

**COMMISSION SPÉCIALE
SUR L'ÉVOLUTION DE LA
LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE**

Mémoire présenté par

D^r LOUIS ROY

QUI SUIS-JE POUR JUGER DE LA SOUFFRANCE DE L'AUTRE ?

28 mai 2021

Contenu

1. Mise en contexte : La Loi concernant les soins de fin de vie.	page 2
2. Les soins palliatifs.	page 3
3. Les directives médicales anticipées.	page 5
4. La sédation palliative continue.	page 5
5. L'aide médicale à mourir.	page 6
6. Conclusion et résumé des recommandations	page 11
7. À propos de l'auteur : résumé biographique	page 12

1. Mise en contexte : La Loi concernant les soins de fin de vie

L'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie a permis au Québec de reconnaître l'importance d'un accès à des soins adaptés et de qualité lorsque la vie approche de son terme. En allant dans cette direction, le Québec a, de nouveau, fait figure de leader et démontré sa volonté de développer une société solidaire et attachée à des valeurs qui respectent les besoins des personnes tout au long de leur parcours de vie.

Cependant, l'implantation des différentes parties de la Loi ne s'est pas faite de façon égale sur l'ensemble de la province, pas plus que l'accès n'a été garanti à toutes et tous. De plus, l'évolution de la société et divers changements, dont le jugement de la Cour Supérieure du Québec en septembre 2019 et les récentes modifications juridiques du gouvernement fédéral en lien avec la fin de vie et l'aide médicale à mourir (AMM), mènent aux travaux de la présente Commission spéciale du Gouvernement du Québec.

Dans les prochaines pages, je vais livrer mes réflexions et constats comme médecin ayant œuvré pendant les 22 dernières années comme médecin en soins palliatifs au CHU de Québec – Université Laval ainsi qu'à domicile. Ces réflexions sont le fruit d'un long engagement envers les patients en situation de fin de vie ainsi qu'une implication importante pour l'implantation et l'administration de l'AMM.¹

¹ Note importante : Le 17 mai 2021, j'ai quitté la pratique médicale clinique pour me joindre à l'équipe de la Direction de l'inspection professionnelle du Collège des médecins du Québec. Les idées et opinions que je présente ici n'engagent que moi et ne rejoignent pas nécessairement la position du Collège des médecins.

2. Les soins palliatifs

Lors des travaux de la Commission parlementaire qui ont mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, j'ai été amené à deux (2) reprises à présenter mon avis sur ce sujet. À chacune de ces occasions, j'ai insisté sur l'aspect primordial d'assurer un développement des soins palliatifs propre à garantir un accès rapide et de qualité pour toutes et tous lorsque la fin de vie doit être envisagée. Bien que la Commission se penchait beaucoup sur la question d'autoriser au non l'accès à l'aide médicale à mourir, il m'apparaissait essentiel qu'avant de penser à recevoir l'aide médicale à mourir, une personne doit avoir accès à des soins adaptés à sa condition et être assurée que le soulagement des symptômes physiques et psychiques ainsi que l'accompagnement dans cette période cruciale de la vie sont et seront toujours au rendez-vous.

Mon constat des dernières années est que bien qu'il y ait eu une certaine volonté de développement de l'accès aux soins palliatifs, il y a eu beaucoup plus d'efforts mis sur l'aide médicale à mourir, qui a plus capté l'attention des médias et du public.

Au chapitre donc des soins palliatifs, je fais les constats suivants :

- L'accès aux soins palliatifs demeure limité, particulièrement à domicile où souvent la personne et ses proches vont finalement opter pour une admission en Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) ou dans une maison ou une unité de soins palliatifs, car la charge au domicile est trop lourde et les ressources pour les aider trop modestes. La récente pandémie de COVID-19 a d'ailleurs mis en évidence un fait que nous n'avions pas anticipé : dans la région de la Capitale-Nationale nous avons constaté plus de décès à domicile et des admissions en milieu de soins palliatifs souvent plus tardifs, menant à des séjours d'admission nettement plus courts. En effet, face au risque de contracter la COVID-19 et aussi face aux restrictions de visite des personnes admises, les patients et leurs proches ont préféré continuer à domicile. La leçon à tirer est qu'il est possible d'augmenter nos suivis en nombre et en durée pour les soins palliatifs à domicile, ainsi que le nombre de décès, mais que cela doit représenter une option plus avantageuse et intéressante qu'une admission dans un milieu institutionnel. Si le Québec veut continuer à offrir les meilleurs soins à sa population, nous nous devons de mettre un effort important et soutenu pour bonifier les soins à domicile, tant pour les soins palliatifs que pour les personnes en perte d'autonomie ou vivant avec un handicap. Cet accès bonifié des soins à domicile aura en plus un effet positif sur les coûts engendrés puisque la littérature à ce sujet a démontré à plusieurs reprises qu'en bonifiant l'offre à domicile, la demande pour les ressources plus lourdes, et donc plus chères, comme les Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) et Centres d'hébergements de soins de longue durée (CHSLD), sera d'autant diminuée.

- La qualité des soins palliatifs disponibles demeure très variable d'une région à l'autre et même d'un établissement à l'autre. Il faut donc instaurer des mesures propres à permettre aux professionnels de la santé de mieux connaître les soins palliatifs et favoriser un développement qualitatif de ceux-ci. Pour ce faire, il faut inciter les milieux de formation initiale et les programmes de formation continue à mettre les soins palliatifs dans leurs curriculumms. Il faut aussi s'assurer de la qualité de la dispensation de ces soins, que ce soit à domicile, en CHSGS, en CHSLD ou en maison de soins palliatifs.

Afin de favoriser l'essor, l'accès et la qualité des soins palliatifs, outre les éléments mentionnés ci-haut, il faut aussi considérer d'autres initiatives possibles :

- Plateforme E-consulte : cette plateforme de consultation en version électronique pour venir en soutien aux médecins de la première ligne est à se déployer. L'ajout des soins palliatifs dans la liste des « spécialités » qui peuvent être mises à contribution permettrait d'offrir rapidement aux médecins qui ont moins d'expérience ou de contact avec les patients en fin de vie d'avoir accès à de l'information et des conseils par des experts en la matière. De plus, une telle plateforme permet de recueillir de l'information sur les questions ou problèmes les plus souvent rencontrés, ce qui peut orienter les formations continues à offrir.
- Communauté de pratique virtuelle : une communauté de pratique virtuelle permet à des professionnels de la santé (infirmières, médecins, pharmaciens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.) d'avoir un lieu de rencontre structuré où peuvent se donner des formations, s'échanger des documents ou s'obtenir un avis face à une situation particulière. De telles lieux d'échanges existent déjà, et la Commission parlementaire pourrait encourager certaines instances comme la Commission des soins de fin de vie ou les milieux universitaires à mettre en place une telle communauté virtuelle.

Recommandations concernant les soins palliatifs :

- Augmenter l'accessibilité.
- Stimuler la qualité des soins.
- Favoriser l'accès à la plateforme E-consulte.
- Stimuler la mise en place d'une communauté de pratique en soins palliatifs.

3. Les directives médicales anticipées

Je n'insisterai pas sur les directives médicales anticipées sauf pour mentionner qu'elles sont méconnues du grand public et peu utilisées en clinique. Un effort sera donc nécessaire si nous voulons que cet outil de planification des soins soit utilisé à grand échelle et devienne utilisé au quotidien.

Recommandation concernant les directives médicales anticipées :

- Mise en place d'une campagne d'information.

4. La sédation palliative continue

L'inclusion de la sédation palliative continue dans la Loi concernant les soins de fin de vie est venue baliser un soin qui était mal compris et parfois mal utilisé. Cependant, malgré ces balises, le concept de sédation palliative continue demeure imprécis pour de nombreux cliniciens. La sédation est-elle secondaire à la maladie elle-même ou résulte-t-elle d'un geste thérapeutique volontaire ? À défaut d'en bien comprendre les différences, de nombreuses situations cliniques sont à tort interprétées comme l'une ou l'autre, entretenant ainsi la confusion.

Notons aussi que pour une large part de la population et des professionnels de la santé, la différence entre « l'aide médicale à mourir » et « la sédation palliative continue » reste très floue. Pour plusieurs, la sédation palliative continue n'est qu'une forme « longue » de l'aide médicale à mourir où le décès survient en quelques heures ou jours au lieu de minutes.

Bien que ce ne soit pas le rôle de la Commission de donner des lignes directrices de soins ou de proposer des formations, un message clair devrait être envoyé dans les milieux de soins et aux organismes de formations initiale et continue afin que tous utilisent les mêmes définitions et que ce soin non banal soit mieux encadré.

Recommandation concernant la sédation palliative continue :

- Assurer une formation initiale et continue.

5. L'aide médicale à mourir (AMM)

Le nombre de demandes d'aide médicale à mourir (AMM) est nettement supérieur aux estimations faites lors des travaux du comité de mise en œuvre de ce soin. Nous pouvons retenir de cela que l'AMM répond à un besoin et un souhait qui est largement partagé dans la population. Chose intéressante à constater au quotidien en clinique, les demandes n'ont pas de restrictions d'âge. Sans tomber dans un âgisme de mauvais aloi, j'ai été personnellement étonné au début de l'accès à l'AMM de recevoir des demandes de personnes de grand âge, allant jusqu'à 100 ans.

Accessibilité

Cliniquement, force est de constater que l'accès à l'AMM demeure plus facile pour les personnes atteintes d'un cancer que celles souffrant de maladies chroniques comme des insuffisances organiques (insuffisance cardiaque, maladies pulmonaires, etc.). Pour les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives tel que la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaque et autres, l'accès est encore plus difficile. Cela est en lien avec les notions de pronostic de survie qui ont fait partie des critères d'accessibilité dès le début. Cela s'explique par le fait qu'il est plus facile pour un clinicien de figurer un pronostic de survie face à une maladie néoplasique évolutive que face à une atteinte progressive d'un organe ou une détérioration neurologique. Cette notion de pronostic de survie a été invalidée par la Cour supérieure en septembre 2019 ce qui a mené à des changements législatifs. Cependant, cette notion demeure ancrée et il y a nécessité de faire circuler l'information à ce propos afin de ne pas priver indûment une personne d'un soin qui peut lui être accessible.

Une autre entrave à l'accès à l'AMM est une perception assez répandue dans le grand public qu'une demande d'AMM va engendrer un long et complexe processus d'évaluation. À ce niveau, il est important que des campagnes d'information auprès du grand public soient mises en place de façon continue, permettant à la personne d'avoir l'information juste tant sur les soins palliatifs que l'AMM.

Dans la même foulée, une confusion existe du côté des professionnels de la santé suite aux modifications que le gouvernement fédéral a apportées à sa Loi. Dix (10) jours, 90 jours ? Qu'est-ce qui est bon ? Même si le tout peut apparaître simple pour des juristes, la multiplication des critères, répartis sur deux (2) lois, l'une de compétence provinciale, l'autre de compétence fédérale, rend la situation nébuleuse. Une harmonisation des critères et spécifications est essentielle et le Québec devrait profiter des présents travaux pour rendre l'applicabilité de l'AMM le plus simple possible, sans évidemment tomber dans le laxisme. Il est incompréhensible que les critères changent en traversant la rivière des Outaouais.

Personnes vivant avec un handicap

Pour les personnes vivant avec un handicap important qui entrave leur qualité de vie ou leur cause des souffrances persistantes, cette alternative de pouvoir demander à mettre fin à une vie qui ne fait plus de sens demeure inaccessible au Québec. Dans mon expérience clinique en AMM, j'ai été plusieurs fois confronté à cette souffrance qui était devenue intolérable. Or, à défaut de trouver une maladie mettant en danger la survie de la personne, il m'a bien fallu finir par me résoudre à répondre que les modalités actuelles de la Loi ne me permettait pas d'accéder à leur demande. Mais, qui suis-je pour décider qu'une souffrance n'est pas assez importante pour justifier une demande d'aide médicale à mourir ? Cela fait appel à des notions subjectives renvoyant à de principes personnels, moraux ou religieux. Le regard de détresse qui vient avec l'annonce que la demande d'AMM ne peut être acceptée ou acceptable est difficile à soutenir. J'ai même à une occasion dû convaincre une personne d'être hospitalisée car il m'aurait été difficilement supportable d'apprendre dans les jours suivants que « mon » refus s'était soldé par un suicide. Il est à mon avis urgent de corriger le tir à ce niveau afin que des personnes vivant avec une souffrance importante soient entendues.

Personnes souffrant d'une maladie psychique

Concernant les situations où la demande d'AMM vient d'une personne souffrant d'une maladie psychique chronique, je n'ose prétendre avoir l'expertise pour être en mesure de faire une analyse complète de la condition de ces personnes. Je laisse à mes collègues de la psychiatrie alimenter la réflexion sur le sujet, mais je me permets tout de même de référer à la question que j'ai posée dans le précédent paragraphe et d'en ajouter quelques autres pour réflexion :

- Qui suis-je pour décider qu'une souffrance n'est pas assez importante ?
- La souffrance physique est-elle plus noble que la souffrance psychique ?
- Ou est-elle (la souffrance physique) moins tolérable à voir pour les observateurs ?
- Traîne-t-on de vieux principes religieux qui dans notre monde du 21^e siècle ne touchent plus qu'une minorité de la population ?

Situations litigieuses ou limites

Lorsque le médecin est confronté à une situation plus ambiguë où l'admissibilité n'est pas facilement déterminable, il est nécessaire de prévoir un mécanisme par lequel le médecin peut avoir un avis préalable pour étayer l'acceptation ou le refus d'une demande d'AMM. Évidemment, le médecin peut en discuter avec des collègues ou se

référer au comité d'éthique clinique de son établissement (si un tel comité existe), mais même en ayant recours à ces solutions, il arrive que la décision demeure incertaine. Ce sont des cas rares, mais qui arrivent. Personnellement, je n'ai pas ressenti avoir reçu l'aide recherchée lorsqu'en réponse à mon questionnement, j'ai eu pour toute réponse de la part du comité d'éthique clinique que « je vivais un dilemme moral intérieur » sans aller plus loin dans sa réponse. En ce vendredi 21 décembre 2018, je n'étais pas très avancé. J'ai déjà aussi eu la réponse suivante à un questionnement sur l'admissibilité d'un patient :

« Si vous pensez que le patient répond aux critères allez-y et nous verrons par la suite si nous vous donnons raison ou non, avec évidemment risques de sanctions. »

Si à posteriori la Commission des soins de fin de vie, un Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ou le Collège des médecins du Québec peuvent sanctionner un médecin pour ne pas avoir respecté les critères de la Loi, il serait beaucoup plus intelligent et aidant pour les situations plus litigieuses que l'approbation ait lieu préalablement à l'acte. Ainsi, autant le patient que le professionnel de la santé se retrouveront devant un avis de « haute » instance, qu'il soit favorable ou non à la demande d'AMM.

Dans l'état actuel des choses, si le médecin demeure incertain de l'admissibilité du patient à l'AMM, sa solution logique est de ne pas aller de l'avant vers cette demande et de conseiller au patient de s'adresser à la cour, ce qui dans tous les cas apporte un fardeau supplémentaire et inutile au patient. C'est pourquoi l'instauration d'une instance de validation préalable permettrait au médecin d'aller chercher une réponse solide. Cela éviterait un fardeau pour le patient et aussi un risque inutile pour le médecin. Cette instance du type « Table nationale d'accès à l'AMM » pourrait être sous la gouverne de la Commission des soins de fin de vie et regrouper des professionnels propres à donner un consentement de conformité, ou de non-conformité, préalablement à l'acte de l'AMM.

Le consentement à l'AMM

Un consentement libre et éclairé à l'AMM est clairement mentionné dans la Loi et cela doit se continuer. Cependant, la chose a été soulevée à de multiples reprises dans les médias, le maintien du consentement et de l'aptitude à consentir posent plusieurs problèmes. Il est fréquent que les patients craignent de ne pas être en mesure de recevoir l'AMM si leur état se détériore rapidement et surtout s'ils perdent leur aptitude à consentir. Dans mon expérience, plusieurs ont soit devancé le moment de l'AMM ou refusé des médicaments propres à atténuer leurs souffrances physiques de peur de ne perdre leur aptitude. L'objectif de la démarche face au mourir et d'une demande d'AMM est de permettre à la personne de faire des choix éclairés face à une

situation inéluctable. Privant la personne du recours à l'AMM pour cause de perte d'aptitude ou la forçant à y avoir recours plus rapidement que souhaité, nous venons entraver son droit à choisir de façon libre. Il est clair pour moi qu'une personne, après une demande d'AMM dûment évaluée, devrait pouvoir prendre entente avec le médecin ou déléguer son consentement à la personne de son choix en cas de perte de sa capacité à consentir.

Qu'en est-il des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie neurologique dégénérative de type neurocognitif (démences, Alzheimer, etc.) ? Pendant combien de temps un consentement préalable ou substitué pourrait-il être valide ? À quel moment une personne pourrait-elle faire une demande anticipée d'AMM suite au diagnostic ? Ces questions reviennent constamment dans les réflexions et dans les médias sans que des réponses ne soient données. Ce qui est certain, c'est la réponse globalement positive de la population à l'accès à l'AMM depuis son autorisation. Ce qui est aussi certain, c'est la certitude qu'au fur et à mesure que l'espérance de vie s'allonge, le nombre de personnes souffrant en fin de vie d'une forme ou une autre de trouble neurocognitif sera de plus en plus important. Ce n'est donc qu'une question de temps avant que nous ayons à statuer sur les modalités et mécanismes par lesquels la personne pourra prévoir sa fin de vie face à une démence. Comme pour le maintien de l'aptitude à consentir jusqu'au dernier moment face à des maladies comme le cancer ou une insuffisance organique, nous ne devons pas nous retrouver face à des situations où la personne décide de mettre fin plus rapidement à sa vie par elle-même ou par l'AMM faute de l'assurance qu'elle aura accès à cette dernière si les préparatifs ont tous été fait selon une forme stricte et organisée.

Protocole de soins pour l'AMM

Comme dernier point, je souhaite attirer votre attention vers le protocole de soins actuellement utilisé au Québec. Bien que cela ne relève pas des travaux de la Commission parlementaire, il m'apparaît nécessaire qu'une recommandation soit formulée afin que ce protocole soit révisé. Cette révision est nécessaire car dans certaines situations cliniques où la condition cardiopulmonaire du patient est bonne malgré une maladie par ailleurs extensive, il peut y avoir un délai relativement long, après l'administration des médicaments prévus au protocole de l'AMM, avant que le cœur ne cesse de battre. Personnellement, j'ai vu à plusieurs reprises des patients dont l'arrêt du cœur est survenu près de 20 minutes après l'arrêt respiratoire, soit plus de 15 minutes après la fin des injections. Cela augmente la charge émotionnelle autant pour les proches que pour les soignants. Pendant tout ce temps, le patient ne souffre pas, mais le temps semble long, très long. Or, en administrant un médicament supplémentaire, ce qui est fait dans d'autres provinces, l'arrêt cardiaque survient plus rapidement (en fait quasi instantanément) et toujours sans souffrance pour la

personne. Cette manière de faire n'est autorisée au Québec, à ma connaissance, que dans les situations où il y aura des dons d'organes après le décès et où chaque minute compte afin de préserver autant que possible la qualité des organes à transplanter. J'ai moi-même eu recours à cette méthode à deux (2) reprises lors d'AMM suivies de dons d'organes, mais je me suis vu refuser l'utilisation du médicament supplémentaire s'il n'y avait pas de dons d'organes prévus, le tout résultant en un moment nettement plus long et émotif pour les proches avant que le décès ne survienne.

Recommandations concernant l'AMM :

1. Clarification de la loi québécoise et harmonisation avec la loi canadienne.
2. Ouverture de l'accès pour les personnes vivant avec un handicap physique.
3. Ouverture de l'accès pour les personnes souffrant d'une maladie psychique.
4. Mise en place d'une Table nationale d'accès à l'AMM.
5. Mise en place d'un mécanisme de consentement préalable ou substitué.
6. Révision du protocole de soins pour l'AMM.

6. Conclusion et résumé des recommandations

La Loi concernant les soins de fin de vie a reconnu ces soins comme essentiels et permis de mettre des balises permettant une pratique clinique bien définie. Cependant, il reste encore beaucoup à faire pour assurer à l'ensemble de la population québécoise un accès universel à des soins palliatifs de qualité quelque soit son lieu de résidence. Des efforts doivent donc être déployés pour continuer à augmenter l'accès aux soins palliatifs, particulièrement à domicile.

L'aide médicale à mourir est maintenant bien acceptée par l'ensemble de la population, et l'élargissement des critères d'accès doit permettre de toucher celles et ceux qui présentent des souffrances persistantes et intolérables, mais qui ne répondent pas aux critères tels qu'ils apparaissent actuellement dans la Loi.

Recommandations :

1. Soins palliatifs :

- 1.1. Augmenter l'accessibilité.
- 1.2. Stimuler la qualité des soins.
- 1.3. Accès à la plateforme E-consulte.
- 1.4. Mise en place d'une communauté de pratique en soins palliatifs.

2. Directives médicales anticipées :

- 2.1. Mise en place d'une campagne d'information.

3. Sédation palliative continue :

- 3.1. Assurer une formation initiale et continue.

4. Aide médicale à mourir :

- 4.1. Clarification de la loi québécoise et harmonisation avec la loi canadienne.
- 4.2. Ouverture de l'accès pour les personnes vivant avec un handicap physique.
- 4.3. Ouverture de l'accès pour les personnes souffrant d'une maladie psychique.
- 4.4. Mise en place d'une table nationale d'accès à l'AMM.
- 4.5. Mise en place un mécanisme de consentement préalable ou substitué.
- 4.6. Révision le protocole de soins pour l'AMM.

7. À propos de l'auteur, résumé biographique

D^r Louis Roy

Formé en médecine et médecine de famille à l'Université de Sherbrooke, j'ai d'abord pratiqué la médecine de famille dans la région du Bas-du-Fleuve pendant trois (3) ans, avant de m'installer à Québec en 1991. Dans cette dernière région, j'ai exercé la médecine de famille en bureau, fait de la médecine hospitalière et des soins à domicile.

Mes 22 dernières années ont été exclusivement consacrées aux soins palliatifs, tant à l'hôpital universitaire de Québec (devenu le CHU de Québec – Université Laval en 2015) et qu'à domicile. Au CHU de Québec – Université Laval, j'ai exercé le rôle de chef du Service de soins palliatifs de 2004 à 2008 et de 2015 à 2021. J'y ai aussi présidé le comité d'oncologie et participé à de nombreux autres comités et groupes de travail. Pendant cette même période, j'ai contribué au développement des soins palliatifs au Québec et au Canada en siégeant aux conseils d'administrations de l'Association québécoise de soins palliatifs, que j'ai présidé pendant 5 ans, et de l'Association canadienne de soins palliatifs. J'ai aussi assumé la tâche de Directeur des services professionnels à temps partiel de 2014 à 2015 pour le CSSS de Québec-Nord.

Conférencier et organisateur de plusieurs congrès, j'ai aussi participé aux travaux de comités ministériels sur les soins de fin de vie, dont le comité de mise en œuvre de l'aide médicale à mourir à titre de co-président.

Note importante : Depuis le 17 mai 2021, je travaille pour le Collège des médecins du Québec à la Direction de l'inspection professionnelle. J'ai été invité à présenter aux membres de la présente Commission pour mon expérience en soins palliatifs et mon implication dans l'implantation et l'administration de l'aide médicale à mourir. Je vous présente donc ici le fruit de mes réflexions sur les soins de fin de vie. Les idées et opinions que je présente ici n'engagent que moi et ne rejoignent pas nécessairement la position du Collège des médecins.