

La demande de mourir équivaut-elle à une demande d'aide médicale à mourir ?

5 mai 2016

Jessika Roy-Desruisseaux, M.D.



Remerciements

- Pierre Charron, M.D.
- Sylvie Houde, PhD., conseillère pédagogique
- Jean Mathieu, M.D.
- Annie Grégoire, inf. BSc.
- Gabrielle Gagnon, inf., BSc.
- Sophie Brisson, LL.M.
- Gaston Lachance, PhD. soins spirituels
- Anne-Marie Boire-Lavigne, M.D. PhD.
- GIS du CIUSSSE



Divulgation de conflits d'intérêts potentiels

*Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, je déclare que
je n'ai aucun conflit d'intérêt potentiel avec une société commerciale.*



Objectifs

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

- Accompagner un patient en présence d'une demande de mourir;
- Identifier des outils pour aborder une demande d'aide médicale à mourir complexe;
- Définir son implication dans le processus d'administration de l'aide médicale à mourir 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
 - Invalidation des dispositions du code criminel relativement à l'AMM
 - Euthanasie et suicide assisté pour un patient majeur et apte qui:
 - Consent clairement à mettre fin à sa vie
 - Est affecté de problèmes de santé graves et irrémédiables lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables



Introduction

- Rapport du comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (février 2016) 21 recommandations
- Accès aux maladies non terminales graves
- Accès aux maladies psychiatriques
- Accès dans 3 ans aux mineurs capables et matures
- Autorisation des demandes anticipées
- Obligation pour le médecin objecteur d'aiguiller le patient



Introduction

- Projet de loi C14 (loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir))
- **a)** d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort;
- **b)** de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort.
- Majeur apte affecté de problèmes de santé graves et irrémédiables



Les travaux de l'Association des médecins psychiatres du Québec



Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie

- Sondage en 2014 auprès des psychiatres
- Inquiétudes soulevées
 - Double allégeance
 - Maladies mentales mal traitées
 - Consentement libre et éclairé escamoté
 - Complexité administrative et médico-légale
 - Définitions de fin de vie et souffrance
 - Contexte d'effectifs médicaux limités



Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie

- Souhait de réfléchir en groupe et de guider les cliniciens
- Penser approche palliative intégrée, pas seulement aide médicale à mourir
- Entrevoir les difficultés potentielles et la nécessité de poursuivre la réflexion éthique



Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie

Document de réflexion :

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

.....

Jessika Roy-Desruisseaux
Pierre Poulin
Joëlle Hassoun
Annie Tremblay

<http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/01/montage-findeviemod5.pdf>



L'aide médicale à mourir



Droits de la personne relatifs aux SFV

- Avoir accès à des soins palliatifs et de fin de vie, y compris la sédation palliative continue et l'AMM (art.1)
- Être informée de son état de santé (pronostic et choix de traitements disponibles) pour une prise de décision libre et éclairée (art.5)
- 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)



Droits de la personne relatifs aux SFV

- De refuser ou d'arrêter un traitement, même si cela entraîne le décès (art.5)
- Droit de retirer ou de reporter en tout temps sa demande d'aide médicale à mourir (art.28)



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) ». (ICIS, 2011) (Guide d'exercice CMQ, OPQ, OIIQ 2015)



Définitions

Souffrances physiques en fin de vie*

- Cachexie, douleurs, dyspnée, dysphagie, épuisement, hémorragies, obstruction digestive, paralysies, plaies importantes, transfusions répétées

Souffrances psychiques en fin de vie*

- Dépendance totale, perte de dignité, désespérance face à une situation sans issue

*Souffrances en fin de vie les plus rapportées aux commissions de contrôle des pays européens qui ont dépenalisé l'euthanasie. (Guide d'exercice CMQ, OPQ, OIIQ, 2015)



Conditions d'admissibilité de l'AMM (art. 26)

1. Personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29)
2. Majeure et apte à consentir aux soins
3. En fin de vie
4. Atteinte d'une maladie grave et incurable
5. Situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
6. Éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.



Des préalables incontournables



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



Interdisciplinarité (API)

- Composer précocement une équipe selon la condition du pt
 - Compétences
 - Alliance thérapeutique
- Favoriser la communication interprofessionnelle
 - Réunions interdisciplinaires
 - Échange d'informations (coordonnées)
- Établir un plan de soins en équipe au long cours
- S'appuyer les uns sur les autres pour le bénéfice du patient et de sa famille



Planification préalable des soins

- Niveaux d'interventions médicales (NIM)
 - Nouveau guide de l'INESSS
- Directives médicales anticipées (DMA)
- Dossier bien documenté et accessible
- Testament biologique



Demande à mourir vs demande d'aide médicale à mourir ?

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

Document de réflexion : enjeux clinique et éthiques en soins de fin de vie, AMPQ 2015



Étude allemande

- Désir de mourir \neq désir d'aide médicale à mourir
- Stratégie de coping extrême pour maintenir sentiment de contrôle devant agonie et temps qui file
- Nécessité pour les patients d'être informés sur comment se passe la mort
- Besoin des patients d'être écoutés à ce sujet

Pestinger et coll (2005), The desire to hasten death: using grounded theory for a better understanding « when perception of time tends to be a slippery slope. » palliative medicine 29 (8) 711-19



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)



Conflit décisionnel

- Des connaissances insuffisantes sur le problème clinique, les solutions possibles et le raisonnement qui les soutient, de même que les risques et bénéfices
- Des représentations irréelles associées aux risques et bénéfices des solutions possibles
- Des valeurs personnelles qui ne sont pas tirées au clair, ce qui peut nuire à la hiérarchisation par la personne de l'importance des risques et bénéfices en présence

O'Connor, Stacey Jacobsen. Guide personnel d'aide à la décision. Ottawa 2015. Site internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).



Conflit décisionnel

- Des perceptions normatives parasitées par ce que la personne concernée pense être le meilleur choix, vu de l'angle de ses proches
- Des pressions intempestives par les pairs sous forme de persuasion, d'influence ou de coercition
- Des ressources personnelles et (ou) extérieures inadéquates pour prendre une décision, y compris le soutien disponible des proches et les renseignements transmis par les professionnels de la santé.

O'Connor, Stacey Jacobsen. Guide personnel d'aide à la décision. Ottawa 2015. Site internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).



Questions utiles

- Que comprenez-vous de votre état de santé (diagnostic et pronostic) et des traitements proposés?
- Comment voyez-vous le combat à venir contre la maladie?
- Quelles sont vos attentes par rapport à l'évolution de la maladie et aux traitements proposés?
- Qu'est-ce qui compte le plus pour vous depuis que vous êtes malade ou mourant?

Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. J Med Ethics 2004; 30(2):212-217.



Questions utiles

- Est-ce que vos proches sont au courant de votre état de santé et des traitements proposés? Comment voient-ils cela?
- Vous sentez-vous assez soutenu dans votre prise de décision par rapport à votre santé? Comment pensez-vous que cela pourrait être amélioré?
- Quelles approches palliatives disponibles connaissez-vous, vous et vos proches?

Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. J Med Ethics 2004; 30(2):212-217.



Questions utiles

- Avez-vous parlé avec d'autres de votre désir de mourir (ou demande d'aide médicale à mourir)? En quoi cela vous influence-t-il?
- Depuis quand envisagez-vous cette solution? Votre opinion à ce sujet a-t-elle évolué dans le temps?
- Quelles sont les raisons qui vous poussent à demander l'aide médicale à mourir?
- Quels sont les liens entre votre état de santé, votre situation personnelle et votre demande?

Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. *J Med Ethics* 2004; 30(2):212-217.



Questions utiles

- Espérez-vous que certains de vos symptômes ou difficultés soient soulagés?
- Pensez-vous que vous pourriez être mieux accompagné dans la fin de votre vie et comment? Cela vous rendrait-il plus ouvert à des solutions alternatives?
- Percevez-vous que certains moyens pour mieux traverser la fin de vie ne sont pas disponibles pour vous dans votre hôpital ou dans votre région?

Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. J Med Ethics 2004; 30(2):212-217.



Comment faire face aux situations complexes ?



Les conditions pour une bonne décision de la part du patient

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)

Repartir du début

- Approche palliative intégrée
- Consentement libre et éclairé
- Revoir les conditions d'admissibilité
- Faire l'histoire de la demande de mourir
- DIALOGUE
- TEMPS



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 et le pronostic
- 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



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

Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie, AMPQ 2015



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 au pt

Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie, AMPQ 2015



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
- Utilité de critères ?



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

Appelbaum PS. Clinical practice : Assessment of patients' competence to consent to treatment. N Engl J Med 2007; 357(18):1834-40.



Le dialogue

- Qualité du consentement = qualité de la communication réciproque entre le pt, 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)
- Créer un espace de parole pour que le patient sache que ce qu'il nous dit COMPTE



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.

Le GIS relève de la responsabilité de la PDG

1. Gouvernement du Québec (2015). Soins palliatifs et de fin de vie. Aide-médicale à mourir – Mandat et constitution d'un groupe interdisciplinaire de soutien, p.1.



Autres appuis

- Comité d'éthique clinique (éclairage)
- Collègues d'expérience
- Consultants (psychiatrie, soins palliatifs, spécialistes)
- Équipe interdisciplinaire



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



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)



Comment vivre l'aide médicale à mourir comme clinicien ?



Changement de paradigme

- Remise en question de l'identité professionnelle
- Confrontation avec les valeurs et convictions personnelles
- Nouveauté : inexpérience, lourdeur clinique et administrative, responsabilité, éthique
- RÉFLEXION INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE



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 (bon sens et rigueur morale)
 - 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)

Dans tous les cas, un médecin ne peut ignorer une demande d'AMM



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



Accompagnement post-mortem

- 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?
- Si famille non présente:
 - Respecter les volontés du pt pour la divulgation d'infos



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)



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)
 - Référer au programme d'aide aux employés ou Programme d'aide aux médecins PRN



Une réflexion éthique à poursuivre



L'impact sur le suicide

- Le raisonnement de l'Arrêt Carter
- Le droit à la vie entre en jeu lorsqu'une mesure ou une loi prise par l'État a directement ou indirectement pour effet d'imposer la mort à une personne ou de l'exposer à un risque accru de mort. En l'espèce, la prohibition prive certaines personnes de la vie car elle a pour effet de forcer certaines personnes à s'enlever prématurément la vie, par crainte d'être incapables de le faire lorsque leurs souffrances deviendraient insupportables.



L'impact sur le suicide

- Préambule de C14
 - Attendu qu'il importe d'affirmer la valeur inhérente et l'égalité de chaque vie humaine et d'éviter d'encourager les perceptions négatives au sujet de la qualité de vie des personnes âgées, malades ou handicapées;
 - Que les personnes vulnérables doivent être protégées contre toute incitation à mettre fin à leur vie dans un moment de détresse;
 - Que le suicide constitue un important enjeu de santé publique qui peut avoir des conséquences néfastes et durables sur les personnes, les familles et les collectivités;



L'impact sur le suicide

- Rapport du comité mixte spécial
 - La santé mentale ne devrait pas être un critère d'exclusion. La Cour suprême ne l'a pas exclu, et les personnes atteintes d'une maladie mentale ne sont pas toutes inaptes. [...] De plus, si la souffrance associée à la maladie mentale peut être aussi insoutenable que la souffrance associée à une maladie physique. (Pre Jocelyn Downie)



L'impact sur le suicide

- Rapport du comité mixte spécial
 - La souffrance n'est cependant pas synonyme d'incurabilité, et si l'évolution naturelle de la maladie ne conduit pas à une mort inévitable ou prévisible, nous avons la possibilité d'offrir un traitement axé sur le rétablissement. [...] dans un milieu clinique axé sur le rétablissement, il est toujours possible que la maladie mentale puisse être guérie. (Dr K. Sonu Gaind, président de l'APC)



L'impact sur le suicide

- Le taux de suicide (sans assistance médicale) en Oregon augmente plus rapidement que pour la moyenne américaine depuis la légalisation du suicide assisté, pour atteindre un taux 49 pour cent plus élevé en 2013
- Avis du CMQ sur soins d'urgence aux patients suivant une tentative suicidaire



Problèmes de santé graves et irrémédiables

- **a)** elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
- **b)** sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- **c)** 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 acceptables;
- **d)** sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.



Le handicap : objectif ou subjectif ?

- Image de soi
- Stade du développement psychosocial
- Représentation mentale des limitations: signification, intensité, impact?
- Aspects physiques, psychologiques, sociaux, existentiels



Le handicap

- Ressources personnelles, matérielles et sociales
 - Résilience et évolution du deuil
 - Expériences adaptatives passées
 - Réseau (désir de le solliciter? Réponse?)
 - Nous ne sommes pas tous égaux (moyens financiers, services offerts dans notre région, etc)



La stigmatisation

- Est-ce que le handicap, comme désavantage social, pourrait s'associer à une stigmatisation accrue ?
 - Le discours des bien portants ?
 - Seuil acceptable pour demander l'AMM ?
 - Croissance du nombre de cas à avoir reçu l'AMM pour cette condition?
 - Quel effet sur l'offre de services?



Conclusion



Offrir à nos patients

- Écoute réelle
- Temps
- Soutien constant et adapté
- DIALOGUE
- Travailler pour eux, à améliorer l'offre de services (soins palliatifs, réadaptation)



Références

- Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) (http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm)
- Carter c Canada (Procureur général), 2015, CSC 5. Site internet : <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>.
- Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie, rapport du groupe de travail en éthique clinique, octobre 2008. Site internet : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>
- Mourir dans la dignité, Rapport de la commission spéciale, mars 2012. Site internet : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd/mandats/Mandat-12989/index.html>
- Association canadienne de soins palliatifs, Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, mars 2015. Site internet : www.integrationdessoinspalliatifs.ca
- Gouvernement du Québec (2015). Soins palliatifs et de fin de vie. Aide-médicale à mourir – Mandat et constitution d'un groupe interdisciplinaire de soutien



Références

- Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. J Med Ethics 2004; 30(2):212-217.
- Appelbaum PS. Clinical practice : Assessment of patients' competence to consent to treatment. N Engl J Med 2007; 357(18):1834-40.
- Roy-Desruisseaux J, Poulin P, Hassoun J et Tremblay A. Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie. Association des médecins psychiatres du Québec, mai 2015. Site internet : <http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/05/montage-findeviefinal.pdf>
- L'aide médicale à mourir – Aide-mémoire, Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec et Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, décembre 2015. Disponible sur intranet.
- L'aide médicale à mourir – Guide d'exercice, Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec et Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, août 2015. Disponible sur intranet.
- Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir – Loi concernant les soins de fin de vie, Gouvernement du Québec, 2015.
- ALDO-Québec, CMQ, site internet : <http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/Consentement/DefConsentement.aspx>



Références

- Guide - Les niveaux de soins, normes et standards de qualité, INESSS. Site internet : <https://www.inesss.qc.ca/publications/publications/publication/les-niveaux-de-soins.html> (page consultée le 29 février 2016)
- Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie – Guide d'exercice, Collège des médecins du Québec, mai 2015. Site internet : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-soins-medicaux-derniers-jours-de-la-vie.pdf> (page consultée le 29 février 2016)
- La sédation palliative en fin de vie – Guide d'exercice, Société québécoise des médecins de soins palliatifs, Collège des médecins du Québec, mai 2015. Site internet : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-la-sedation-palliative.pdf> (page consultée le 29 février 2016)
- O'Connor, Stacey Jacobsen. Guide personnel d'aide à la décision. Ottawa 2015. Site internet : <http://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf> (page consultée le 20 mai 2015).
- Gastmans C, Van Neste F, Schotsmans P. Facing requests for euthanasia: a clinical practice guideline. J Med Ethics 2004; 30(2):212-217
- Pestinger et coll (2005), The desire to hasten death: using grounded theory for a better understanding « when perception of time tends to be a slippery slope. » palliative medicine 29 (8) 711-19



Directives médicales anticipées (DMA)

- Applicable à 3 situations
 - Condition médicale grave et incurable en fin de vie
 - État comateux jugé irréversible
 - Démence grave, sans possibilité d'amélioration
- Patient seul peut les modifier (valeur contraignante)



Directives médicales anticipées (DMA)

- Applicable à 5 soins, en prévision d'inaptitude:
 - RCR
 - Intubation/assistance respiratoire
 - Hydratation
 - Alimentation
 - Hémodialyse

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/volontes/Pages/directives-medicales-anticipees.aspx>

