

FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC (FMOQ)

*Mémoire présenté à la Commission spéciale
sur l'évolution de la Loi concernant les soins
de fin de vie*

23 août 2021





Table des matières

La FMOQ.....	3
INTRODUCTION	4
L'ÉLARGISSEMENT DE L'AMM AUX PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE.....	5
Principe	5
Conditions et considérations	5
L'ÉLARGISSEMENT DE L'AMM AUX PERSONNES DONT LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL EST UN TROUBLE MENTAL	6
Principe	6
Conditions et considérations	7
LE SUPPORT NÉCESSAIRE.....	8
CONCLUSION.....	8
LISTE DES RECOMMANDATIONS	8

La FMOQ

La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec est un syndicat professionnel. Elle se compose de 19 associations affiliées et regroupe 10 000 médecins de famille.

À titre d'organisme représentatif légalement reconnu auprès de l'État québécois, elle négocie avec le ministre de la Santé et des Services sociaux les conditions de pratique de tous les médecins de famille qui exercent au sein du réseau public de santé. La Fédération participe également à une foule d'activités et à de multiples travaux liés à l'organisation des soins de santé au Québec.

Actrice incontournable de notre système de santé et de services sociaux, la FMOQ est la voix des médecins de famille au Québec.

Nous remercions les membres de la commission spéciale de nous permettre de lui présenter nos observations à l'égard de l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

INTRODUCTION

Comme les membres de la commission le savent déjà, les médecins de famille jouent un rôle de premier plan en matière d'AMM. L'administration de cette aide est en effet principalement assurée par nos membres.

En 2020 au Québec, 425 médecins de famille ont effectué de l'AMM (82 médecins provenant d'autres spécialités médicales). Ainsi les médecins de famille ont-ils effectué 85% des actes liés à cette aide médicale depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2015 (87% jusqu'à maintenant en 2021).

Pour nous, la mise sur pied de cette commission spéciale est la bienvenue puisque le dossier de l'aide médicale à mourir a été l'objet de débats importants ces dernières années. Le critère de « fin de vie » et la question de l'élargissement de l'accès à l'AMM auront particulièrement été au centre de nombreuses discussions, autant juridiques que médicales.

Dans l'invitation qu'elle nous a fait parvenir, la Commission nous précise qu'elle souhaite nous entendre sur deux grands enjeux. Ceux, écrit-elle, qui sont au cœur de son mandat :

1. L'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'invalidité;
2. L'élargissement de l'AMM aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Nous les traiterons dans cet ordre.

L'ÉLARGISSEMENT DE L'AMM AUX PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE

Principe

D'entrée de jeu, nous déclarons être d'accord avec la décision du gouvernement, dans la foulée du consensus exprimé au mois de juin 2021 par tous les partis politiques représentés à l'Assemblée nationale, de modifier la Loi concernant les soins de fin de vie afin de permettre l'administration de l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes en fin de vie devenues inaptes à consentir aux soins. Pour nous, il est important que les Québécois concernés par cette aide puissent en bénéficier même s'ils perdent leur aptitude à y consentir avant son administration.

À notre avis, le fait de ne plus avoir à devancer le moment souhaité pour recevoir l'AMM constitue une avancée bénéfique. En effet, avec la modification apportée à la loi, les personnes n'auront plus à se demander si elles doivent cesser de prendre leur médication par crainte que les effets de celle-ci puissent les rendre soudainement inaptes à décider de leur sort, ou si elles doivent éviter de recevoir certains traitements, par exemple la sédation palliative. Comme on le sait, plusieurs personnes pourraient également précipiter la date d'administration de l'AMM par peur de perdre, dans l'intervalle, la faculté qu'elles ont de consentir aux soins dans les derniers jours de leur vie.

Ces modifications, assurément selon nous, amélioreront les soins de fin de vie pour les personnes concernées et pour les personnes qui leur sont proches. Elles amélioreront également les conditions de pratique des médecins qui accompagnent ces personnes.

Conditions et considérations

Selon les modifications récemment apportées à la loi, l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude doit se faire dans le respect de tous les critères de base. Ce avec quoi nous sommes d'accord.

Cet élargissement est également conditionnel à ce que la personne en fin de vie ait consenti par écrit, dans les 90 jours précédant l'administration de l'AMM, à ce qu'elle la reçoive même si elle perdait son aptitude à consentir.

De notre point de vue, nous serions plutôt favorables à ce que les Québécois, même s'ils ne sont pas en fin de vie, puissent à l'avance, sans limite de temps et à l'intérieur de directives médicales anticipées, pour toutes conditions incluant les troubles neurocognitifs, stipuler par écrit leurs volontés en prévision de leur inaptitude. Par souci de respecter les choix individuels de chacun face à leur fin de vie.

Nous estimons en conséquence que le délai de 90 jours est trop restrictif pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie et qui voudraient avoir accès à l'AMM advenant une inaptitude future. La discussion à cet égard devra se poursuivre.

Dans cette même perspective, nous soumettons aux membres de la commission spéciale :

- Que les considérations entourant l'administration de l'AMM en situation d'incapacité doivent être fondées sur la volonté du patient et non pas sur celle d'un tiers.
- Que l'incapacité de la personne doit être constatée par l'équipe soignante de façon totalement indépendante, sans influence extérieure. L'évaluation finale attestant qu'un patient respecte tous les critères (incluant les critères qu'il aurait pu lui-même déterminer) doit donc être le fruit d'une mécanique claire, indépendante des intérêts que les ayants droits de la personne, par exemple, pourraient faire valoir.
- Que l'évaluation finale attestant du respect des critères par la personne puisse être faite par un autre médecin que le médecin traitant de la personne (le premier pouvant être consulté). Dans un tel cas, l'accès aux antécédents médicaux devra être facile afin de pouvoir bien évaluer la détérioration de l'état du patient.
- Que le médecin qui administre le protocole médicamenteux puisse le modifier si le patient inapte a un comportement qui pourrait supposer un refus ou qui rendrait son consentement antérieur incertain. Il ne peut pas être question d'immobiliser des patients par contention pour administrer l'AMM.
- Que les cadres légaux, déontologiques et organisationnels soient adaptés pour permettre aux personnes qui ne sont pas en fin de vie de pouvoir faire une demande d'AMM advenant une perte de leur aptitude dans un futur lointain.

L'ÉLARGISSEMENT DE L'AMM AUX PERSONNES DONT LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL EST UN TROUBLE MENTAL

Principe

Dans le prolongement du jugement rendu en 2019 par la cour supérieure du Québec dans le dossier Truchon / Gladu, les personnes dont le seul problème médical est d'ordre mental pourraient avoir accès à l'AMM. En effet, avec la fin du critère de « fin de vie », la porte s'ouvre pour les personnes qui présentent ce type de problématique médicale.

D'emblée, nous signifions aux parlementaires notre accord à ce que la portée de la loi soit étendue jusqu'à de telles pathologies. En effet, les personnes qui sont atteintes d'un trouble mental grave et persistant peuvent aussi souffrir beaucoup. Nous partageons en ce sens le point de vue que la Commission sur les soins de fin de vie a exprimé dans le mémoire qu'elle a déposé devant la présente commission spéciale le 14 mai 2021 :

« La Commission reconnaît aux personnes atteintes de troubles mentaux graves et réfractaires à toute thérapie qui présentent des souffrances inapaisables le même droit de recourir à l'AMM que celui accordé aux personnes dont les souffrances sont en lien avec des maladies physiques comme le cancer, les maladies neurodégénératives, pulmonaires et cardiovasculaires. Elle réalise que, comme pour les maladies physiques, la tendance à l'acharnement thérapeutique des équipes soignantes dans les cas où la médecine ne peut raisonnablement donner espoir d'amélioration ou de guérison. »

Conditions et considérations

Il nous apparaît difficile de faire de la discrimination entre les patients sur la base des diagnostics. Cette prémisse étant mise de l'avant, encore faut-il cependant qu'un cadre d'application spécifique soit déterminé. À ce sujet, nous suggérons au gouvernement de s'assurer que tout le cadre législatif québécois soit rapidement mis au diapason des modifications apportées à la Loi sur les soins de fin de vie. Si le cadre légal doit être adapté, qu'il le soit promptement. Les patients ne sauraient subir de préjudice de délais indus à cet égard.

La Loi concernant les soins de fin de vie contient déjà les critères de base liés à l'accès à l'AMM. On pourrait ajouter à ces critères certains éléments propres aux cas de santé mentale, dont une évaluation complète de l'état de la personne, au-delà du seul diagnostic, par deux psychiatres.

Différents aspects de la condition devraient être considérés : notamment sa durée, le fait qu'elle ne peut pas être renversée, son historique médical, les différents traitements essayés au fil du temps, la souffrance qu'elle inflige, la formation de pensées suicidaires, la capacité qu'a la personne de prendre des décisions.

Une personne peut-elle comprendre la nature de la maladie pour laquelle elle demande l'AMM? Selon nous, la responsabilité de caractériser le trouble mental dont souffre une personne et la responsabilité de situer ce trouble à l'intérieur d'une demande d'AMM devraient relever de l'expertise d'une équipe spécialisée, d'un organisme indépendant et de l'expertise en psychiatrie. La période d'évaluation devra être suffisamment longue pour valider le fait que la demande d'AMM est valable et conforme aux critères.

Dans tous les cas, le médecin de famille du patient devrait être consulté dans le cadre du processus d'évaluation. Il est entendu pour la Fédération qu'un médecin de famille ne pourra être obligé de procéder à l'AMM malgré le fait que des psychiatres aient pu donner leur aval à ce que l'aide soit administrée.

LE SUPPORT NÉCESSAIRE

Que l'on ait à l'esprit les changements que supposent l'accès à l'AMM pour les personnes devenues inaptes ou pour celles qui sont atteintes d'un trouble mental, il convient de retenir que dans les deux cas, les médecins qui administrent l'AMM devront obtenir tout le support dont ils ont besoin. Qu'il s'agisse de l'environnement clinique, professionnel ou administratif, les enjeux sont importants. Avec le développement de l'AMM, de plus en plus de médecins qui effectuent de l'AMM pourraient être appelés à agir auprès de patients qui ne seront pas nécessairement les leurs. Un tel contexte commande un environnement de travail très bien soutenu et organisé.

CONCLUSION

Notre fédération tient à assurer les membres de la Commission spéciale de sa plus sincère collaboration à l'égard de toutes les questions qui peuvent toucher les soins de fin de vie. Nous les invitons à nous contacter à nouveau pour toute information qu'ils pourraient juger utile d'obtenir de notre part. Les médecins de famille québécois sont aux premières loges en matière de soins de fin de vie et d'AMM. La FMOQ est leur principale porte-parole.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Quant à l'inaptitude

1. Que les Québécois puissent bénéficier de l'AMM même s'ils perdent leur aptitude à y consentir avant son administration.
2. Que les Québécois puissent à l'avance, même s'ils ne sont pas en fin de vie, sans limite de temps et à l'intérieur de directives médicales anticipées, pour toutes conditions incluant les troubles neurocognitifs, stipuler par écrit en prévision de leur inaptitude future.
3. Que les considérations entourant l'administration de l'AMM en situation d'inaptitude soient fondées sur la volonté du patient et non pas sur celles de tierces personnes.
4. Que l'inaptitude d'une personne soit constatée en fonction d'une mécanique claire, qui respecte les choix de celle-ci et par une équipe soignante indépendante.
5. Que l'évaluation finale attestant du respect des critères par la personne puisse être faite par un autre médecin que le médecin traitant de la personne.
6. Que le médecin qui administre le protocole médicamenteux puisse le modifier si le patient inapte développe un comportement qui pourrait supposer un refus ou qui rendrait son consentement antérieur incertain.

7. Que les cadres légaux, déontologiques et organisationnels soient adaptés pour permettre aux personnes qui ne sont pas en fin de vie de pouvoir faire une demande d'AMM advenant une perte de leur aptitude dans un futur lointain.

Quant aux troubles mentaux

1. Que l'AMM soit accessible aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.
2. Que les demandes d'AMM faites par des personnes atteintes d'un trouble mental soient l'objet d'un cadre spécifique d'évaluation et d'application dans lequel l'expertise d'au moins deux psychiatres est mise à contribution.
3. Que le médecin de famille du patient, le cas échéant, soit consulté.
4. Qu'en aucune circonstance un médecin ne puisse être obligé de procéder à l'AMM.

Autres considérations

1. Que tout le cadre législatif québécois soit rapidement mis au diapason des éventuelles modifications apportées à la Loi sur les soins de fin de vie.
2. Que les médecins de famille qui effectuent de l'AMM, tenant compte de l'élargissement apporté à la loi, aient un environnement de travail adéquat et bien organisé.