

Consultations particulières et audiences publiques

**Projet de loi no 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie
et d'autres dispositions législatives**

Réflexions présentées à la Commission des relations avec les citoyens

Delphine Roigt
Avocate et éthicienne clinique
Mercredi le 29 mars 2023

Présentation et avant-propos

Je suis avocate de formation et éthicienne clinique dans le réseau de la santé et des services sociaux depuis plus de 25 ans. J'ai travaillé dans des établissements universitaires, des hôpitaux locaux, des CLSC et CHSLD, dans des CISSS et des CIUSSS, en santé physique, mentale et en santé publique. J'ai été impliquée dans des milliers de situations cliniques qui font vivre des malaises éthiques aux soignants, aux équipes et gestionnaires, de même qu'aux usagers et leurs proches. Les principales situations au cœur des consultations en éthique? Celles qui concernent :

- l'aptitude, le consentement et le refus de soins;
- la proportionnalité des soins, les soins de fin de vie et l'acharnement thérapeutique;
- le consentement substitué et le rôle du représentant légal;
- la fin de vie.

Donc au cœur de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie.

J'ai eu le privilège de présenter lors des auditions en 2013. En préparation de la présente audition, je suis allée relire le mémoire que j'avais soumis avec l'*Association québécoise en éthique clinique*. Notre principal commentaire général sur le projet de loi était alors de profiter de l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (la *Loi*) pour bonifier l'offre de soins palliatifs et l'étendre à l'ensemble du Québec. Nous disions :

« D'une part, les soins palliatifs, que l'on parle d'*approches palliatives* ou d'*unités de soins palliatifs*, sont loin d'être accessibles : manque de lits destinés aux soins palliatifs, manque de professionnels formés, difficulté de plusieurs médecins de passer des soins curatifs aux soins palliatifs, préjugés des soignants, des patients et des proches de même que refus des patients et des proches d'une approche palliative, et difficulté de la société en général à accepter la fin de vie.

D'autre part, les difficultés à instaurer les formulaires de *niveaux d'intervention thérapeutique* ou *niveaux de soins*, et surtout les enjeux liés à leur encadrement par un processus de communication interdisciplinaire avec le patient et ses proches, nuisent aussi à la capacité de tous de voir et d'accepter l'arrivée de cette fin de vie.

La difficulté pour plusieurs professionnels à passer du curatif au palliatif est une réalité encore plus exacerbée dans les milieux de soins tertiaires et quaternaires. Plusieurs médecins ont de la difficulté à faire corrélés les objectifs de soins avec les objectifs de vie et la capacité de collaborer

du patient, notamment parce qu'ils connaissent parfois mal leur patient dans leurs dimensions psychosociales et spirituelles, qu'ils ne sont pas toujours prêts, ni capables, d'établir des niveaux d'intervention thérapeutique dans les règles de l'art. »

Je reprends ces constats mot pour mot parce que malheureusement, la Loi n'a pas eu les effets escomptés, sauf pour la mise en œuvre de l'AMM.

Rappelons-nous l'article 1 de la Loi :

1. La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

De plus, la présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

L'intention du législateur, des parlementaires et le consensus citoyen était pourtant clair : éviter l'acharnement thérapeutique, respecter l'autonomie le plus possible et assurer une fin de vie digne à tous en créant un « droit à des soins de fin de vie » dans un continuum de soins. On a ainsi tenu pour acquis que tout était déjà en place pour les soins palliatifs et de fin de vie, qu'il n'y avait qu'à instaurer l'AMM. Force est de constater que malheureusement, près de 10 ans plus tard, les mêmes obstacles subsistent, les mêmes mythes perdurent et les usagers ne reçoivent pas les soins palliatifs et de fin de vie auxquels ils ont droit, ne savent pas en quoi ils consistent, ni même certains soignants, et un nombre encore trop important de personnes ne savent pas qu'elles sont en fin de vie. Il faut donner un coup de barre important.

Je vous ferai ainsi part de mes inquiétudes et réflexions dans un format sans fard, direct au but. Je ne me prononcerai pas sur le libellé spécifique des articles. Je ne me prononcerai pas non plus sur la question spécifique de l'élargissement l'AMM : il se fera. J'espère apporter à la Commission des éléments de réflexion et de considérations supplémentaires dans la mise en œuvre de l'ensemble de la Loi, dans le souci du respect effectif au droit à des soins palliatifs et de fin de vie, à une fin de vie digne dans un continuum tout au long de la vie. Je cherche une réflexion sur différentes valeurs : l'autonomie de la personne, l'autonomie professionnelle, la justice et l'équité, la bienfaisance et la non malfaisance, la protection des personnes vulnérables. L'idée

étant de ne pas promouvoir que l'autonomie mais d'en assurer l'exercice dans les meilleures conditions, dans le meilleur intérêt de la personne.

- On ne veut plus de situations comme celle de Mme Andrée Simard, veuve de Robert Bourassa;
- Les soins palliatifs et de fin de vie ne devraient jamais être une question d'être au bon étage, dans la bonne chambre, d'habiter la bonne région avec le bon code postal;
- On ne veut plus de « mon patient n'est pas rendu là »;
- On ne veut plus de personnes en fin de vie qui ne savent pas qu'elles le sont, qui arrivent dans les unités de soins palliatifs pour les dernières 24 heures;
- On ne veut plus de proches qui empêchent le soulagement adéquat de la douleur, qui enfreignent le droit de la personne à des soins palliatifs, à une fin de vie digne;
- On ne veut plus de professionnels de la santé ou proches qui vont à l'encontre de directives médicales anticipées ou volontés de fin de vie manifestes quant au refus de l'acharnement thérapeutique.

MES PRÉMISSSES¹

1) Les soins palliatifs et de fin de vie sont méconnus de tous et pas assez accessibles

Dans la mesure où le critère de fin de vie est devenu inopérant pour l'AMM, il devrait l'être pour l'accès aux soins palliatifs. Il faut renverser cette perception que les soins palliatifs n'arrivent qu'à la toute fin d'une longue maladie.

Il est démontré depuis longtemps qu'une approche précoce de soins palliatifs améliore la qualité de vie et même parfois augmente la vie des personnes qui y ont accès. Les critères de 1-3-6 mois de pronostic pour être admis en soins palliatifs sont devenus des dogmes qui empêchent l'accès en temps opportun à la prise en charge de la douleur et des symptômes dans ce continuum jusqu'à la fin de la vie. D'ailleurs, le critère de fin de vie pour l'AMM parlait d'un pronostic pouvant aller jusqu'à 1 ou 2 ans. La question à poser est : « Seriez-vous surpris que cette personne décède dans la prochaine année? ». Les critères d'accès aux soins palliatifs s'avèrent donc plus restreints que pour obtenir l'AMM.

¹ Je remercie mes collègues du Centre d'éthique du CISSS de Laval pour m'avoir écoutée et alimentée en prévision de cette audition. Je remercie aussi toutes ces personnes qui m'inspirent et que je porte avec moi dans mes réflexions. Vous vous reconnaissez.

Les soins palliatifs devraient intervenir dès la récurrence d'un cancer, dès le stade terminal d'une maladie chronique, dès la présence de douleurs, souffrances physiques ou psychiques qui ne semblent pouvoir être apaisées ou à la demande de la personne elle-même, qui a droit d'être bien évaluée et de recevoir les soins requis par son état.

Au Québec, il y a une méconnaissance et des mythes persistants concernant les soins palliatifs et de fin de vie et le soulagement de la douleur. Au près de la population mais aussi au près des soignants et médecins : « La morphine tue », « On meurt plus vite en soins palliatifs », « Mon patient n'est pas rendu là », « En soins palliatifs on assiste à une mort lente, souffrante, indigne », « Tous les CHSLD offrent des soins palliatifs/ tout soignant peut faire des soins palliatifs », ...

Le Québec est le seul endroit où en effet les soins de fin de vie et le droit à une fin de vie digne sont un droit. Mais il est le seul endroit aussi où il y a une forme de renversement où l'AMM est perçue comme un droit du patient, en fonction de certains critères. Partout ailleurs il s'agit d'un soin exceptionnel négocié dans le cadre de la relation thérapeutique entre un médecin et un patient. L'autonomie du patient n'est pas placée comme valeur suprême à l'encontre du médecin et des soignants. Il faut avoir la même ardeur à donner accès à des soins palliatifs et de fin de vie que celle dévouée à l'AMM.

2) Les directives médicales anticipées doivent être rédigées avec le soutien d'un professionnel de la santé et faire l'objet d'une discussion le plus tôt et en continu

Bien que la *Loi* soit entrée en vigueur depuis 2015, un Rapport de la Commission sur les soins de fin de vie portant sur la période de 2015 à 2018 indique que seulement 0,5% de la population québécoise avait des DMA inscrites au registre, soit 29 774 personnes sur les 6 millions d'adultes que compte le Québec.² Selon le même Rapport, le registre est consulté inégalement par les médecins selon les régions du Québec, ce qui constitue un incitatif supplémentaire à ce que le formulaire de DMA soit discuté avec un professionnel de la santé, inscrit au registre et qu'une copie soit aussi placée au dossier médical du patient.

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*, Gouvernement du Québec, 2019.

Si la fin de vie est importante, il faut en parler. Pas qu'une seule fois, pas qu'à quelques jours de la fin. Dans un continuum de soins lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie chronique, d'un cancer, d'une maladie neurodégénérative. Le faible taux de complétion démontre que les gens doivent être accompagnés. Le fait qu'il y a des cas où des proches ont pu exiger des soins que la personne n'aurait pas voulu démontre la nécessité de donner les moyens d'assurer leur respect. La Loi doit être plus ferme à cet égard, pas seulement pour les DAAMM. Les DMA seront le début de la réflexion menant peut-être à des DAAMM...

Il faut aussi élargir notre interprétation des DMA actuelles qui sont trop restrictives, restreintes à des soins spécifiques et ne permettent pas de dire les souffrances que l'on veut éviter. Pouvoir notamment demander explicitement des soins palliatifs et la sédation palliative à l'avance. Éviter de créer un système où seule l'AMM a un statut particulier.

Il faut prévoir un accompagnement de la population à la planification de leur fin de vie, des soins qu'elles désirent ou pas, approche personnalisée, distinguer la souffrance de l'apparition de symptômes, aider à faire sens...

3) Le niveau d'intervention médicale (NIM) est essentiel à la planification des soins de fin de vie et doit être mieux encadré

- Pourquoi une personne peut demander l'AMM et avoir un NIM A alors qu'on oblige une personne à avoir un NIM D pour avoir accès aux soins palliatifs?
- Pourquoi une personne pourrait avoir des DMA qui refusent tous les soins mais être en NIM A.
- Pourquoi une personne ayant clairement manifesté son refus de la RCR la reçoit quand même si les paramédics et ambulanciers sont appelés?

Les NIM ne sont pas un buffet duquel une personne choisit des soins mais bien le résultat d'une réflexion et d'une discussion entre un patient et un soignant, sur les objectifs de soins réalistes et appropriés en lien avec les objectifs de vie réalistes et actualisés. Il faut que la discussion amenée par le patient ou le soignant aborde nécessairement les deux, les NIM et les DMA pour aider à faire sens et assurer la cohérence des soins mais aussi le respect le plus possible des volontés du patient, tout au long du continuum de soins.

4) Les directives médicales anticipées et le niveau d'intervention médicale sont des outils essentiels et complémentaires pour planifier la fin de vie et faire connaître ses volontés de soins et de fin de vie

Comme pour les NIM, les DMA devraient s'élaborer dans le contexte d'une relation thérapeutique et faire l'objet de discussions avec un soignant dans une évaluation interdisciplinaire. Il serait très difficile pour un soignant qui ne connaît pas du tout le patient de tenter d'interpréter des DMA. Les recherches démontrent d'ailleurs qu'en cas de conflits, même lorsque la loi est claire, les médecins respectent davantage les volontés des familles qui menacent de les poursuivre si les soins sont cessés, même si cela va à l'encontre des volontés écrites et connues du patient.

Les volontés de la personne doivent être respectées afin d'éviter l'acharnement thérapeutique et assurer un accompagnement et un soulagement adéquat pour permettre une fin de vie digne. Il faut y mettre autant de poids que ce qui est déployé pour l'AMM.

Toute personne se trouvant dans une situation où la Loi pourrait s'appliquer devrait être accompagnée pour planifier sa fin de vie : NIM, DMA, DAAMM.

Prévoir les soins que l'on voudrait recevoir au moment où l'on deviendrait inapte et que la fin de vie est envisagée, ou qu'un traumatisme subit nous laisse dans un état que l'on jugerait inacceptable est une chose. Déterminer à l'avance les soins et services que l'on voudrait recevoir en cas d'inaptitude de manière générale en est une autre. Il faudrait envisager une révision à une certaine fréquence, par exemple aux 5 ans, pour assurer leur validité et leur actualisation.

5) Il faut développer un plan québécois pour une approche intégrée des soins palliatifs et de fin de vie obligatoire et accessible pour tous³

Il faut une réflexion globale sur les soins palliatifs et de fin de vie, mettre en œuvre les plans développés au cours des années. Les médias relatent à plus soif des situations où les personnes ne reçoivent pas les soins palliatifs et de fin de vie, le soulagement de la douleur, n'ont pas accès aux soins et services nécessaires pour leur permettre de demeurer à la maison. Il faut être sérieux à cet égard, autant qu'on l'a été avec la mise en œuvre de l'AMM.

6) Le refus de soin ne doit pas avoir des applications légales différentes selon que la personne demande l'AMM ou un autre soin

La proposition à l'effet de pouvoir passer outre le refus de la personne inapte ou le refus catégorique dans un contexte de DAAMM de même d'envisager prévoir qu'elle puisse demander à l'avance d'être contentionnée et sédationnée pour recevoir l'AMM représente un changement drastique à l'état du droit, et se doit d'être bien évalué.

Il s'agit d'un écart important au droit civil tel qu'on le connaît et à la protection dévolue aux personnes incapables. Dans le droit actuel, pour passer outre le refus de l'incapable, il faut recourir au tribunal pour l'autorisation de soins, même avec un consentement substitué. La mesure telle que présentée et les avis de certaines personnes ayant présenté des mémoires feraient en sorte de ne pas avoir à recourir au tribunal. Pourquoi créer une telle exception?

J'estime que la même protection doit s'appliquer pour tous les soins et pour toute personne incapable et donc que l'autorisation du tribunal soit nécessaire pour procéder à l'AMM par demande anticipée, si la personne la refuse au moment de la faire. Cette idée

³ Cette recommandation est conforme à celle de la CSFV, réitérée à plusieurs reprises dans ses rapports annuels. Elle est aussi conforme à celle du MSSS (Gouvernement du Québec, 2020) et celle de la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie (2021).

Références :

Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. (2021). *Rapport de la commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec.

<https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>

Gouvernement du Québec. (2020). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité : Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force)*.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>

qu'une « manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir » (29.19, PL11) est novatrice certes, mais crée un précédent important dans l'état du droit et dans les valeurs qui sous-tendent le droit civil en ce qui a trait à la protection des personnes vulnérables et inaptes.

Le recours à l'autorisation du tribunal constitue une mesure de sauvegarde essentielle et évite de créer deux catégories de personnes : celles qui peuvent recevoir l'AMM malgré un refus, sans l'autorisation du tribunal, et celles dont l'autorisation du tribunal est nécessaire pour des soins visant leur bien-être et leur sécurité, mais qu'elles refusent.

Je crois aussi comme d'autre personne l'ont proposé qu'un protocole clinique clair doive être élaboré soutenir les soignants à dans l'administration à des personnes inaptes et à l'interprétation d'un refus de soins et d'un refus catégorique.

Le risque est de se retrouver devant deux catégories de citoyens : les inaptes qui ont demandé l'AMM dont le refus n'en serait pas un et tous les autres, y compris les personnes atteintes de troubles de santé mentale, dont le refus doit être interprété comme un refus. Tous ceux qu'on ne peut traiter contre leur gré, pour qui une ordonnance du tribunal est nécessaire et difficile à obtenir pour les maintenir en vie et en sécurité, mais qui ne serait pas nécessaire pour obtenir l'AMM?

7) Importance d'avoir accès à des ressources de réflexion en éthique

Je réitère la recommandation effectuée il y a 10 ans... Plusieurs conseillères en éthique participent aux réflexions de fin de vie dans leurs établissements mais leur présence n'est pas égale partout, ni dans tous les GIS.

Comme le mentionne Dr David Lussier à la page 23 de son mémoire : « Si on veut s'assurer que les GIS remplissent bien leur rôle, il faudra leur donner les moyens de le faire, avec des membres libérés en partie de leurs autres tâches, des professionnels de diverses disciplines ayant une formation adéquate et, surtout, la possibilité de se référer à une personne ressource pour leur communiquer une information fiable et précise. Il n'est pas rare que les cliniciens soient mal informés ou mal conseillés par les GIS, qui ne possèdent pas l'expertise ou la connaissance nécessaire. » Les conseillères en éthique sont impliquées à tous les jours et dans toutes circonstances à la jonction des questions soulevées par la Loi concernant les soins de fin de vie. Le document de référence pour la

constitution des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) prévoit la présence d'une ressource en éthique. Il faudrait à tout le moins que les GIS aient des liens formels avec les services d'éthique dans chaque établissement.

L'éthique est utile au-delà du « prescrit » afin de déterminer ensemble, avec les parties concernées et en fonction des valeurs qu'elles portent : « *qu'est-ce qui est le mieux dans les circonstances?* ».

Conclusion

L'engagement à l'égard de la société québécoise en 2013 était que la loi allait assurer un continuum de soins jusqu'à la fin de vie. On doit constater un échec à cet égard. L'AMM est devenue la mort que l'on souhaite pardessus tout, celle qui permet d'être digne.

Aussi, on avance très vite pour l'élargissement de l'accès à l'AMM mais on se questionne peu sur les ressources requises. Déjà plusieurs établissements ont de la difficulté à assurer une couverture optimale, surtout avec l'élargissement aux cas de mort naturelle non raisonnablement prévisible. De plus, il faut réfléchir à l'impact de prendre des ressources précieuses en clinique de la douleur, en gériatrie et en clinique de la mémoire pour des évaluations d'AMM. Ce sera alors un choix de société.

Il faut revenir vers l'angle relationnel du soin pour tout le continuum de fin de vie et non une autonomie s'exerçant pour exiger des soins, faute de mieux, ou seulement pour les demandes d'AMM.