

Notes d'allocution et discussion article par article

Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

David Lussier, MD, FRCPC
31 mai 2022

Présentation

Gériatre, pratique à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, qui fait partie du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

En plus de ma résidence en gériatrie, J'ai fait une formation en douleur et soins palliatifs au début des années 2000 mais depuis mon début de pratique, je ne pratique pas en soins palliatifs. Ma pratique est presque exclusivement en clinique de gestion de la douleur chronique pour personnes âgées.

Je m'intéresse à l'aide médicale à mourir depuis le début de la réflexion sur le sujet. Durant les 18 mois entre l'adoption de la loi et son entrée en vigueur, j'ai fait partie d'un comité interdisciplinaire du MSSS qui a établi le processus de gestion d'une demande d'AMM, qui a entre autres créé les groupes interdisciplinaires de soutien, qu'on appelle les GIS, qui n'étaient pas prévus dans la loi mais sont ajoutés dans ce projet de loi. J'ai aussi travaillé de près à l'élaboration du formulaire de demande et du formulaire de déclaration de l'AMM.

Depuis décembre 2015, je suis membre de la Commission sur les soins de fin de vie du Québec, dont un des mandats est de s'assurer du respect de la loi en analysant tous les formulaires de déclaration d'AMM. Nous en avons analysé plus de 10 000 depuis le début et faisons des rapports annuellement. Je tiens toutefois à préciser que je ne m'exprime pas ici au nom de la Commission.

Enfin, je pratique des aides médicales à mourir, entre 5 et 10 par année, donc pas en nombre aussi élevé que certains de mes collègues, dans des milieux de soins différents. En raison de mon expérience clinique et ma connaissance de la loi, je suis un peu l'expert des cas complexes, où l'admissibilité n'est pas claire, ou dont l'aptitude est questionnable. Je suis aussi, depuis quelques mois, coordonnateur médical du GIS du CIUSSS Centre-Sud en remplacement d'un congé de maternité.

J'ai aussi fait partie du groupe d'experts pour la politique et le plan d'action pour l'hébergement et les soins de longue durée, plan d'action qui a été déposé récemment, donc je connais relativement bien le milieu des soins de longue durée, bien que je n'y pratique pas directement.

Points généraux

Je crois que ce projet de loi répond à une demande exprimée par la population et à un consensus social assez large au sein de la population québécoise et du corps médical.

J'avais préparé une discussion article par article mais c'était fastidieux à une heure aussi tardive et je n'aurais pas eu assez de temps pour les points importants, donc je vais me concentrer sur les points majeurs mais ai déjà transmis à la secrétaire de la Commission les changements que je juge nécessaires pour chaque article.

Premièrement, je répète souvent que le Québec a la meilleure législation et la meilleure approche au monde pour l'AMM, puisque celle-ci est considérée comme un soin, qui s'inscrit dans un continuum de soins offerts à la personne, mais aussi parce qu'elle est encadrée par une loi dont un des premiers articles, le 4^e, dit « Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie ». « Soins de fin de vie » qui incluent soins palliatifs en fin de vie et AMM. Cet article est important car il offre l'assurance que l'AMM ne soit pas choisie par défaut d'avoir accès à des soins de fin de vie. Un des grands problèmes rencontrés avec les personnes en fin de vie est que les soins palliatifs arrivent souvent trop tard dans l'évolution de leur maladie. Donc plutôt que de dire que « toute

personne a le droit de recevoir des soins de fin de vie », on devrait dire que « **toute personne a le droit de recevoir des soins PALLIATIFS et de fin de vie** ». On éviterait ainsi de se restreindre aux soins palliatifs qui arrivent trop tard, en fin de vie.

Par ailleurs, il faut que le même esprit soit présent pour les patients qui souffrent d'une maladie grave et incurable mais ne sont pas en fin de vie, incluant ceux avec troubles neurocognitifs. Pour ces personnes, comme pour celles en fin de vie, l'AMM ne doit pas être un soin qu'elles choisissent par défaut d'avoir accès à des soins de qualité et adaptés à leur condition. A cet effet, je suggère d'ajouter, à l'article 4, que « **Toute personne avec une maladie grave et incurable, incluant une maladie menant à l'inaptitude, a droit à des soins de qualité adaptés à sa condition et ses objectifs de soins** ». Ceci rassurerait à la fois la population, les personnes atteintes et leurs proches, ainsi que plusieurs cliniciens impliqués dans les soins aux aînés, qui craignent que certains choisissent l'AMM car ils ne reçoivent pas les soins nécessaires.

Un autre élément important est de réaliser que ce projet de loi, s'il est adopté, est loin d'être l'étape finale. L'évaluation et l'accompagnement des personnes qui font des demandes d'AMM sont de plus en plus complexes, et les médecins et autres professionnels ont besoin de plus en plus de guidance, ce qui sera grandement accentué avec les demandes anticipées. Or, dans des situations très complexes, cette guidance n'est souvent pas disponible, ce qui génère de l'anxiété chez les médecins impliqués dans l'AMM, et en incite certains à abandonner cette pratique. Même si ce n'est pas de votre ressort, je trouve important d'insister qu'il sera crucial d'avoir un guide de pratique, mais surtout des ressources disponibles pour guider les professionnels compétents impliqués dans l'évaluation des demandes complexes.

Par exemple, à l'article 29.2, la personne doit décrire, dans sa demande anticipée, des souffrances objectivables pour un professionnel compétent. C'est difficile pour moi d'imaginer quelles pourraient être ces souffrances objectivables. Elles devraient être précisées dans un guide de pratique, complément essentiel à la loi et au règlement.

Lorsqu'une personne fait une demande anticipée, elle doit être assistée d'un professionnel compétent. A l'article 29.10, on demande que le professionnel compétent qui a prêté assistance à la personne lui rappelle, à des moments différents et espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état, qu'elle peut retirer ou modifier sa demande. Il est à mon avis peu probable qu'un nombre important de professionnels de première ligne se sentent à l'aise, du moins au début, d'accompagner des personnes pour la signature de la demande. Cette responsabilité reviendra donc probablement souvent à des professionnels en 2^e ou 3^e ligne, qui ne suivent pas toujours la personne de façon régulière durant toute l'évolution de sa maladie, après que le diagnostic ait été posé. « Moments différents et espacés par un délai raisonnable » est calqué de ce qui est fait actuellement pour les demandes contemporaines, mais dans le cas des demandes anticipées, plutôt que de s'échelonner sur quelques semaines, ce délai s'échelonne sur plusieurs années, probablement entre 3 et 10 ans dépendant du stade de la maladie et du type de maladie neurocognitive. Ce suivi pourrait être difficile à mettre en application et lourd pour les professionnels impliqués, ce qui pourrait les décourager de s'impliquer. Il faut également éviter de surcharger les services secondaires et tertiaires avec ce suivi de demandes anticipées. De plus, que se produit-il si le professionnel compétent cesse de pratiquer ou change de milieu de pratique, rendant impossible ce suivi ? Pour éviter ce problème, on pourrait peut-être dire que **la personne doit être rencontrée à des moments différents « par UN professionnel compétent » plutôt que le même qui a assisté la personne pour la signature ?**

Un élément qui m'a frappé est que, selon l'article 29.15, l'évaluation de la présence des souffrances décrites par la personne pour recevoir l'AMM ne se fait qu'une fois pour la considérer admissible. Comme pour la demande contemporaine, ce serait probablement préférable que les **souffrances soient persistantes**, donc exiger plusieurs évaluations, à des moments différents.

Encore à l'article 29.15, on retrouve le problème le plus important avec ce projet de loi, qui est la notion de refus : que tout refus de recevoir l'AMM manifesté par la personne doit être respecté et ne peut d'aucune manière y être passé outre. A l'article 30.2, on dit même que la demande doit être

radiée en cas de refus. La rationnelle est évidemment tout à fait justifiée, mais pourrait mener à ce que très peu de demandes anticipées d'AMM soient respectées. Il faut premièrement spécifier la notion de refus. Est-ce que ça implique de demander à la personne si elle souhaite recevoir l'AMM et, si elle refuse, on annule la demande ? Je crois qu'on veut plutôt parler de **refus catégorique**, qu'on définit comme une manifestation de volonté qui ne laisse aucun doute quant à sa signification. Dans les faits, c'est souvent une personne qui se débat, par exemple pour ne pas avoir d'intraveineuse. Il faudrait donc préciser refus catégorique plutôt que refus.

Cependant, ceci peut aussi causer problème car les patients avec troubles cognitifs ont souvent une résistance aux soins, n'aiment pas être touchés, refusent même de prendre un bain. Ces comportements qu'on appelle SCPD (symptômes comportementaux et psychologiques de la démence), seront probablement même assez souvent identifiés dans la demande anticipée comme une souffrance intolérable qui devrait déclencher le processus d'AMM. Donc si, après un seul essai où la personne résiste ou se débat, on annule la demande, on ne respecte pas la volonté de la personne exprimée lorsqu'elle était apte. Il faudrait laisser plus de latitude au jugement clinique du professionnel compétent, par exemple en permettant un nombre de tentatives qu'il juge raisonnable, ou de prescrire une sédation légère (et non une sédation palliative continue) ce qui serait encadré par le guide de pratique.

Enfin, il y a un éléphant dans la pièce, c'est le Code criminel. Je n'ai évidemment aucune compétence constitutionnelle ni juridique mais si le projet de loi est adopté mais que le Code criminel n'est pas modifié pour permettre l'administration de l'AMM par demandes anticipées, il faudra expliquer clairement aux professionnels compétents pourquoi et comment ils seront protégés contre d'éventuelles poursuites en vertu du Code criminel. Sinon, très peu de professionnels accepteront de s'impliquer et d'ainsi s'exposer à des poursuites criminelles.

Discussion article par article

Article 7 : on introduit dans la loi les groupes interdisciplinaires de soutien, qui sont des groupes d'experts pour accompagner les intervenants dans

l'aide médicale à mourir. Ces groupes sont déjà en place dans la plupart des établissements pour accompagner les professionnels impliqués dans l'aide médicale à mourir. Dans cet article, on leur donne toutefois comme mandat les soins de fin de vie, ce qui par définition inclut l'AMM mais également les soins palliatifs en fin de vie. Puisque différents comités sont déjà en place dans les établissements pour les soins palliatifs, il serait préférable de restreindre le rôle des groupes interdisciplinaires de soutien à l'AMM, comme c'est le cas actuellement, et non à tous les soins de fin de vie.

Article 26 : on dit qu'une personne peut formuler une demande contemporaine si elle satisfait aux conditions, qui sont les conditions d'admissibilité à l'AMM contemporaine. Or, toute personne peut formuler une demande, qu'elle soit admissible ou non. C'est suite à la demande formulée que l'évaluation de l'admissibilité est effectuée. Ce serait donc préférable de revenir à la formulation actuelle de la loi pour cet article, car la modification proposée est erronée.

Article 26.2 : on dit que la personne doit être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie. Ceci pose parfois problème lorsque la carte d'assurance maladie est échuë ou, comme c'est déjà arrivé, qu'un prisonnier fédéral (qui n'est pas assuré par la RAMQ) fait une demande d'AMM. Puisque l'objectif de cet article est de restreindre l'accès aux seuls résidents du Québec et éviter le « tourisme médicale » de personnes de d'autres provinces ou pays, on pourrait peut-être reformuler avec un critère de résidence au Québec, ou par « est admissible à l'assurance maladie » plutôt que « être assuré » ?

Article 29.4 : on dit que le tiers de confiance doit aviser un professionnel compétent lorsqu'il croit que la personne éprouve les souffrances décrites dans sa demande. Le tiers de confiance n'a pas nécessairement un accès facile à un médecin ou IPS. Ce serait plus facile qu'il avise un professionnel de la santé, qui lui aurait la responsabilité d'aviser le professionnel compétent en charge de la personne, comme lorsqu'une personne fait une demande contemporaine auprès d'un professionnel de la santé.

Article 29.5 : lorsque la demande est faite devant témoins, on exige la présence de 2 témoins. Pourquoi pas un seul témoin, comme pour la demande contemporaine, puisqu'il y a aussi le professionnel compétent et le tiers de confiance ? Avoir 2 témoins indépendants peut être très difficile à trouver, comme on l'a vu quand la loi fédérale exigeait 2 témoins.

Article 29.12 : quand un professionnel de la santé constate que la personne paraît éprouver les souffrances décrites dans sa demande, elle doit en aviser un professionnel compétent. Ce serait probablement préférable, comme pour la demande d'AMM contemporaine, d'aviser le professionnel compétent **en charge de la personne**, pour s'assurer que ce soit évalué par l'équipe de soins de la personne, et non par un autre professionnel. Entre autres pour que ça demeure un soin qui fait partie du continuum de soins, plutôt qu'un acte fait par des « spécialistes de l'AMM » qui ne connaissent pas la personne.

Article 29.13 : le professionnel compétent qui évalue si les conditions pour l'AMM sont remplies doit discuter avec le professionnel compétent contresignataire du formulaire de demande anticipée. Nous serons alors plusieurs années plus tard. Ça me semble peu réaliste, et probablement peu utile, de discuter avec ce professionnel plusieurs années après la demande anticipée, surtout si les souffrances ont été bien décrites par la personne elle-même dans sa demande. Donc on devrait **remplacer « doit » par « peut » discuter avec le professionnel contresignataire** du formulaire de demande anticipée ?

Article 47.2 : le pharmacien doit déclarer à la Commission sur les soins de fin de vie lorsqu'il sert un médicament devant servir à l'AMM. Est-ce que cette nouvelle exigence est ajoutée simplement par souci d'harmonisation avec la loi fédérale ? Je vois mal la valeur ajoutée de cette déclaration, en plus de celle du médecin.