la remettra au médecin traitant.

QUE DOIT FAIRE LE MÉDECIN TRAITANT LORS DE LA RÉCEPTION D'UNE DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR ?

Le *Guide d'exercice des ordres professionnels sur l'aide médicale à mourir* précise la conduite du médecin traitant lors de la réception d'une telle demande².

Comme cette demande survient dans le cadre de la relation thérapeutique, le médecin ne peut l'ignorer, et ce, sans égard à ses croyances ou à ses valeurs personnelles. Suivant le guide d'exercice : « une telle demande oblige le médecin et son patient à communiquer avec franchise afin de comprendre les motifs à la base de la demande et de s'entendre quant à la décision à prendre sur les soins les plus appropriés »². Pour ce faire, le médecin traitant doit informer explicitement son patient concernant :

- ▶ sa maladie;
- ▶ les diagnostics médicaux;
- ▶ son espérance de vie;
- ▶ les différentes options de traitement et d'intervention possible, tant curatives que palliatives, y compris l'aide médicale à mourir;
- ▶ les avantages et les risques inhérents à chacune de ces options².

Le médecin traitant doit s'assurer que son patient comprend bien les informations données et qu'il est apte à fournir un consentement éclairé. Si après ces conversations le patient maintient toujours sa demande, le médecin traitant doit l'aviser « sans attendre, de son intention de poursuivre ou

non avec lui le processus jusqu'à l'administration éventuelle de l'aide médicale à mourir»².

QUE DOIT FAIRE LE MÉDECIN TRAITANT QUI FORMULE UNE OBJECTION DE CONSCIENCE ?

En plus des obligations déontologiques précédemment mentionnées, la Loi impose au médecin traitant l'obligation d'aviser rapidement le directeur général de son établissement ou la personne qu'il a désignée qu'il ne peut traiter la demande de son patient en raison de ses convictions personnelles. Il doit également lui transmettre sans délai la demande de son patient.

Le médecin traitant qui exerce en cabinet privé ou en maison de soins palliatifs doit pour sa part aviser le directeur général de l'établissement qui dessert le territoire de résidence de son patient.

L'OBJECTION DE CONSCIENCE DÉGAGE-T-ELLE LE MÉDECIN TRAITANT DE L'OBLIGATION DE SUIVI ?

Non. La Loi prévoit que le médecin traitant qui manifeste une objection de conscience demeure tenu d'assurer la continuité du suivi de son patient, conformément à son code de déontologie. Quel que soit son lieu d'exercice, un médecin traitant ne peut donc cesser de suivre son patient sans s'être assuré au préalable qu'il recevra les soins requis. Le médecin doit également y contribuer dans la mesure nécessaire.

Il est possible que le patient préfère être suivi par le médecin qui acceptera de l'accompagner dans le processus menant à l'administration de l'aide médicale à mourir. Dans ce cas, le médecin traitant pourra cesser le suivi uniquement après avoir obtenu la confirmation que cet autre médecin accepte également d'assurer le suivi médical du patient.

EN CAS D'OBJECTION DE CONSCIENCE DU MÉDECIN TRAITANT, QUI ASSUME LA RESPONSABILITÉ DE TROUVER UN AUTRE MÉDECIN ?

Le directeur général de chaque établissement, ou la personne qu'il désigne, assume la responsabilité de trouver un médecin qui accepte de traiter une demande d'aide médicale à mourir lorsqu'un médecin de son établissement ou de son réseau local de services exerçant en cabinet ne peut le faire lui-même en raison de ses convictions personnelles.

QUELLE DÉMARCHE DOIT SUIVRE LE MÉDECIN QUI ACCOMPAGNE UNE PERSONNE DANS LE PROCESSUS D'AIDE MÉDICALE À MOURIR ?

Qu'il soit ou non le médecin traitant du patient, ce médecin doit vérifier attentivement si les conditions exceptionnelles prévues dans la Loi sont respectées. Ultimement, c'est lui

qui prend la décision d'administrer ou non l'aide médicale à mourir et en assume la responsabilité. C'est également lui qui doit administrer l'aide médicale à mourir, le cas échéant.

Dans le cadre du processus décisionnel, le médecin doit s'entretenir à plusieurs occasions avec le patient, ses proches et l'équipe interdisciplinaire. Un consensus doit être recherché dans la mesure du possible, mais la décision appartient en définitive au médecin.

S'il juge que les conditions de la Loi sont respectées, le médecin doit obtenir l'avis d'un second médecin indépendant. Si ce dernier confirme que les conditions de la Loi sont respectées, le médecin doit conclure que l'aide médicale à mourir est une option disponible. Il doit en informer son patient et vérifier s'il veut toujours recevoir l'aide médicale à mourir. Dans l'affirmative, il doit prendre les arrangements pour procéder à l'administration de l'aide médicale à mourir.

Lors de l'administration de l'aide médicale à mourir, le médecin doit suivre le protocole adopté par son CMDP. Il doit maîtriser tous les aspects pharmacologiques, techniques et pratiques en cause afin d'assurer une mort respectueuse, rapide et sans souffrance².

En tout temps, le médecin doit inscrire et verser au dossier de la personne tous les renseignements ou documents concernant la demande d'aide à mourir, y compris le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de sa décision d'accepter ou de refuser la demande d'aide à mourir et, le cas échéant, l'avis du second médecin consulté.

QUELLES SONT LES OBLIGATIONS DU MÉDECIN QUI ACCOMPAGNE LA PERSONNE DANS LE PROCESSUS D'AIDE MÉDICALE À MOURIR ?

La Loi prévoit que le médecin doit, avant d'administrer l'aide médicale à mourir, s'assurer que la personne satisfait à toutes les conditions de la Loi, soit :

- ▶ que la formulation de la demande d'aide médicale à mourir est conforme à la Loi :
 - la personne a formulé elle-même sa demande au moyen du formulaire prescrit par le ministre ;
 - le formulaire est daté et signé par la personne ou, en cas d'incapacité physique, par un tiers. Dans un tel cas, le tiers est majeur et apte, et il ne doit pas faire partie de l'équipe de soins ;
 - le formulaire a été signé en présence du médecin traitant ou d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui l'a contresigné et qui l'a remis au médecin traitant qui l'a lui-même signé ;
- ▶ que la personne présente un problème médical qui répond aux conditions exigées par la Loi :
 - elle est en fin de vie ;

- elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
 - sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
 - elle éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.
- ▶ que la personne possède les qualités requises par la Loi, soit:
- elle est majeure;
 - elle est apte à consentir;
 - elle est assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*.

Dans le cadre de ce processus décisionnel, la Loi prévoit que le médecin doit:

- ▶ s'assurer du caractère « libre » de la demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- ▶ s'assurer du caractère « éclairé » de la demande, notamment en informant le patient du pronostic relatif à sa maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- ▶ s'assurer de la persistance des souffrances et de la volonté réitérée de la personne d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable tenant compte de l'évolution de son état;
- ▶ s'entretenir de la demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- ▶ s'entretenir de la demande avec les proches de la personne, si elle le souhaite;
- ▶ s'assurer que la personne a eu l'occasion de discuter de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
- ▶ obtenir l'avis d'un second médecin indépendant, confirmant ou non le respect des conditions pour l'obtention de l'aide médicale à mourir.

Si le médecin conclut qu'il peut administrer l'aide médicale à mourir, la Loi prévoit qu'il doit le faire lui-même, accompagner la personne et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès.

Si le médecin conclut qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit informer la personne des motifs de sa décision.

QUELLES SONT LES OBLIGATIONS DU SECOND MÉDECIN CONSULTÉ ?

Le second médecin a également l'obligation de vérifier si la personne respecte l'ensemble des conditions prévues par la Loi. À cette fin, la Loi prévoit qu'il doit:

- ▶ être indépendant tant à l'égard de la personne qui a formulé la demande qu'à l'égard du médecin qui lui a demandé son avis;
- ▶ prendre connaissance du dossier de la personne;
- ▶ rencontrer et examiner la personne;

- ▶ s'assurer que la personne satisfait à toutes les conditions (précédemment énumérées) de la Loi;
- ▶ produire un rapport écrit faisant état de son opinion.

QUELLES SONT LES OBLIGATIONS DU MÉDECIN UNE FOIS QU'IL A ADMINISTRÉ L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ?

Dans les dix jours de l'administration de l'aide médicale à mourir, le médecin doit transmettre un avis à la Commission sur les soins de fin de vie en utilisant le formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire, très détaillé, oblige le médecin à préciser que chacune des conditions de la Loi a été respectée. Ce même formulaire doit être transmis au CMDP de son établissement ou au Collège des médecins du Québec pour le médecin qui exerce en cabinet ou dans une maison de soins palliatifs non liée par une entente avec un établissement.

QUELLES SONT LES RESPONSABILITÉS DU CMDP DE L'ÉTABLISSEMENT ?

Le CMDP doit évaluer la qualité des soins fournis lors de l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir.

QUEL EST LE RÔLE DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ?

Le Collège des médecins du Québec doit évaluer la qualité des soins fournis lors de l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir à domicile ou en maison de soins palliatifs. Il doit produire annuellement un rapport faisant état du nombre d'actes de sédation palliative continue et d'aide médicale à mourir effectués par les médecins de cabinets.

QUEL EST LE RÔLE DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE ?

La Commission sur les soins de fin de vie doit examiner toutes les questions relatives aux soins de fin de vie et surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

COMMENT PUIS-JE ME PRÉPARER ADÉQUATEMENT DEPUIS L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE CETTE LOI ?

Des formations seront données aux professionnels dans les établissements et permettront de mieux comprendre l'application pratique de la Loi. La lecture des guides d'exercices sur l'aide médicale à mourir et sur la sédation palliative en fin de vie est également un incontournable. //

BIBLIOGRAPHIE

1. Québec. *Loi concernant les soins de fin de vie*. L.R.Q Chapitre S-32.0001. Québec; Éditeur officiel du Québec; 2015.
2. Le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir*. Montréal: le Collège et l'Ordre; 2015.