

# PROCOLE

## Protocole clinique sur l'aide médicale à mourir (abrégé)

Élaborée par : Direction des services professionnels

Approuvée par : Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

Adoptée le : 2015-12-15

### Personnes concernées :

- Médecin<sup>1</sup>
- Pharmacien
- Infirmière

### 1. Processus d'élaboration

Le présent protocole est le fruit du travail d'un sous-comité du comité directeur de l'implantation de la Loi concernant les soins de fin de vie (S-32.0001) du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière et est tiré du *Guide d'exercice : l'aide médicale à mourir*, Collège des médecins du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et l'Ordre des pharmaciens du Québec (2015) et du *Guide d'exercice : Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*, Collège des médecins du Québec (2015).

### 2. Définition

La Loi concernant les soins de fin de vie définit l'aide médicale à mourir (AMM) comme un soin consistant à 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 (2014, c. 2, a. 3(6)).

### 3. Indications

La Loi émet des conditions particulièrement limitatives quant à l'état de santé de la personne susceptible d'obtenir l'aide médicale à mourir (2014, c. 2, a. 26).

<sup>1</sup> Un médecin est une personne qui détient un permis d'exercice et qui est inscrite au tableau du Collège des médecins du Québec. Ainsi, un étudiant, un résidant en médecine ou un moniteur clinique ne peut pas effectuer ce geste, même en étant supervisé

#### Article 26

Seule une personne qui satisfait **à toutes** les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1. elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
2. elle est majeure et apte à consentir aux soins;
3. elle est en fin de vie;
4. elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
5. sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
6. elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

La personne 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. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

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 médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

#### Article 27

Lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut dater et signer le formulaire visé à l'article 26 parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle 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.

### 4. Processus décisionnel

La décision de procéder à une AMM est extrêmement délicate, tant elle est lourde de conséquences.

L'annexe 1 résume, sous la forme d'un arbre décisionnel, la démarche à suivre pour prendre la décision d'administrer ou non l'AMM dans le respect des normes cliniques et des exigences légales. L'AMM est traitée, tant d'un point de vue médical que sur le plan légal, comme une mesure exceptionnelle. On comprend bien que le médecin 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 l'utilisateur, et qu'il devra en assumer toutes les conséquences.

### 5. Consentement

Afin d'éviter toute imposition d'un tel geste sur un usager qui ne le souhaiterait pas, le législateur impose que l'AMM ne soit autorisée que pour les personnes majeures et aptes à consentir aux soins (2014, c. 2, a. 26(2)).

Il est donc nécessaire de s'assurer que l'utilisateur est capable d'effectuer lui-même une demande d'AMM, et écarter tout doute quant à une éventuelle pression induite de la part d'un tiers.

Un médecin ne doit procéder à l'AMM sans que l'utilisateur lui-même l'ait demandé et ait consenti par écrit. Un consentement substitué à l'AMM est interdit.

## 6. Demande d'aide médicale à mourir

Pour qu'une demande d'AMM soit conforme à la Loi, la personne en fin de vie, 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 (voir annexe 2). Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne (2014, c. 2, art. 26(2)). 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 [capable au sens de la Loi et ne faisant pas partie de l'équipe de soins responsable] peut le faire en [sa] présence [...] » (2014, c. 2, art. 27).

Les raisons pour lesquelles la personne ne peut pas signer la demande de sa main devraient être indiquées dans son dossier médical. Dans tous les cas, ce formulaire doit être signé en présence d'un professionnel<sup>2</sup> de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant, le lui remet (2014, c. 2, art. 26(3)).

Comme pour n'importe quel soin, l'utilisateur demeure libre de retirer sa demande d'AMM en tout temps, sur simple avis verbal, et le médecin doit s'assurer de la persistance du consentement de l'utilisateur à partir de sa demande initiale et jusqu'à la fin du processus.

Le cas échéant, doit être inscrite au dossier de l'utilisateur sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir, ou d'en reporter l'administration (2014, c. 2, art. 32(2)).

Le médecin qui reçoit une demande d'AMM est 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. Le médecin doit aviser l'utilisateur sans attendre de son intention de poursuivre ou non avec lui le processus jusqu'à l'administration éventuelle de l'AMM. La procédure de traitement d'un cas d'objection de conscience dans le cadre de l'AMM se retrouve en annexe 3. Quelle que soit sa décision, elle doit être consignée dans le dossier de l'utilisateur.

Le médecin qui reçoit une demande d'AMM doit aviser le coordonnateur du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) du CISSS de Lanaudière.

## 7. Procédures

Avant de procéder à l'AMM, le médecin doit, tel que le prescrit l'article 29 de la Loi, être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, énoncées précédemment.

<sup>2</sup> Les professionnels de la santé ou des services sociaux désignés par la Loi sont : ergothérapeutes, infirmiers, médecins, pharmaciens, physiothérapeutes, psychologues et travailleurs sociaux.

## Article 29

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

1. être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
  - a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant, entre autres, qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
  - b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
  - c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
  - d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
  - e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;
2. s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
3. obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

Les formulaires d'avis du médecin ayant accompagné une personne ayant demandé une aide médicale à mourir (annexe 4) et le formulaire d'avis du second médecin (annexe 5) sont en annexes.

Les modalités administratives au CISSS de Lanaudière entourant une demande d'AMM sont illustrées à l'annexe 6 du présent protocole.

## 8. Obtention des médicaments et relation avec les pharmaciens

En principe, une AMM pratiquée correctement doit éviter toute souffrance supplémentaire à l'utilisateur et doit conduire à son décès en un temps limité. Elle débute par une anxiolyse puis elle consiste en l'induction d'un coma profond, suivi de la provocation d'un arrêt respiratoire définitif. Le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et les experts consultés présentent ces informations à titre de recommandations. Ils se sont assurés que les renseignements contenus dans le présent document étaient exacts au moment de sa publication. Toutefois, le médecin reste responsable de vérifier que les informations sont adaptées à la situation clinique du moment et qu'elles ne sont pas désuètes. Les recommandations qui suivent ont été rédigées avec la collaboration de médecins et de pharmaciens experts du Québec.

### 8.1. Voie d'administration

Seule l'administration intraveineuse des médicaments est considérée ici.

### 8.2. Posologie

Le protocole d'administration de l'AMM prévoit une posologie unique pour chacun des médicaments à utiliser.

### 8.3. Démarche systématique de collaboration entre le médecin et le pharmacien

Compte tenu de la rareté du geste, le médecin et le pharmacien sont invités à collaborer étroitement pour suivre ensemble la procédure.

Le contenu détaillé de ce point a été retiré de la version abrégée du protocole puisqu'elle est réservée exclusivement aux pharmaciens et aux médecins. La version complète du protocole incluant la section 8.3 peut être obtenue en communiquant avec

la coordonnatrice du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) au numéro suivant : 450 898-4122.

#### **8.4. Convictions personnelles – Objection de conscience**

##### **8.4.1. Du pharmacien**

Le pharmacien qui reçoit une ordonnance de médicaments est tenu de l'exécuter avec professionnalisme, indépendamment de ses convictions personnelles, notamment en préparant et en fournissant les médicaments requis et les informations nécessaires pour une utilisation appropriée, dans le respect de la Loi et des normes professionnelles des pharmaciens. Cependant, et c'est l'exception qui confirme la règle, il n'est pas tenu de participer à l'administration de l'AMM dans la limite de son rôle professionnel, en l'occurrence, préparer et remettre au médecin prescripteur les médicaments requis, si ses convictions personnelles l'en empêchent (2014, c. 2, art. 50).

Comme pour les médecins, l'objection de conscience de tout professionnel de la santé est prévue par la Loi (2014, c. 2, art. 50). Elle oblige le professionnel qui refuse de participer à l'administration de l'AMM en raison de ses convictions personnelles à s'assurer de la continuité des soins offerts à l'usager, conformément à son code de déontologie. Ainsi, un pharmacien placé dans une telle situation, pour respecter l'esprit du Code de déontologie des pharmaciens (2014, c. 2, art. 26), doit aviser sans tarder le chef du département de pharmacie du CISSS de Lanaudière (ou son remplaçant). Celui-ci s'assurera de désigner un nouveau pharmacien responsable de la demande d'AMM tel que présenté à l'annexe 3. De plus, le pharmacien qui refuse de participer à l'AMM est tenu d'informer l'usager de sa décision s'ils sont en relation, ainsi que le médecin prescripteur et de s'assurer de la continuité des soins offerts à l'usager via son collègue désigné.

##### **D'un professionnel de la santé**

Le professionnel de la santé à qui l'on demande de participer, selon son champ de compétence, à l'AMM est tenu d'y participer indépendamment de ses convictions personnelles. Cependant, et c'est l'exception qui confirme la règle, il n'est pas tenu de participer à l'administration de l'AMM dans la limite de son rôle professionnel si ses convictions personnelles l'en empêchent (2014, c. 2, art. 50).

Ce professionnel devra aviser, et ce, le plus rapidement possible, son supérieur immédiat pour que celui-ci applique la procédure de traitement d'un cas d'objection de conscience dans le cadre de l'AMM (annexe 3).

#### **9. Administration de l'aide médicale à mourir et travail d'équipe**

##### **9.1. Explications à donner à l'usager et aux personnes présentes**

Une fois la décision prise, il est important d'expliquer à nouveau à l'usager le déroulement de l'AMM. Jusqu'au tout dernier moment, l'usager peut revenir sur sa décision. Le médecin doit s'assurer systématiquement du maintien de sa volonté d'être aidé à mettre fin à sa vie, et ce, à chaque étape du processus.

L'AMM peut se vivre entre l'usager et le médecin, ou bien peut être un événement partagé : si l'usager le souhaite, des proches peuvent assister à l'AMM. De même, toujours si l'usager le désire, une infirmière et d'autres membres de l'équipe

interdisciplinaire, voir un autre médecin, peuvent être présents. Par son attitude, le médecin doit veiller à atténuer autant que possible le côté « technique » du geste.

## 9.2. Temps et lieu de l'AMM

Si une heure prévue a été convenue, il est important de la respecter : pour chacune des personnes concernées, elle fait office de référence pour faire le décompte du temps qu'il reste et faire ses adieux.

L'AMM doit être empreinte d'une profonde dignité, le médecin doit être totalement disponible, ne pas être dérangé, et ce, du début à la fin de la procédure. Il faut éviter de choisir un moment pendant une période de garde, par exemple. Il est conseillé d'éteindre les téléavertisseurs et autres téléphones cellulaires et de demander à toutes les personnes présentes de faire de même. Si un système d'appel général est présent, dans la mesure du possible, diminuer le son au maximum dans la pièce.

Le lieu choisi pour l'AMM doit être paisible et approprié. Ainsi, en établissement de santé, une chambre que l'usager est seul à occuper doit être garantie (2014, c. 2, art. 12).

Le médecin doit administrer lui-même l'AMM, accompagner l'usager et demeurer auprès de lui jusqu'à son décès (2014, c. 2, art.30 (1)). La procédure peut durer de 20 à 30 minutes.

## 9.3. Injection intraveineuse

**Vérification préalable à l'injection :**

**Juste avant d'administrer l'AMM, prendre les moyens appropriés pour s'assurer de l'identité de l'usager.**

L'AMM se fait en trois temps :

- elle débute par une anxiolyse;
- elle se poursuit avec l'induction d'un coma artificiel;
- elle se poursuit avec l'administration d'un bloqueur neuromusculaire provoquant l'arrêt respiratoire, l'arrêt cardiaque et le décès.

### 9.3.1. Voie veineuse

#### a) Évaluation du potentiel veineux

Il est recommandé qu'une infirmière ou le médecin évalue le potentiel veineux dans les 24 heures précédant l'administration de l'AMM. La perte de l'accès veineux au cours de l'induction du coma est une complication possible, à envisager sérieusement. L'installation « préventive » de deux accès veineux périphériques ou d'une voie centrale (y compris de type PICC line) systématiquement à chaque usager n'est pas indiquée : elle peut non seulement s'avérer difficile, mais également douloureuse et exagérée.

Il est cependant essentiel d'identifier à l'avance un deuxième site potentiel, périphérique ou central, selon le capital veineux de l'usager, et de prévoir, le cas échéant, le matériel et l'aide d'une infirmière ou d'un anesthésiologiste en conséquence. Il est bien entendu que la pose d'une voie centrale, qui ne peut pas être réalisée à domicile, exige une hospitalisation.

#### **9.4. À la suite du décès**

Le moment du décès est chargé d'émotions pour chacune des personnes présentes. Le médecin doit demeurer sur place pour s'entretenir avec l'équipe interdisciplinaire et les proches. Il est utile de consigner ces démarches dans le dossier médical.

### **10. Déclaration de l'acte**

Le médecin doit inscrire ou verser dans le dossier de l'utilisateur tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, qu'il l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de sa décision, quelle qu'elle soit et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté (2014, c. 2, art. 32(1)). Il est recommandé qu'une copie du registre d'utilisation des médicaments dûment rempli avec le pharmacien figure également dans le dossier.

Avant d'administrer l'AMM à une personne, le médecin doit s'entretenir de la demande d'AMM avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant (2014, c. 2, art. 29(1)d), et avec les proches de la personne, si elle le souhaite (2014, c. 2, art. 29(1)e). Il devrait inscrire au dossier les dates des rencontres ainsi que la teneur des échanges (désaccords possibles, approbation des décisions, collaboration, etc.).

Doit également être inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration (2014, c. 2, art. 32(2)).

#### **10.1. Constat de décès et bulletin de décès**

Sur le lieu, le médecin doit dresser le constat de décès (formulaire DEC-101, dont un exemplaire est destiné au directeur de l'état civil et l'autre au déclarant du décès) et remplir le bulletin de décès (formulaire SP-3, qui fait mention de la cause du décès), à l'intention de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) (Loi sur la santé publique, art. 46), du dossier médical ou dossier du coroner, et enfin du directeur de funérailles. Le médecin doit y inscrire comme cause immédiate de décès la maladie ou l'affection morbide ayant justifié l'AMM et provoqué la mort. Il ne s'agit pas du mode de décès (arrêt cardiaque), mais de la maladie, du traumatisme ou de la complication qui a entraîné la mort. Le terme d'aide médicale à mourir ne devrait pas figurer dans ce bulletin. En effet, une telle mention, si elle était connue de proches non informés, pourrait d'une part aller à l'encontre de la volonté d'un usager souhaitant garder ce renseignement confidentiel et, d'autre part, leur causer préjudice.

La Commission sur les soins de fin de vie, et non l'ISQ, est tenue de faire le décompte statistique des AMM effectuées, à partir des avis que, conformément à la Loi, tout médecin qui administre une AMM doit lui faire parvenir.

#### **10.2. Avis de déclaration du médecin**

Les avis à la Commission sur les soins de fin de vie et autres instances responsables permettront de dresser le portrait de plusieurs pratiques de fin de vie (sédation palliative continue et aide médicale à mourir) et de suivre leur évolution, en plus d'exercer la surveillance prévue par la Loi.

On ne saurait trop insister sur la nécessité de respecter strictement les procédures prévues par la Loi, de remplir adéquatement le formulaire préconisé par le ministre de la Santé et des Services sociaux et de le transmettre dans les délais prescrits aux instances responsables. Le formulaire est à ce point détaillé qu'il est conseillé de le remplir au fur et à mesure de la progression des réflexions de l'utilisateur et du médecin.

### 10.2.1. À la commission sur les soins de fin de vie

Le médecin qui administre l'AMM à une personne doit, **dans les 10 jours qui suivent**, en aviser lui-même la Commission sur les soins de fin de vie et lui transmettre les renseignements prévus par le règlement du MSSS. Ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires à la vérification du respect de l'article 29 par la Commission (2014, c. 2, arts 46-47).

La Commission est chargée de vérifier le respect des procédures prévues à l'article 29 et que doit suivre tout médecin. Elle procède à partir des déclarations des médecins et, au besoin, elle peut compléter son évaluation en échangeant avec l'un d'eux. Si, après vérification, les deux tiers des membres de la Commission estiment que les procédures requises n'ont pas été respectées dans un cas particulier, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au Collège des médecins du Québec ainsi que, le cas échéant, à l'établissement dans lequel exerce le médecin concerné, afin qu'ils prennent les mesures appropriées (2014, c. 2, art. 47(2)).

Quiconque constate qu'un médecin contrevient à l'article 46 en omettant de déclarer l'administration d'une AMM à la Commission est tenu de signaler le manquement au Collège des médecins du Québec pour qu'il prenne les mesures appropriées (2014, c. 2, art. 46(2)).

### 10.2.2. Au CMDP ou au CMQ

Le médecin qui fournit l'aide médicale à mourir dans une des installations de l'établissement ou à domicile doit transmettre au CMDP les renseignements prévus au règlement du gouvernement dans les dix jours suivant son administration (2014, c. 2, art. 34).

Le médecin qui fournit l'aide médicale à mourir à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs doit, dans les 10 jours de son administration, informer le Collège des médecins du Québec (CMQ) et lui transmettre, selon les conditions et modalités prescrites par le Collège, les renseignements qu'il détermine (2014, c. 2, art. 36).

Pour un médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par le CISSS de Lanaudière et dans un cabinet privé de professionnels, ce dernier doit déclarer au CMDP duquel il est membre.

Ces instances, ou leur comité compétent, évaluent la qualité des soins fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables (2014, c. 2, arts 34-36). Elles veillent également à l'amélioration de certains aspects de la pratique de l'AMM et à l'évolution des directives cliniques.

LIEUX D'EXERCICE	INSTANCES RESPONSABLES
Centre exploité par un établissement	CMDP duquel est membre le médecin, que l'AMM soit administrée dans les installations d'un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile
	Si aucun CMDP n'est institué pour l'établissement, aviser le chef du service médical ou le médecin responsable des soins médicaux de l'établissement
Cabinet privé de professionnel	CMQ, que l'AMM soit administrée dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile

Si, pour quelque raison que ce soit, l'AMM n'est pas administrée à une personne qui l'a demandée, le médecin qui accompagne cette dernière doit également remplir les parties pertinentes du formulaire. Il doit le faire parvenir au CMDP duquel il est membre ou au CMQ, s'il exerce en cabinet privé de professionnel, dans les 10 jours suivant le décès de l'utilisateur, le cas échéant, ou bien après que la décision est prise de ne pas administrer l'AMM. Une copie doit être versée au dossier de la personne.

### **10.3. Suivi et travail de deuil**

Pendant la maladie de l'utilisateur et jusqu'à son décès, l'équipe interdisciplinaire aura accompagné les proches. Après le décès de la personne ayant demandé l'AMM, l'équipe devra pouvoir poursuivre ce soutien pendant la période de deuil ou bien diriger les proches vers une autre ressource telle que leur centre local de services communautaires (CLSC) ou un groupe communautaire offrant des suivis de deuil.

Les membres de l'équipe interdisciplinaire qui auront été en relation avec la personne décédée et ses proches auront aussi un travail de deuil à accomplir. Ils devront au moins pouvoir parler du processus ayant mené à l'AMM, du geste lui-même et du deuil qu'ils vivent ensemble à l'occasion d'une réunion d'équipe, ou dans le cadre d'un groupe de parole, par exemple, ou bien au cours d'une consultation individuelle auprès d'un psychologue, d'un travailleur social ou d'un thérapeute conjugal et familial. Le programme d'aide aux employés (PAE) du CISSS de Lanaudière, le cas échéant, pourrait représenter une ressource précieuse à solliciter.

Le ou les médecins qui auront accompagné la personne ayant demandé l'AMM devront eux aussi vivre un deuil. Certains auront besoin d'être accompagnés. Pour ce faire, ils devraient pouvoir se tourner vers leurs collègues et/ou vers des instances à leur disposition, tels qu'un groupe de parole dans un établissement, ou encore le Programme d'aide aux médecins du Québec (PAMQ).

Le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) du CISSS de Lanaudière pourra aider les soignants et autres membres de l'équipe interdisciplinaire et médecins travaillant aussi bien en établissement qu'à domicile à trouver les ressources les plus appropriées pour les assister dans leur travail de deuil.