

Les directives médicales anticipées et les soins de fin de vie: mieux comprendre

Me Sabrina Cammisano

1^{er} mai 2019

Plan

- * *La Loi concernant les soins de fin de vie*
- * Le Rapport sur la situation sur les soins de fin de vie au Québec
- * Le consentement aux soins
- * Les directives médicales anticipées (DMA)
- * Le Registre des DMA
- * La responsabilité du médecin
- * La modification des DMA
- * La révocation des DMA
- * La contestation des DMA
- * Les demandes d'aide médicale à mourir (AMM) par DMA

Loi concernant les soins de fin de vie

- * Adoptée le 5 juin 2014
- * Entrée en vigueur le 10 décembre 2015
- * Régit également les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir

Objet de la *Loi concernant les soins de fin de vie*

- * Assurer aux personnes en fin de vie des **soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie** (art. 1)
- * Consacrer l'importance des soins de fin de vie et prévoir leur **organisation** et leur **encadrement** (art. 1)
- * Reconnaître la **primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement** par une personne, notamment par la mise en place du régime des DMA (art. 1)

Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec

- * Art. 75 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoyait que la Commission sur les soins de fin de vie devait transmettre son premier rapport sur la situation des soins de fin de vie 3 ans après l'entrée en vigueur de la Loi
- * La ministre de la Santé, Danielle McCann, a annoncé le dépôt du rapport le 3 avril 2019

Recommandations concernant les DMA

10. La Loi a reconnu la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par le moyen de DMA. Cependant, on constate que le régime des DMA est méconnu autant de la population que des professionnels de la santé et des services sociaux, comme en témoigne le faible nombre de personnes qui ont exprimé leurs DMA ainsi que le très faible nombre d'utilisateurs et de consultations du registre des DMA.

La Commission recommande :

- Que toutes les mesures nécessaires soient prises pour mieux faire connaître le régime des DMA, notamment en :
 - i. Prenant les mesures nécessaires pour sensibiliser la population, dans sa diversité, à l'importance des DMA dans la planification de certains soins en cas d'inaptitude à consentir aux soins. Une campagne nationale d'information devrait être faite;
 - ii. Rappelant aux professionnels de la santé leur obligation de consulter le registre des DMA lorsqu'une personne se trouve dans une situation clinique visée par les DMA et de respecter ces directives;
 - iii. Prenant les mesures nécessaires pour que les instances locales forment leur personnel à propos des DMA, s'assurent que tous les médecins concernés ont accès au registre des DMA et font un suivi périodique de la situation;
 - iv. Simplifiant les modalités d'accès au formulaire de DMA et à son dépôt au registre des DMA;
 - v. Simplifiant les modalités de consultation du registre des DMA, par exemple en l'incluant dans le Dossier Santé Québec;
 - vi. Partant de l'expérience clinique vécue, revisiter l'approche retenue lors de l'élaboration du formulaire prescrit à la lumière des travaux récents du CMQ et du Barreau du Québec sur le consentement (MSSS).

Inaptitude à consentir aux soins

- * Une personne est considérée **inapte à consentir** si elle est incapable de comprendre :
 - * la nature de la maladie dont elle est atteinte;
 - * la nature et le but des soins;
 - * les risques associés à ces soins;
 - * les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués;
 - * que son état de santé nuit à sa capacité de consentir.
- * Toute personne, y compris celle protégée par un régime de protection ou un mandat, est **présumée apte** à consentir à des soins
 - * L'aptitude à consentir ou refuser doit être vérifiée par un professionnel de la santé à chaque fois qu'un soin est proposé

Le consentement aux soins

- * Inaptitude à consentir aux soins (art. 11 C.c.Q.)
 - * **En présence de DMA:** Le médecin est contraint à les suivre
 - * **En l'absence de DMA:** Le médecin doit faire appel au représentant en matière de consentement aux soins (art. 15 C.c.Q.)
 - * Représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur) ou conjoint ou proche
 - * Le représentant doit agir dans le seul intérêt de la personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester

Définition des DMA

- * **Définition:** Écrit par lequel une personne **majeure et apte à consentir** à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises
- * Exception: Aide médicale à mourir (art. 51)

Forme des DMA

- * Par **acte notarié** (art. 52); ou
- * En présence de **2 témoins** (art. 53)
 - * Contenu non divulgué aux témoins
- * Si la personne **ne peut remplir le formulaire** parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, il peut être rempli par un **tiers** suivant ses instructions. Ce dernier date et signe ce formulaire en sa présence (art. 53)

Pourquoi faire des DMA?

- * Encourager l'**autonomie décisionnelle** du patient
- * **Simplifier** la vie des proches
- * Prévenir d'éventuels **conflits** au sein de l'entourage (ex: proches, personnel soignant)
- * Éviter l'**acharnement thérapeutique** et le **paternalisme médical**

Situations visées par les DMA

- * Si une personne est dans l'une des situations suivantes et qu'elle n'est pas en mesure de donner son consentement:
 1. Elle est en **fin de vie** et souffre d'une **maladie grave et incurable**;
 2. Ses **fonctions cognitives sont gravement atteintes** et il en résulte un **état comateux irréversible ou un état végétatif permanent**;
 3. Ses **fonctions cognitives sont gravement atteintes** et il en résulte un **état de démence à un stade avancé sans possibilité d'amélioration** (ex: maladie d'Alzheimer ou autres types de démence à un stade avancé).

Soins visés par les DMA

- * **Seulement 5 soins spécifiques:**

1. Réanimation cardio-respiratoire
2. Ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique
3. Dialyse
4. Alimentation forcée ou artificielle
5. Hydratation forcée ou artificielle

- * La **définition** de ces soins se retrouve dans le formulaire de DMA, mais il est recommandé d'en discuter avec son médecin

Soins de confort et don d'organes

- * Même si les soins prévus dans les DMA sont refusés par l'utilisateur, les **soins de confort** lui seront prodigués (ex: soulagement de la douleur)
- * Si l'utilisateur avait consenti au **don d'organes**, des mesures temporaires de maintien des fonctions vitales seront prodigués pour préserver la fonction des organes

Formulaire et conditions

- * Le formulaire de DMA est obtenu auprès de la **RAMQ** par:
 - * Téléphone: (514) 864-3411
 - * En ligne (clicSÉCUR)
- * **Conditions:**
 - * 18 ans et plus
 - * Apte à consentir aux soins

Mandat de protection vs. DMA

Mandat de protection

- Obligation d'avoir un ou des mandataires
- Décisions prises par mandataire en tenant compte des volontés
- Homologation
 - Examen médical et psychosocial
- L'enregistrement non accessible
- Absence au dossier médical
- Aucune obligation ni responsabilité des professionnels de la santé
- Frais et honoraires de professionnels, d'homologation, d'enregistrement, etc.

Directives médicales anticipées

- Ne nécessite aucun mandataire
- Obligation directe de respecter les volontés exprimées
- Pas d'homologation (uniquement constatation d'inaptitude)
- L'enregistrement auprès de la RAMQ accessible à tous les professionnels de la santé concernés
- Obligation de verser les DMA au dossier médical
- Obligation des professionnels de respecter les DMA et responsabilité
- Aucuns frais ni honoraires (sauf si on retient les services d'un notaire)

Valeur des DMA

- * Les professionnels de la santé doivent appliquer les volontés écrites dans les DMA, avant d'appliquer celles exprimées au mandat de protection
 - * En cas de conflit, les **DMA prévalent** (art. 62)
- * Les DMA ont, à l'égard des professionnels de la santé, la **même valeur** que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins (art. 58)
- * L'auteur des DMA est présumé avoir obtenu **l'information nécessaire** pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature (art. 59)

Valeur des DMA (suite)

- * Le **tribunal** peut, à la demande du mandataire, du tuteur, du curateur ou de toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur des DMA, **ordonner le respect** des volontés relatives aux soins exprimées dans ces directives (art. 61)

Accessibilité des DMA

- * Le formulaire peut être rendu accessible par l'une des façons suivantes :
 - * En le transmettant par la poste à la **RAMQ** pour qu'il soit versé dans le Registre des DMA (art. 63);
 - * En le remettant à un **médecin** ou à un professionnel de la santé pour qu'il le dépose dans le dossier médical de l'utilisateur;
 - * En le remettant à un **proche** qui le donnera à un professionnel de la santé si l'utilisateur devient inapte à consentir à aux soins.

Registre des DMA

- * **Base de données** dans laquelle sont versées les DMA qui ont été transmises à la RAMQ (art. 63)
 - * Accessible aux professionnels de la santé
- * La recherche est effectuée au moyen des informations suivantes:
 - * Nom
 - * Date de naissance
 - * Sexe
 - * Numéro d'assurance maladie

Registre des DMA (suite)

- * La recherche des DMA au Registre peut prendre un certain temps si le formulaire n'est pas versé au dossier médical du patient
- * En cas **d'urgence**, si l'intervention s'avère vitale ou nécessaire au maintien de l'intégrité de la personne, les soins sont donnés en temps utile. Si le soin avait été refusé par DMA, il sera cessé ultérieurement.

Règlement sur les modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement

- * Entré en vigueur le 15 juin 2016
- * Établit les **modalités d'accès** au Registre des DMA
 - * Gestion des accès et autorisations d'accès
 - * Fonctionnement du Registre (inscription, modification, révocation, retrait, consultation)

Statistiques

- * En date du 31 mars 2018, **29 774** DMA étaient inscrites au Registre
 - * 61% par des femmes, 39% par des hommes
 - * 88% âgés de 55 ans et plus
 - * 98% francophones

Responsabilités du médecin

- * Lorsque des DMA sont remises à un **professionnel de la santé**, celui-ci les **verse au dossier** de la personne concernée si celles-ci ne l'ont pas déjà été (art. 55)
- * Le médecin qui constate un **changement significatif de l'état de santé** d'une personne apte à consentir aux soins doit, si des DMA ont été versées à son dossier, **vérifier auprès d'elle si les volontés exprimées dans ces directives correspondent toujours à ses volontés** (section 56)

Responsabilités du médecin

- * Le médecin qui **constate l'inaptitude** d'une personne à consentir aux soins **consulte le registre des DMA**. Si des DMA concernant cette personne s'y trouvent, il les verse au dossier de cette dernière (art. 57)
- * Le médecin doit aussi vérifier auprès des proches d'une personne inapte à consentir aux soins si elle a des DMA qui n'auraient pas été versées au Registre ou dans son dossier médical

Application de la loi quant à la consultation du Registre

- * Article publié par La Presse le 20 juin 2018
 - * Disparités régionales
 - * Peu consulté dans les grands hôpitaux
- * Lettre transmise par le ministre Gaétan Barrette aux directions de toutes les institutions du Québec leur rappelant leur **devoir** selon la loi

Nombre d'utilisateur et de consultations du registre des DMA

Tableau 8.1
Nombre d'utilisateurs et de consultations du registre des DMA

Région	Établissement	Nombre d'utilisateurs	Nombre de consultations
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	201	83
02	CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	297	402
03	CHU de Québec – Université Laval	170	44
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	25	6
03	IUCPQ – Université Laval	57	25
04	CIUSSS de la Mauricie et Centre-du-Québec	111	250
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	295	2 361
06	CHUM	2	7
06	CUSM	8	38
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	203	347
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	209	72
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	16	1
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	26	23
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	88	297
06	Institut de cardiologie de Montréal	7	10
07	CISSS de l'Outaouais	0	0
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	27	1
09	CISSS de la Côte-Nord	52	35
10	CRSSS de la Baie-James	19	5
11	CISSS de la Gaspésie	12	9
11	CISSS des Îles	nd	-
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	134	353
13	CISSS de Laval	26	73
14	CISSS de Lanaudière	124	212
15	CISSS des Laurentides	2	12
16	CISSS de la Montérégie-Centre	39	26
16	CISSS de la Montérégie-Est	74	331
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	8	11
17	Centre de santé Inuulitsivik	nd	-
17	Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	nd	-
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	nd	-
--	Autres (incluant CHSLD et maisons de soins palliatifs)	73	2 538
Total		2 305	7 572

Modifier les DMA

- * Les DMA peuvent être **modifiées** à tout moment, tant que l'auteur demeure apte à consentir aux soins, par la rédaction de **nouvelles directives**, soit en présence de 2 témoins ou par acte notarié (art. 54)
- * Si les DMA se trouvent dans le **Registre**:
 - * Envoyer le nouveau formulaire à la Régie
- * Si les DMA ont été remis à un professionnel de la santé pour dépôt au **dossier médical**:
 - * Envoyer le nouveau formulaire au professionnel de la santé qui a conservé les directives précédentes

Modifier les DMA (suite)

- * Ces nouvelles directives remplacent celles rédigées antérieurement (art. 54)

Révoquer les DMA

- * Les DMA peuvent être **révoquées** à tout moment, tant que l'auteur demeure apte à consentir aux soins, au moyen du formulaire prescrit par le ministre (art. 54)
- * Si les DMA se trouvent dans le **Registre**:
 - * Envoyer le formulaire de révocation à la Régie
- * Si les DMA ont été remis à un professionnel de la santé pour dépôt au **dossier médical**:
 - * Envoyer le formulaire de révocation rempli au professionnel de la santé qui a conservé les directives précédentes

Révoquer les DMA (suite)

- * En cas **d'urgence**, lorsqu'une personne apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se retrouvent dans ses DMA, cela entraîne leur révocation (art. 54)
 - * Les modifications doivent ensuite être apportées au Registre ou au dossier médical dès que possible

Contestation des DMA

- * Seul le tribunal peut **invalider** les DMA, en tout ou en partie (art. 61)
 - * À la demande du mandataire, du tuteur, du curateur, d'un médecin, d'un établissement ou de toute personne qui démontre un intérêt particulier
 - * **Conditions:**
 - * S'il a des raisons de croire que l'auteur n'était **pas apte** à consentir à des soins au moment de la signature du formulaire de DMA;
 - * Les DMA **ne correspondent pas à la volonté de l'auteur** dans la situation donnée.
- * Pour éviter une telle situation, il est important pour l'auteur de discuter avec ses proches afin qu'ils connaissent ses préférences et ses valeurs dans le cas où il deviendrait inapte à consentir à des soins.

Refus catégorique

- * Si la personnes inapte **refuse catégoriquement** un soin auquel elle avait préalablement consenti dans ses DMA, l'art. 16 C.c.Q. s'applique (art. 60)
 - * Autorisation du tribunal

Les demandes d'AMM par DMA

- * En campagne électorale la CAQ s'était engagée à tenir des consultations publiques sur cette question
- * Le rapport du groupe d'experts québécois sur la question de l'inaptitude à consentir aux soins et l'AMM est attendu pour la fin mai 2019
- * La ministre Danielle McCann attend ce rapport avant de tenir les consultations non partisanses à l'Assemblée nationale

Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec - Recommandations

8. Plusieurs intervenants et observateurs de la société québécoise souhaitent que les critères d'admissibilité à l'AMM soient élargis, notamment pour les personnes inaptes ou celles qui ne sont pas en fin de vie ou dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible.

La Commission recommande :

- Qu'une réflexion collective soit enclenchée, par des consultations publiques, sur l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM, notamment à la lumière des rapports d'experts fédéraux déposés en décembre 2018 et du rapport du groupe d'experts québécois sur la question de l'inaptitude à consentir aux soins et l'AMM, attendu pour le printemps 2019 (MSSS);
- Qu'à la lumière du consensus social qui émergerait de cette réflexion collective le gouvernement du Québec modifie la Loi concernant les soins de fin de vie, dans le respect de ses compétences constitutionnelles, et fasse des représentations auprès du gouvernement fédéral pour la modification du Code criminel en conséquence (MSSS).

Merci!