

Commission sur les soins de fin de vie

Projet de loi 38 - Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Mémoire présenté dans le cadre des
consultations particulières et auditions
publiques de la Commission de la santé et
des services sociaux

31 mai 2022

TABLE DES MATIÈRES

Préambule	1
1. Portrait de l'aide médicale à mourir au Québec	2
2. Infirmière praticienne spécialisée et sédation palliative continue et aide médicale à mourir...	3
3. Aide médicale à mourir en maison de soins palliatifs.....	3
4. Demande contemporaine d'aide médicale à mourir	3
5. Demande anticipée d'aide médicale à mourir	3
6. Composition et mandat de la Commission sur les soins de fin de vie	5
7. Aide médicale à mourir et déficit neuromoteur grave et incurable	6
8. Conclusion	7

PRÉAMBULE

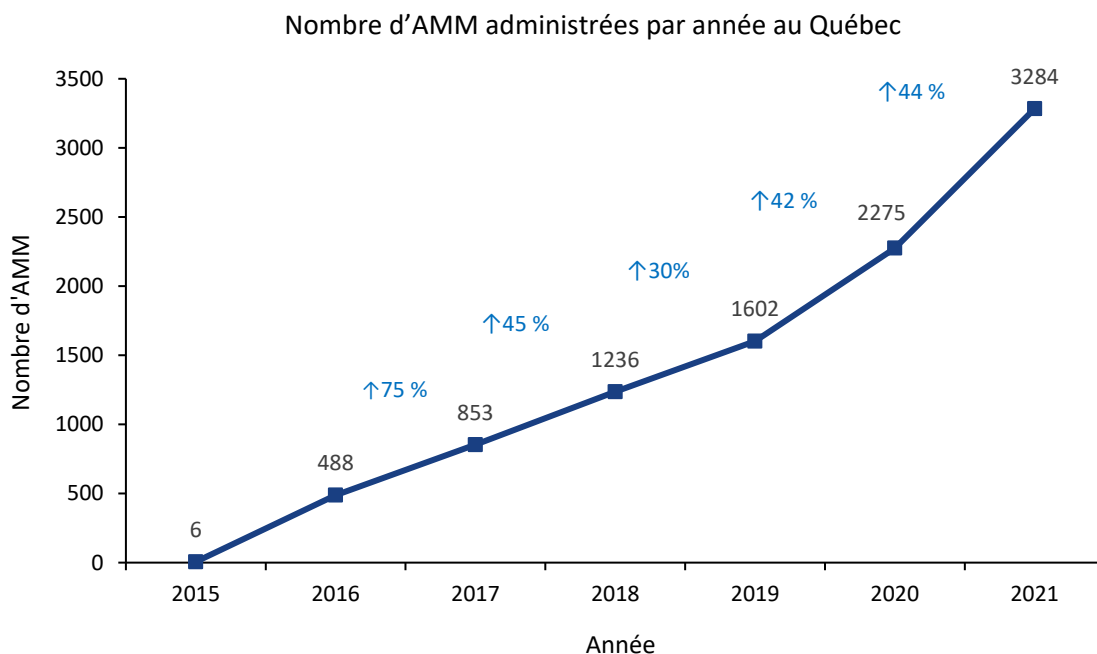
Le 25 mai dernier, le ministre de la Santé et des Services sociaux déposait à l'Assemblée nationale le projet de loi 38 modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Le projet de loi a principalement pour objectif de modifier la Loi en matière d'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM). Plus particulièrement, le projet de loi introduit les demandes anticipées d'AMM pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité de consentir aux soins et permet aux infirmières praticiennes spécialisées (IPS) d'administrer la sédation palliative continue et l'AMM. Le projet de loi donne en outre à la Commission sur les soins de fin de vie la fonction de surveiller l'application des exigences particulières à une demande anticipée d'AMM, ainsi qu'aux demandes d'AMM formulées qui n'ont pas été administrées.

Instituée par la Loi concernant les soins de fin de vie, la Commission des soins de fin de vie est l'organisme indépendant de la société civile pour examiner toute question concernant les soins de fin de vie et surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. Elle évalue, en temps réel, l'évolution des AMM administrées et est en mesure de déceler rapidement les tendances dans le recours à l'AMM et d'identifier les dérapages potentiels vers la mort sur demande que plusieurs appréhendent. La Commission saisit le ministre de la Santé et des Services sociaux de toute question relative aux soins de fin de vie qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumet ses recommandations.

La Commission a le rôle de veiller au respect de la loi et non de proposer la Loi. Cependant, après l'analyse de plus de 10 000 AMM administrées, elle connaît les problèmes d'application de la Loi actuelle et peut à ce titre faire des recommandations sur les écueils de sa mise en œuvre. La Commission appuie le projet de loi déposé. Elle remercie les parlementaires de lui permettre de partager son expérience unique et de faire part de ses observations et recommandations concernant les propositions de modifications législatives de la loi de 2014.

1. PORTRAIT DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC

Depuis le 10 décembre 2015, la Commission a évalué les déclarations de plus de 10 000 AMM. Le nombre d'AMM administrées est en augmentation au Québec. La croissance est de 30 % à 45 % par année. Les décès par AMM ont représenté 4,7 % du nombre total de décès survenus au Québec en 2021, comparativement à 3,1 % en 2020 et 2,4 % en 2019. En se basant sur le premier trimestre et la croissance observée, la Commission estime que plus de 4 000 AMM seront administrées en 2022.



- 53 % étaient des hommes et 47 % des femmes. L'âge moyen était de 74 ans et la très grande majorité des personnes étaient âgées de 60 ans et plus (90 %). La proportion des personnes âgées de 70 ans et plus qui ont reçu l'AMM augmente de 52 % en 2016 à 73 % en 2022. L'âge moyen est passé de 71 ans en 2016 à 76 ans en 2022.
- La maladie grave et incurable pour laquelle l'AMM est administrée reste généralement la même depuis 2015, mais il émerge des demandes d'AMM plus complexes. 72 % des personnes étaient atteintes d'un cancer, 9 % d'une maladie neurodégénérative ou neurologique, 6 % d'une maladie cardiovasculaire, 6 % d'une maladie pulmonaire (7 % d'autres diagnostics dont des polyopathologies).
- La grande majorité des personnes ont attendu la phase terminale de leur maladie; 71 % des personnes avaient un pronostic vital estimé à 3 mois ou moins et 83 %, à 6 mois ou moins. Depuis le retrait du critère de fin de vie, 6 % des personnes avaient un pronostic estimé à plus d'un an.
- 97 % des personnes présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques.
- La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier (58 %) alors que 28 % l'ont été à domicile, 9 % en CHSLD et 4 % en maison de soins palliatifs.
- Le retrait du critère de fin de vie donne accès à l'AMM aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur au stade léger à modéré alors qu'elles sont aptes et présentent des souffrances inapaisables et un déclin avancé et irréversible de leurs capacités. Environ 0,3 % des AMM ont été administrées à ces personnes principalement pour les maladies d'Alzheimer et à Corps de Lewy.

2. INFIRMIÈRE PRATICIENNE SPÉCIALISÉE ET SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE ET AIDE MÉDICALE À MOURIR

La Commission appuie la proposition de modification à la Loi qui vise à autoriser les IPS d'évaluer une demande pour une sédation palliative continue et de l'administrer dans le respect des critères et guides d'exercice en vigueur.

La Commission appuie également la proposition de modification à la Loi qui vise à autoriser les IPS d'évaluer une demande d'AMM, de donner le deuxième avis concernant le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM et d'administrer l'AMM dans le respect des critères et des guides d'exercice en vigueur au Québec.

3. AIDE MÉDICALE À MOURIR EN MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, le nombre de maisons de soins palliatifs permettant l'AMM a augmenté progressivement. À ce jour, plus de la moitié (19/35) des maisons de soins palliatifs permettent l'administration de l'AMM. La proportion des AMM administrées en maison de soins palliatifs a aussi augmenté, allant de moins de 1 % en 2016 à 5 % en 2020 et en 2021.

La Commission appuie la proposition de modification à la Loi à l'effet que les maisons de soins palliatifs ne puissent exclure l'AMM des soins qu'elles offrent que si elles y sont autorisées par le ministre. Transférer de milieu de soins une personne en fin de vie pour recevoir l'AMM préoccupe la Commission. Ces transferts causent des souffrances supplémentaires et de l'insécurité à la personne et à ses proches alors qu'elles vivent leurs derniers moments ensemble.

4. DEMANDE CONTEMPORAINE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Le projet loi reconnaît deux types de demandes d'AMM, soit les demandes contemporaines et les demandes anticipées, chaque type ayant ses propres caractéristiques et formalités.

La demande contemporaine d'AMM, celle qui est visée par la loi actuelle, est celle qui est formulée en vue de l'administration de l'AMM de façon contemporaine à la demande.

Le projet de loi édicte qu'« une personne peut formuler une demande contemporaine si elle satisfait aux conditions » prévues par la Loi. Ce qui porte à penser qu'une demande d'AMM ne peut être formulée avant que la personne n'ait été jugée admissible à l'obtention de l'AMM.

La Commission croit qu'une demande d'AMM formulée par une personne est le point de départ pour évaluer son admissibilité à l'AMM. La Commission recommande de conserver la formulation utilisée dans la Loi actuelle « Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir ».

5. DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

La Commission appuie les propositions de modification de la Loi permettant aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'AMM afin qu'elles puissent bénéficier de l'AMM une fois devenues incapables. La Commission appuie l'exclusion du trouble mental comme maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins.

Le projet de loi définit :

La formulation d'une demande anticipée d'AMM

- que seule la personne qui est atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité peut formuler une demande anticipée d'AMM;
- le rôle du professionnel compétent comme accompagnateur;
- le rôle recommandé, mais optionnel du tiers de confiance et de son substitut;
- les formalités de formulation, de rédaction et d'inscription de la demande anticipée d'AMM au registre.

La réunion de signature

- l'option de formuler la demande soit devant notaire soit devant deux témoins;
- la procédure quoique complexe et le dépôt au registre assurent fiabilité et la traçabilité des décisions.

Les conditions d'accès

- le contexte de son activation;
- la vérification du registre;
- les exigences relatives à l'administration de l'AMM sur la base d'une demande anticipée.

La vérification à intervalle raisonnable et le maintien de la décision de demande anticipée d'AMM ou son retrait ou son refus au moment convenu

- La personne ayant fait une demande anticipée d'AMM doit pouvoir réitérer auprès du professionnel compétent, sa volonté tout au cours de l'évolution de sa maladie tant qu'elle est apte à consentir.
- Le projet de loi stipule que tout refus de recevoir l'AMM manifesté par une personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre.
- La Commission demande de qualifier le refus du moment venu où la personne est inapte. Le refus doit être catégorique et non équivoque.

La lourde responsabilité du professionnel compétent

- Le projet de loi confie au professionnel compétent de très lourdes responsabilités inhabituelles dans la pratique professionnelle :
 - Responsabilité concernant la formulation de la demande anticipée d'AMM;
 - Responsabilité de suivi serré sur des mois ou des années de la personne dans sa volonté de demande anticipée d'AMM;
 - Responsabilité de l'évaluation de la personne devenue inapte pour son admissibilité à l'AMM;
 - Responsabilité de sa déclaration complète à la Commission et à l'instance concernée pour l'évaluation de la qualité de l'acte.
- Le projet de loi demande à juste titre aux établissements de constituer un groupe interdisciplinaire composé d'experts ayant pour fonctions de soutenir et d'accompagner, sur demande, les professionnels de la santé ou des services sociaux ou les autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie.

La Commission recommande que les balises et les mesures d'évaluation d'une demande anticipée d'AMM soient définies par des lignes directrices élaborées par les ordres et associations professionnels concernés et que les formations pertinentes soient accessibles pour tous les professionnels de la santé et des services sociaux impliqués.

6. COMPOSITION ET MANDAT DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

La Commission accueille favorablement les propositions de modification à la Loi augmentant de onze à treize le nombre de membres y siégeant et élargissant son mandat de surveillance de l'évolution des soins de fin de vie au Québec. Devant la croissance du nombre d'AMM administrées, la complexité des situations cliniques des personnes ayant reçu l'AMM et les nouveaux volets à son mandat, l'ajout de deux membres professionnels de la santé, un membre médecin et un membre infirmier, permettra à la Commission de maintenir une expertise interdisciplinaire et de répondre à ses obligations dans les délais prescrits.

Jusqu'à maintenant, la surveillance exercée par la Commission concernait les AMM contemporaines administrées telles que déclarées par les médecins. À cela, le projet de loi ajoute les rapports des pharmaciens pour les AMM administrées, les AMM administrées sur demande anticipée et les AMM demandées, mais non administrées. La transmission de ces renseignements à la Commission lui permettra de mieux documenter les raisons pour lesquelles des personnes demandent l'AMM et ne la reçoivent pas, l'accès à l'AMM et l'évolution de l'AMM au Québec.

En ce qui concerne la demande contemporaine d'AMM

La société civile joue de prudence et la Loi demande que chaque AMM soit vérifiée sur sa conformité à la Loi. Cela, comme en Belgique et aux Pays-Bas depuis 2002. Au Québec, plus de 10 000 déclarations d'AMM ont été analysées depuis décembre 2015. Toutes les déclarations incomplètes, confuses ou équivoques ont fait l'objet d'un retour au médecin concerné pour précisions ou éclaircissements. Au début de l'implantation de ce processus de surveillance, environ 40 % des déclarations demandaient un retour au médecin. Aujourd'hui, c'est moins de 5 %. Les analyses de déclaration permettent de conclure que 98% des AMM sont conformes à la Loi.

Plus récemment, le retrait du critère de fin de vie peut avoir donné lieu à des interprétations libérales des conditions d'admissibilité et la Commission, qui suit au mois par mois les déclarations d'AMM, intervient en temps réel auprès des prestataires directement par des rappels successifs.

En ce qui concerne la demande anticipée d'AMM

La surveillance de la demande anticipée d'AMM présente un défi considérable pour la Commission en raison du long processus entre la demande, son activation des mois voire des années plus tard. Le Québec fait office de pionnier et la Commission est un éclaireur dans ce territoire nouveau. Ni la Belgique, ni les Pays-Bas n'ont de modèle de surveillance pour guider la Commission.

Les niveaux de complexité et de vigilance sont :

- l'aptitude à décider après le diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins;
- le processus pour la formulation de la demande anticipée;
- la désignation du ou des tiers de confiance;
- le suivi périodique du professionnel compétent sur la réaffirmation ou le retrait de la demande anticipée d'AMM;
- l'identification du moment venu pour l'activation de la demande anticipée d'AMM;
- l'assurance de l'absence de pression extérieure;
- la concordance entre les souffrances objectivables décrites initialement par la personne dans sa demande anticipée d'AMM et celles qu'elle éprouve « bel et bien » au moment de l'évaluation avant d'administrer l'AMM;
- l'expression possible de refus catégorique et non équivoque au moment venu;

- l'évaluation par deux professionnels compétents que la personne satisfait aux conditions d'admissibilité;
- l'analyse de la conformité à la Loi basée sur la déclaration du prestataire de l'AMM;
- la clarification des informations en cas de doute et le cas échéant l'envoi du dossier aux autorités compétentes.

7. AIDE MÉDICALE À MOURIR ET DÉFICIT NEUROMOTEUR GRAVE ET INCURABLE

La Commission comprend le retrait de l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes en situation de handicap neuromoteur grave et incurable initialement inclus dans le projet de loi déposé. Bien qu'elle se désolle de son retrait, la Commission respecte la volonté des parlementaires de prendre le temps nécessaire d'en débattre et de saisir le consensus sociétal sur cette question et d'entendre les voix des personnes, groupes et associations concernés comme cela a été fait avec brio jusqu'à maintenant dans ce dossier.

La Commission ne croit pas qu'un débat sociétal sur la question de l'accès à l'AMM pour les personnes en situation de handicap en général doive avoir lieu. En effet, il est démontré que les personnes en situation de handicap ne demandent pas l'AMM ni en Belgique, ni aux Pays-Bas, ni au Canada. Cependant, il y a quelques rares personnes souffrantes de déficit neuromoteur acquis par traumatisme d'ampleur comparable à celui de personnes atteintes de déficit neuromoteur équivalent découlant d'une maladie grave et incurable. Celles-ci peuvent recevoir l'AMM, mais pas celles dont la même lésion est d'origine traumatique. S'il devait y avoir un débat, ce dernier devrait se limiter au seul problème pertinent, celui des personnes atteintes de séquelles neuromotrices d'origine traumatique ou congénitale.

La Commission avait insisté auprès du ministre pour permettre l'AMM aux personnes en situation de handicap neuromoteur grave et incurable. Des personnes souffrant d'un déficit neuromoteur grave et incurable réclament ce droit à l'AMM et les médecins sollicités se retrouvent dans l'impasse entre la déontologie, le soin approprié, la conformité au Code criminel et la contrainte de notre Loi actuelle. La Commission demande qu'un groupe d'experts soit constitué sans délai pour débattre de cette question précise, soit l'accès à l'AMM pour les personnes en situation de déficit neuromoteur grave et incurable et, le cas échéant, définir les mesures d'évaluation et de sauvegarde.

8. CONCLUSION

En conclusion, la Commission appuie le projet de loi 38 déposé modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Dans ce mémoire, la Commission a partagé son unique expérience de l'examen de plus de 10 000 AMM administrées au Québec depuis l'entrée en vigueur de la Loi et des constats qui en découlent ainsi que ses demandes de précisions et recommandations concernant les modifications proposées dans le projet de loi.

Le Québec fut et reste un leader en matière des droits de la personne de décider pour elle-même des soins de fin de vie. La Loi concernant les soins de fin de vie de 2014 fut une bonne loi et les Québécoises et Québécois ont eu recours à l'AMM en plus grand nombre que prévu. Huit ans plus tard, la LCSFV est devancée par l'évolution de la société. Avec le projet de loi déposé, l'accès à l'AMM est étendu aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir via la formulation d'une demande anticipée. C'est une avancée majeure souhaitée par la population, les personnes atteintes et leurs proches, mais qui comporte ses défis notamment celui de bien informer la population et celui de bien former les professionnels de la santé et des services sociaux qui seront appelés à assumer de nouvelles responsabilités dans l'évaluation des demandes d'AMM et dans l'administration de l'AMM.

Il est essentiel qu'une campagne d'information et de sensibilisation sur l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie, les niveaux de soins, les directives médicales anticipées, les modifications législatives en matière d'AMM, soit mise en place afin que la population québécoise, dans toute sa diversité, puisse en bénéficier, au besoin, en temps et lieu pour une fin de vie de qualité et en respect de ses volontés.