Commission sur les soins de fin de vie

Projet de loi 11 - 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 des relations avec les citoyens

14 mars 2023

Québec

TABLE DES MATIÈRES

La Commission sur les soins de fin de vie 3
Préambule 4
Portrait de l'aide médicale à mourir au Québec 5
Propositions de modifications dans le projet de loi 11 7
Infirmière praticienne spécialisée 7
Groupe interdisciplinaire de soutien 7
Maison de soins palliatifs 7
Handicap neuromoteur 7
Demande anticipée d'aide médicale à mourir 8
Commission sur les soins de fin de vie 10
Évaluation de la qualité des soins 11
Formation et information 12
Conclusion 13
Recommandations 14
Annexe – Profil des personnes qui ont reçu l'AMM et dont le diagnostic principal était un trouble neurocognitif majeur 16

LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Instituée par la Loi concernant les soins de fin de vie, la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) est l'organisme indépendant de la société civile pour examiner toute question concernant les soins de fin de vie.

La CSFV est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement après consultation des ordres professionnels et des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités. Elle est composée de professionnels de la santé ou des services sociaux, de juristes, d'usagers, d'un commissaire issu du milieu de l'éthique et d'un gestionnaire du réseau de la santé et des services sociaux. Les commissaires constituent une équipe interdisciplinaire dont l'approche humaniste, les compétences et l'expertise de chacun sont reconnues dans leur domaine respectif. La CSFV est assistée par un secrétariat général, composé d'une gestionnaire, de deux professionnelles scientifiques en santé et services sociaux et d'une technicienne en administration.

Dans le cadre de son mandat global d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie, la CSFV doit notamment :

- évaluer l'application de la Loi à l'égard des soins de fin de vie;
- surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir (AMM);
- soumettre au ministre de la Santé et des Services sociaux, chaque année, un rapport annuel de ses activités;
- soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;
- donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet;
- effectuer tout autre mandat que le ministre lui confie.

La CSFV joue un rôle de surveillance et de conseil à l'égard des soins de fin de vie ainsi que du respect des normes législatives qui les encadrent. Elle a une fonction particulière à exercer quant à la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM. Elle évalue, en temps réel, les AMM administrées et est en mesure de déceler rapidement les tendances dans le recours à l'AMM et d'identifier les dérapages potentiels. La CSFV saisit le ministre de toute question relative aux soins de fin de vie qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumet ses recommandations.

PRÉAMBULE

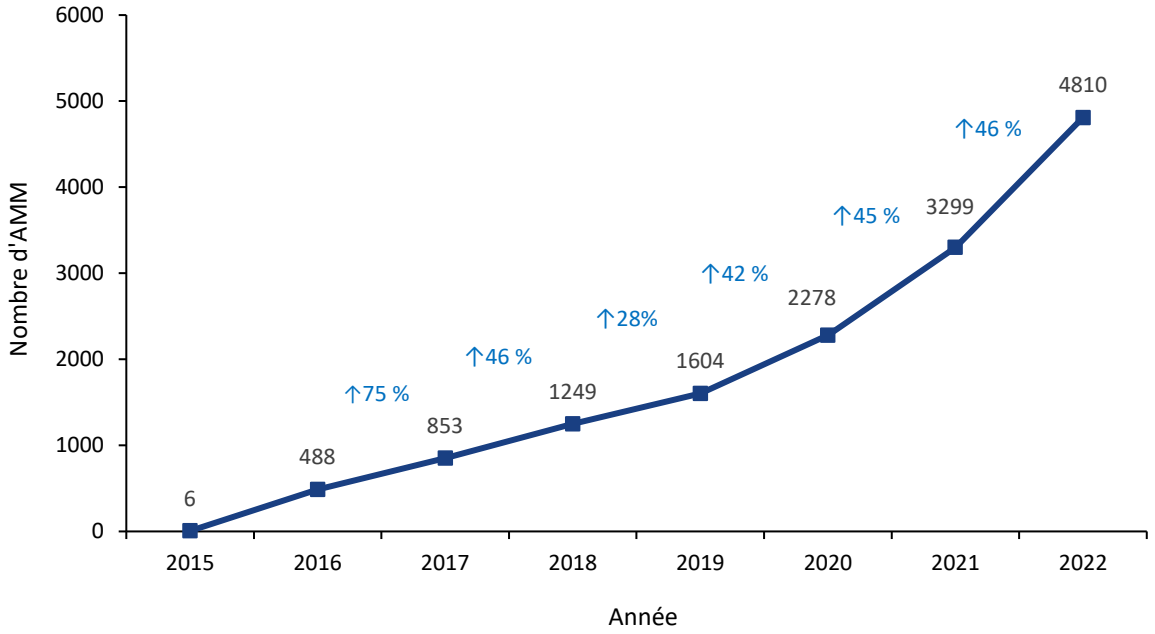
Le 16 février dernier, la ministre déléguée à la Santé et aux Aînés déposait à l'Assemblée nationale le projet de loi 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Le projet de loi a principalement pour objectif de modifier la Loi en matière d'admissibilité à l'AMM. Le projet de loi introduit les demandes anticipées d'AMM pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins afin qu'elles puissent en bénéficier une fois devenues inaptes et permet l'AMM aux personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable. Il permet aux infirmières praticiennes spécialisées (IPS) de fournir la sédation palliative continue et l'AMM et oblige les maisons de soins palliatifs à inclure l'AMM dans les soins qu'elles offrent. Le projet de loi donne en outre à la CSFV 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.

La CSFV appuie les propositions du projet de loi déposé. Elle remercie les parlementaires de lui permettre de partager son expérience unique, de présenter un bref portrait de l'AMM au Québec et de faire part de ses observations et recommandations concernant les propositions de modifications législatives de la loi de 2014.

PORTRAIT DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC

Depuis le 10 décembre 2015, la CSFV a évalué les déclarations de l'administration de près de 15 000 AMM. Le nombre d'AMM administrées est en augmentation au Québec. Un total de 3 299 personnes ont reçu l'AMM en 2021, 4 810 personnes en 2022 et une projection de plus de 6 000 personnes en 2023 basée sur la tendance des derniers mois de 2022 et les premiers de 2023. Prenant en compte la fluctuation des décès au cours des dernières années, le taux de décès par AMM serait d'environ 8 % en 2023.

Nombre d'AMM administrées par année au Québec



- 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 (91 %). La proportion des personnes âgées de 70 ans et plus qui ont reçu l'AMM augmente de 52 % en 2016 à 73 % 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. 69 % des personnes étaient atteintes d'un cancer, 10 % d'une maladie neurodégénérative ou neurologique (dont 5 % était un trouble neurocognitif majeur), 7 % d'une maladie pulmonaire et 6 % d'une maladie cardiovasculaire (8 % d'autres diagnostics, dont des polypathologies).
- La grande majorité des personnes ont attendu la phase avancée ou terminale de leur maladie; 81 % avaient un pronostic de 6 mois ou moins et 69 %, de 3 mois au moins. La très grande majorité (97 %) avaient un pronostic de 2 ans ou moins ou étaient considérées en fin de vie.
- 93 % des personnes présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques.
- Les principales souffrances telles que déclarées par les prestataires d'AMM étaient liées à la perte de capacité à effectuer les activités qui donnaient un sens à leur vie (97 %) ou les activités de la vie quotidienne (93 %), la douleur mal contrôlée ou une préoccupation à ce sujet (87 %), la perte de la dignité (78 %), d'autres symptômes mal contrôlés ou une préoccupation à ce sujet (75 %), la perte de contrôle des fonctions corporelles (37 %) ou la perception d'être un fardeau pour leur famille, amis ou soignants (30 %).

- Les principales incapacités des personnes déclarées par les prestataires étaient l'asthénie (88 %), la cachexie (46 %), la dyspnée au repos ou à l'effort léger (39 %), une difficulté importante à faire les activités de la vie quotidienne (34 %) ou à se mobiliser (33 %).
- Le délai moyen entre la signature de la demande d'AMM et son administration était de 44 jours. 94 % des personnes ont reçu l'AMM en deçà de 90 jours suivant leur demande formelle d'AMM.
- La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier (57 %) alors que 29 % l'ont été à domicile, 9 % en CHSLD et 5 % en maison de soins palliatifs.
- Les renseignements transmis par les médecins dans leurs déclarations indiquent que l'AMM n'est pas un choix que la personne fait par défaut au Québec.

- La presque totalité des AMM ont été administrées conformément aux exigences de la Loi.
- Selon les données des établissements, 68 % des demandes d'AMM ont été administrées et 32 % n'ont pas été administrées. Ces proportions sont similaires au fil des ans.
- Les principaux motifs pour lesquels les personnes qui ont demandé l'AMM ne l'ont pas reçue sont qu'elles sont décédées avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM, qu'elles ne répondaient pas ou plus aux critères d'admissibilité ou qu'elles ont retiré leur demande.

Croissance de l'AMM – opinion des prestataires

Introduite comme un soin d'exception, l'AMM est en augmentation au Québec. Le nombre d'AMM observé semble témoigner d'une acceptation sociale croissante de ce soin. Les Québécois y ont recours davantage que dans les autres provinces du Canada et des autres pays où elle est permise depuis longtemps, comme en Belgique et aux Pays-Bas. Le fait que le Québec soit le seul endroit où l'AMM est considérée comme un soin, offert dans le continuum des soins de fin de vie, et que l'AMM ait bénéficié d'un appui populaire depuis son introduction, expliquent probablement en partie cette croissance.

En février dernier, la CSFV a sollicité la collaboration de 1 400 prestataires d'AMM afin de compléter un court questionnaire maison pour avoir un regard rapide sur les facteurs qui pourraient expliquer la hausse du taux d'AMM au Québec. Le taux de réponse au questionnaire a été de 37 %.

Selon les résultats, les principales raisons pour lesquelles les personnes demandent l'AMM sont :

- Pour la peur, l'angoisse de voir sa vie se dégrader avec dépendance, la perte de ses fonctions ou la perte de sa dignité;
- Pour soulager les souffrances réelles ou appréhendées physiques, psychiques et existentielles que les soins de confort ou les soins palliatifs ne peuvent soulager à un niveau acceptable;
- Le fait que l'AMM est vue comme un droit fondamental de la personne pour contrôler sa mort.

Toujours selon les prestataires sondés, les personnes ne demanderaient pas l'AMM en raison d'un manque d'accès aux soins palliatifs. L'AMM ne serait pas un choix par défaut.

Selon les résultats, les principaux facteurs qui contribuent à la croissance de l'AMM au Québec sont :

- L'acceptabilité sociale de ce soin;
- La possibilité du rendez-vous d'adieu pour la personne avec sa famille et ses proches au moment déterminé par la personne de sa mort;
- Le fait d'avoir été témoin de l'AMM d'un proche;
- Parce que le choix de l'AMM est une option de soins facilitée par son intégration dans le continuum des soins de fin de vie.

PROPOSITIONS DE MODIFICATIONS DANS LE PROJET DE LOI 11

Infirmière praticienne spécialisée

La CSFV appuie la proposition de modification à la Loi qui vise à autoriser les IPS à fournir une sédation palliative continue ainsi qu'à évaluer une demande d'AMM, à donner le second avis concernant le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM et à administrer l'AMM dans le respect des critères et des guides d'exercice en vigueur au Québec.

Groupe interdisciplinaire de soutien

La CSFV appuie la proposition de modification à la Loi qui demande 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.

Maison de soins palliatifs

La CSFV appuie la proposition de modification à la Loi que les maisons de soins palliatifs ne puissent exclure l'AMM des soins qu'elles offrent.

Avant la pandémie, la Commission a fait la visite d'une quinzaine de maisons de soins palliatifs. Elle a rencontré des équipes dévouées qui ont comme objectif d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité dans leur communauté. Ces maisons jouent un rôle capital dans le continuum de soins et services en soins palliatifs et de fin de vie aux personnes et à leurs proches.[1]

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 des deux tiers (25/35) 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 2022.

Déjà dans son Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec 2015-2018, la CSFV recommandait que les maisons de soins palliatifs reconsidèrent leur position de ne pas offrir l'AMM en leurs murs.[2] Transférer une personne en fin de vie de milieu de soins pour recevoir l'AMM a toujours préoccupé la CSFV. Ces transferts causent des souffrances supplémentaires et de l'insécurité à la personne et à ses proches.

Handicap neuromoteur

La CSFV appuie la proposition de modification à la Loi permettant l'accès à l'AMM aux personnes en situation de handicap neuromoteur grave et incurable.

D'ailleurs, la CSFV avait fait des recommandations en ce sens dans des mémoires concernant l'évolution de la Loi et avait insisté auprès du ministre pour permettre l'AMM aux personnes en situation de handicap neuromoteur grave et incurable. En effet, l'inclusion du handicap dans les critères rendant une personne admissible à l'AMM selon le Code criminel, alors que la Loi ne le permet pas, place les personnes avec un handicap neuromoteur, ainsi que les médecins pratiquant l'AMM, dans une situation difficile et complexe de contradiction entre les deux lois.

---

1 COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport annuel d'activités, du 1er avril 2019 au 31 mars 2020,* 2020, 68 p. [En ligne].

2 COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, 2019, 124 p. [En ligne].

À cet égard, l'expérience d'autres juridictions suggère qu'un nombre très limité de personnes en situation de handicap neuromoteur reçoivent l'AMM.[3]

Recommandation 1
Que les balises et les mesures d'évaluation pour l'AMM en contexte de handicap neuromoteur grave et incurable soient définies par des lignes directrices élaborées par les ordres et associations professionnels concernés afin de s'assurer notamment que la personne qui demande l'AMM ne le fait pas faute d'accès aux soins, aux services, au soutien et aux conditions de vie adaptés à ses besoins.

Demande anticipée d'aide médicale à mourir

La CSFV appuie les propositions de modification de la Loi permettant aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'AMM afin qu'elles puissent bénéficier de l'AMM une fois devenues inaptes. Cette avancée répond à une volonté de la population québécoise de respecter l'autodétermination et les volontés de fin de vie de ces personnes.

Lors de l'étude du projet de loi 38 en juin 2022, certaines inquiétudes reliées aux demandes anticipées d'AMM ont émergé. **Une des inquiétudes** était que plusieurs médecins avaient exprimé une très grande réticence à considérer administrer l'AMM par demande anticipée chez une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur (TNCm), inapte à consentir aux soins et qu'ils ne connaissent pas.

Afin d'avoir un portrait actualisé de cet enjeu, la CSFV a sondé le 6 mars dernier 1 400 prestataires d'AMM s'ils seraient ouverts à administrer l'AMM sur demande anticipée[4]. Quelque 82 % des médecins qui ont répondu au questionnaire mentionnent qu'ils seraient ouverts à fournir une AMM sur demande anticipée (47 % le feraient et 35 % le feraient peut-être). Contrairement à l'impression qui aurait pu se dégager des auditions lors de l'étude du PL 38, il semble qu'un nombre suffisant de prestataires accepteraient d'administrer l'AMM sur demande anticipée. N'ayant pas sollicité les IPS, nous ne pouvons nous avancer quant à leur contribution.

Pour mieux comprendre les souffrances intolérables qui pourraient être identifiées par les personnes avec un diagnostic de TNCm dans leur demande anticipée, il est intéressant d'analyser les AMM qui ont été administrées selon les critères actuels. En date du 31 décembre 2022, un total de 70 personnes atteintes d'un TNCm ont reçu l'AMM à la suite d'une demande contemporaine. Le profil de ces personnes est présenté en annexe.

Une inquiétude identifiée était la difficulté de reconnaitre les souffrances inapaisables de la personne inapte à consentir aux soins, cette dernière étant incapable d'exprimer pleinement ses souffrances. Après consultation de divers experts, la CSFV est d'avis qu'il est possible de reconnaître la douleur et la souffrance chez les personnes avec TNCm inaptes à consentir aux soins, malgré leur incapacité à communiquer. De plus, avec l'avancement en âge, une majorité de personnes souffrent de maladies intercurrentes avec des souffrances physiques que le prestataire devra prendre en compte dans l'évaluation des souffrances objectivables.

Une autre inquiétude était l'expression du refus apparent ou réel par la personne inapte à consentir à des soins au moment d'administrer l'AMM sur demande anticipée. Ceci reste un problème réel que le

[3] Selon une discussion entre le président de la CSFV et le Coroner en chef de l'Ontario, environ 0,38 % des personnes qui ont reçu l'AMM en Ontario en 2022 présentaient un handicap neuromoteur comme diagnostic invoqué (incluant paralysie cérébrale et lésion de la moelle épinière).

[4] 348 médecins ont répondu au questionnaire maison.

projet de loi tente de résoudre par la proposition selon laquelle une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'AMM.

Éviter le choix de l'AMM contemporaine par défaut de garantie du respect de ses volontés. La personne atteinte d'un TNCm qui demande l'AMM est déterminée à la recevoir au moment venu qu'elle aura elle-même défini. Bien que l'article 29.5 porte sur l'encadrement des demandes anticipées d'AMM, la Commission tient à souligner que, dans le psyche de certaines personnes, ceci pourrait susciter des inquiétudes sur les suites à donner à une demande anticipée d'AMM. Ainsi, il existe un risque que des personnes pourraient préférer recevoir l'AMM de façon contemporaine plus précocement dans l'évolution de leur maladie pour s'assurer du respect de leurs volontés. La Commission voulait soulever cette préoccupation à votre attention.

Le défi de la mise en œuvre de l'AMM sur demande anticipée. Aux Pays-Bas, la seule juridiction permettant la demande anticipée d'AMM comme ce projet de loi le propose, l'expérience de quelques années montre que très peu d'AMM sont administrées dans ce contexte. Ceci montre bien la complexité du processus de demande, d'évaluation et d'administration de l'AMM par demande anticipée.

Les demandes anticipées d'AMM présentent un défi considérable d'abord pour la personne, le tiers de confiance, les équipes de soins, le prestataire puis pour la CSFV. Le délai entre la formulation de la demande anticipée, son activation des mois voire des années plus tard puis son administration, le cas échéant, crée une rupture entre la personne et le prestataire, un émoussement de mémoire de la formulation même de la demande d'AMM et un bris de suivi de la personne par les mêmes soignants témoins de son évolution. Ce défi pour le prestataire porte sur la crédibilité et la justesse de la formulation de la demande anticipée d'AMM jusqu'à l'évaluation par un professionnel compétent qui ne connait pas la personne à qui il devrait administrer l'AMM. Il lui sera difficile de conclure avec certitude raisonnable à la concordance entre les critères ou indicateurs du départ avec l'état clinique du moment terminal. Pour sa part, le rôle critique de la CSFV à reconnaitre la conformité à la Loi de l'AMM sur demande anticipée demandera un grand discernement.

Bien que les balises et les mesures de sauvegarde soient définies dans le projet de loi, la CSFV est préoccupée par la complexité de l'application de l'ensemble de la démarche entourant une demande anticipée d'AMM. En effet, les personnes nécessiteront un bon accompagnement pour une formulation précise de leur demande anticipée. À cet égard, le formulaire de demande anticipée devrait bien capter les souffrances anticipées par la personne et permettre d'y joindre tout autre document qui pourrait être pertinent et utile pour les professionnels compétents lors de l'évaluation au moment venu, par exemple une vidéo de la personne au moment de l'expression de sa demande anticipée.

Les équipes interdisciplinaires traitantes des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir, telles les maladies d'Alzheimer, auront besoin d'information et de formation concernant l'ensemble du processus. Il est important que le réseau soit prêt et que toutes les modalités soient en place dès l'entrée en vigueur des modifications législatives concernant la demande anticipée d'AMM. Des personnes atteintes attendent avec impatience cette possibilité.

Recommandation 2

Que les formulaires de demande anticipée d'AMM et de son retrait soient élaborés dans les meilleurs délais avec les instances concernées.

Recommandation 3

Que les balises et les mesures pour l'accompagnement de la personne dans la formulation de la demande anticipée d'AMM, pour l'évaluation de la demande le moment venu et pour l'administration de l'AMM soient définies par des lignes directrices élaborées par les ordres et associations professionnels concernés.

Recommandation 4

Que la CSFV transmette au ministre un premier rapport sur la situation de l'application des exigences particulières à l'AMM sur demande anticipée deux ans suivant la date d'entrée en vigueur des dispositions législatives concernant la demande anticipée d'AMM.

Commission sur les soins de fin de vie

Gouvernance. Contrairement aux autres organisations du même niveau (p.ex. le Commissaire à la santé et au bien-être), la Loi concernant les soins de fin de vie qui a créé la CSFV est restée silencieuse sur l'organisation et la gouvernance de celle-ci. Après plus de sept ans en fonction et avec l'élargissement de son mandat, il s'avère nécessaire de préciser par règlement du gouvernement la structure de la gouvernance de la CSFV. Le règlement à venir qui encadrera la mise en œuvre du projet de loi devrait aussi préciser les éléments essentiels à la bonne gouvernance de la CSFV, notamment les rôles et les responsabilités tant du président, du vice-président, des commissaires ainsi que du secrétaire général.

Les Commissaires. La CSFV 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 par année de 500 à plus de 5 000, la complexité des situations cliniques des personnes ayant reçu l'AMM et les nouveaux volets à son mandat, l'ajout de deux membres, un membre médecin et un membre infirmier, permettra à la CSFV de maintenir une expertise interdisciplinaire et de répondre à ses obligations actuelles dans les délais prescrits.

Le mandat élargi. Le projet de loi propose d'élargir le mandat de la CSFV, plus particulièrement de faire des analyses et de produire des informations statistiques requises afin notamment de suivre l'évolution des soins de fin de vie. La CSFV doit être à l'écoute des prestataires de soins de fin de vie et des établissements. Elle doit pouvoir procéder à des consultations pour ses analyses et conseiller le ministre.

Les AMM non administrées. Jusqu'à maintenant, la surveillance exercée par la CSFV concernait l'administration de l'AMM contemporaine. À cela, le projet de loi ajoute les rapports pour les AMM administrées sur demande anticipée, les rapports pour les AMM non administrées ainsi que les rapports des pharmaciens. Les modifications proposées dans le projet de loi permettront à la CSFV de colliger les renseignements à la source et présenter un portrait le plus exact possible de la situation et de suivre l'évolution de l'AMM au Québec.

Les soins palliatifs. Si la CSFV suit l'évolution des AMM administrées, elle ne peut pas le faire pour les soins palliatifs faute d'accès à des données fiables en temps utile. Chaque année, les établissements produisent un rapport sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie, notamment sur le nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie. Compte tenu de l'importance des soins palliatifs et de fin de vie, un nouveau système de reddition de compte et de vigie devrait être développé.

Recueil des données et leur conservation pour analyse. La CSFV a une banque de données informatisées de plus de 15 000 AMM cumulées depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Cette source de données permet à la CSFV de faire les analyses nécessaires pour les fins de son mandat et pour aviser le ministre, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le réseau des établissements et les prestataires d'AMM sur les tendances des pratiques et les difficultés inhérentes.

C'est aussi une banque de données pour la compréhension des soins de fin de vie au Québec. La CSFV doit pouvoir conserver ces données au-delà du cinq ans initial, en être le gardien de sa confidentialité et permettre son exploitation aux fins du mandat de la CSFV. Ce point mérite clarification.

Recommandation 5
La CSFV recommande d'insérer après l'article 28 du projet de loi que la structure de gouvernance de la CSFV soit définie par règlement du gouvernement à édicter dans l'année suivant son adoption.

Recommandation 6
La CSFV recommande d'insérer après l'article 35 du projet de loi les éléments suivants :

Que la CSFV peut recueillir tout autre renseignement nécessaire pour les fins de l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues à l'article 42;

Que la CSFV peut communiquer avec les professionnels compétents pour les fins de l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues à l'article 42;

Que la CSFV puisse rendre accessibles les renseignements qu'elle détient relatifs à l'AMM par le biais d'un mécanisme pour permettre des recherches selon les modalités prévues par règlement.

Recommandation 7
Que le Règlement du gouvernement sur la procédure suivie par la CSFV afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin soit révisé dans les meilleurs délais afin de tenir compte des modifications législatives.

Recommandation 8
Que le formulaire de déclaration de l'administration d'une AMM soit révisé dans les meilleurs délais en collaboration avec les instances concernées afin de tenir compte des modifications législatives, notamment concernant le handicap neuromoteur grave et incurable et la demande anticipée d'AMM.

Recommandation 9
Que les formulaires de déclaration pour les AMM non administrées et pour les pharmaciens soient élaborés dans les meilleurs délais en collaboration avec les instances concernées.

Recommandation 10
Que la CSFV ait à sa disposition les moyens et les ressources nécessaires à la réalisation de l'ensemble de son mandat concernant les soins palliatifs et de fin de vie.

Évaluation de la qualité des soins

La Loi actuelle indique que la responsabilité de l'évaluation de la qualité des soins pour l'administration de la sédation palliative continue ou de l'AMM incombe au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements pour les médecins rattachés à un établissement et au Collège des médecins du Québec pour les médecins exerçant en cabinet privé de professionnel.

Le projet de loi propose que le directeur des soins infirmiers et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) évaluent la qualité des soins pour l'administration de la sédation palliative ou l'AMM par une infirmière praticienne spécialisée.

L'objectif principal de l'évaluation de la qualité de l'acte est l'évaluation de l'ensemble de la démarche clinique et l'optimisation de la qualité des soins offerts par l'amélioration globale et l'uniformité des pratiques médicales. Dans ce contexte, la CSFV appuie la recommandation faite par le Collège dans le cadre de l'étude du PL 38 à cet effet.

Le projet de loi propose que les médecins déclarent l'administration d'une AMM au Collège des médecins du Québec, alors que les IPS déclarent à l'OIIQ. Une évaluation par deux comités différents, au sein du Collège et de l'OIIQ, risque d'entrainer des interprétations différentes des critères de la Loi ou des évaluations de la qualité de pratique différentes. Il serait donc important que les deux ordres professionnels forment un comité conjoint pour évaluer les AMM qui sont jugées non conformes par la

CSFV. La CSFV laisse le soin aux parlementaires de juger si ceci doit être inclus dans la Loi ou être laissé aux règles de gouvernance des ordres professionnels.

Recommandation 11
Que l'évaluation de la qualité des soins relève entièrement des établissements publics de santé et de services sociaux, et ce, peu importe le lieu d'exercice du professionnel compétent ayant administré la sédation palliative continue ou l'AMM.

Formation et information

À la lumière des appels et des questions qu'elle reçoit, la CSFV constate que la population québécoise, les soignants et les intervenants du réseau ont besoin d'information concernant les soins palliatifs et de fin de vie en général, les diverses formes d'expression des volontés, l'AMM et les changements législatifs en la matière.

Recommandation 12
Que l'information et les formations pertinentes soient disponibles et accessibles pour tous les intervenants et les professionnels de la santé et des services sociaux concernant l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie, les niveaux de soins, les directives médicales anticipées, l'AMM et les modifications législatives.

Recommandation 13
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, l'AMM et les modifications législatives, soit mise en place afin que la population québécoise, dans toute sa diversité tant culturelle, linguistique que régionale, puisse en bénéficier, au besoin, en temps et lieu pour une fin de vie en respect de ses volontés.

CONCLUSION

En conclusion, la CSFV appuie le projet de loi 11 modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Dans ce mémoire, la CSFV a partagé son expérience de l'examen de près de 15 000 AMM administrées au Québec depuis l'entrée en vigueur de la Loi et des constats qui en découlent ainsi que ses recommandations concernant les modifications proposées dans le projet de loi.

Le Québec a été et demeure un leader en matière des droits de la personne de décider pour elle-même des soins de fin de vie qu'elle souhaite recevoir. La Loi de 2014 semble répondre aux attentes de la population québécoise en matière de soins de fin de vie, de plus en plus de Québécois et Québécoises demandent et ont recours à l'AMM. Huit ans plus tard, la Loi est devancée par l'évolution de la société. Avec le projet de loi déposé, l'accès à l'AMM serait étendu aux personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable et aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir via la formulation d'une demande anticipée.

Bien que répondant aux souhaits de la population, des personnes atteintes et de leurs proches, le projet de loi comporte d'importants défis. Il nous incombe d'abord et avant tout de nous assurer, en tant que société, que les personnes atteintes d'une maladie ou d'un handicap neuromoteur grave et incurable ou d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude aient accès en tout temps à des soins et services de qualité, adaptés à leurs besoins. Parallèlement, nous devons nous assurer de bien informer la population et de bien former, outiller et encadrer les équipes de soins qui seront appelées à assumer de nouvelles responsabilités dans l'évaluation et l'administration de l'AMM.

RECOMMANDATIONS

À la lumière de son examen de près de 15 000 AMM administrées au Québec depuis l'entrée en vigueur de la Loi et des constats qui en découlent, voici les recommandations de la Commission concernant les modifications proposées dans le projet de loi :

1. Que les balises et les mesures d'évaluation pour l'AMM en contexte de handicap neuromoteur grave et incurable soient définies par des lignes directrices élaborées par les ordres et associations professionnels concernés afin de s'assurer notamment que la personne qui demande l'AMM ne le fait pas faute d'accès aux soins, aux services, au soutien et aux conditions de vie adaptés à ses besoins.

2. Que les formulaires de demande anticipée d'AMM et de son retrait soient élaborés dans les meilleurs délais avec les instances concernées.

3. Que les balises et les mesures pour l'accompagnement de la personne dans la formulation de la demande anticipée d'AMM, pour l'évaluation de la demande le moment venu et pour l'administration de l'AMM soient définies par des lignes directrices élaborées par les ordres et associations professionnels concernés.

4. Que la CSFV transmette au ministre un premier rapport sur la situation de l'application des exigences particulières à l'AMM sur demande anticipée deux ans suivant la date d'entrée en vigueur des dispositions législatives concernant la demande anticipée d'AMM.

5. La CSFV recommande d'insérer après l'article 28 du projet de loi que la structure de gouvernance de la CSFV soit définie par règlement du gouvernement à édicter dans l'année suivant l'adoption du projet de loi.

6. La CSFV recommande d'insérer après l'article 35 du projet de loi les éléments suivants :

Que la CSFV peut recueillir tout autre renseignement nécessaire pour les fins de l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues à l'article 42;

Que la CSFV peut communiquer avec les professionnels compétents pour les fins de l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues à l'article 42;

Que la CSFV puisse rendre accessibles les renseignements qu'elle détient relatifs à l'AMM par le biais d'un mécanisme pour permettre des recherches selon les modalités prévues par règlement.

7. Que le Règlement du gouvernement sur la procédure suivie par la CSFV afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin soit révisé dans les meilleurs délais afin de tenir compte des modifications législatives.

8. Que le formulaire de déclaration de l'administration d'une AMM soit révisé dans les meilleurs délais en collaboration avec les instances concernées afin de tenir compte des modifications législatives, notamment concernant le handicap neuromoteur grave et incurable et la demande anticipée d'AMM.

9. Que les formulaires de déclaration pour les AMM non administrées et pour les pharmaciens soient élaborés dans les meilleurs délais en collaboration avec les instances concernées.

10. Que la CSFV ait à sa disposition les moyens et les ressources nécessaires à la réalisation de l'ensemble de son mandat concernant les soins palliatifs et de fin de vie.

11. Que l'évaluation de la qualité des soins relève entièrement des établissements publics de santé et de services sociaux, et ce, peu importe le lieu d'exercice du professionnel compétent ayant administré la sédation palliative continue ou l'AMM.

12. Que l'information et les formations pertinentes soient disponibles et accessibles pour tous les intervenants et les professionnels de la santé et des services sociaux concernant l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie, les niveaux de soins, les directives médicales anticipées, l'AMM et les modifications législatives.

13. 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, l'AMM et les modifications législatives, soit mise en place afin que la population québécoise, dans toute sa diversité tant culturelle, linguistique que régionale, puisse en bénéficier, au besoin, en temps et lieu pour une fin de vie en respect de ses volontés.

ANNEXE – PROFIL DES PERSONNES QUI ONT REÇU L'AMM ET DONT LE DIAGNOSTIC PRINCIPAL ÉTAIT UN TROUBLE NEUROCOGNITIF MAJEUR

Le retrait de la fin de vie et de la mort raisonnablement prévisible comme critère d'admissibilité à l'AMM a élargi l'accès à ce soin aux personnes ayant un trouble neurocognitif majeur (TNCm). Auparavant, la grande majorité des personnes qui souffraient d'un TNCm n'avaient pas accès à l'AMM parce qu'elles étaient inaptes à consentir au soin au moment où elles étaient considérées en fin de vie.

Entre l'entrée en vigueur de la Loi et le 31 décembre 2022, un total de 70 personnes dont le diagnostic principal était un TNCm ont reçu l'AMM.

- La majorité des personnes étaient atteintes d'une maladie à Corps de Lewy (36 %) ou d'une maladie d'Alzheimer (30 %).
- 56 % des personnes étaient des hommes et 44 % étaient des femmes. Elles étaient âgées en moyenne de 79 ans et la grande majorité (77 %) étaient âgées entre 70 et 89 ans.
- Environ 40% des personnes avaient un pronostic de deux ans ou moins, étaient considérées en fin de vie ou leur mort naturelle était jugée raisonnablement prévisible.
- 60 % des personnes présentaient des souffrances physiques et psychiques et 40 %, des souffrances de nature psychique seulement. Il est à noter que près du tiers (29 %) des personnes avaient une ou d'autres maladies ou des comorbidités importantes qui peuvent avoir contribué à leurs incapacités et souffrances.
- La très grande majorité des formulaires mentionnent des souffrances psychiques liées à la perte de capacité à réaliser les activités qui donnaient du sens à la vie (97 %) ou les activités de la vie quotidienne (95 %) ou à un sentiment de perte de dignité (85 %). Une majorité des formulaires (60 %) mentionnent que la personne se percevait comme un fardeau pour ses proches ou les soignants ou craignait de le devenir. Un peu moins de la moitié des formulaires fait mention de souffrances reliées à la perte des fonctions corporelles (46 %) et à un sentiment d'isolement ou de solitude (42 %). Près de la moitié des formulaires indique que des symptômes autres que la douleur n'étaient pas contrôlés adéquatement (51 %) et que la personne avait une préoccupation à ce sujet (52%).
- Parmi les choix proposés au formulaire pour décrire les incapacités les plus souvent sélectionnés, notons la difficulté importante à faire ses activités de la vie quotidienne (74 %), la difficulté importante à se mobiliser (49 %) et l'asthénie (48 %). Parmi le choix de réponse « autre » (sélectionné dans 62 % des formulaires), des troubles de la mémoire (33 %) et une atteinte du langage ou de dysphasie (28 %) ont été les plus souvent rapportés par le médecin.
- La plupart des personnes étaient conscientes de leurs déficits physiques et/ou cognitifs et de ceux à venir et éprouvaient une grande souffrance psychique face à cette perte croissante de leur autonomie et leur dépendance à autrui. Des personnes ne souhaitaient pas vivre l'évolution de la maladie qui les aurait conduites à une plus grande dépendance encore ou craignaient les limitations à venir, dont la confusion ou la perte d'aptitude.
- Pour plusieurs personnes, leur capacité à consentir était jugée fragile et cela aurait précipité le moment où l'AMM a été administrée.
- 43 % des personnes ont reçu l'AMM en centre hospitalier, 40 % à domicile, 14 % en CHSLD et 3 % en maison de soins palliatifs.