



FÉDÉRATION
DES MÉDECINS
SPÉCIALISTES
DU QUÉBEC

CSSS – 011M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les
soins de fin de vie

Mémoire

de la Fédération des médecins
spécialistes du Québec

PROJET DE LOI N° 52

LOI CONCERNANT LES SOINS DE
FIN DE VIE

Déposé à la Commission de la santé et des services sociaux
17 septembre 2013

L'accessibilité aujourd'hui... pour la vie!
Votre médecin spécialiste

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
Une pièce législative importante et attendue	3
Un débat de longue haleine.....	3
RETOUR SUR LES FAITS SAILLANTS DU SONDAGE MENÉ PAR LA FMSQ.....	4
Les principaux résultats.....	5
OBSERVATIONS ET COMMENTAIRES DE LA FMSQ	5
La sédation palliative terminale	6
L'aide médicale à mourir	6
L'autonomie décisionnelle du patient.....	6
Les directives médicales anticipées	6
La liberté de choix du médecin	7
La responsabilité des établissements.....	7
Commission sur les soins de fin de vie.....	7
MISES EN GARDE.....	8
CONCLUSION.....	8

INTRODUCTION

Monsieur le Président,
Madame la Vice-présidente,
Distingués membres de la Commission,

La Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) tient d'abord à remercier les membres de la Commission de la santé et des services sociaux pour l'invitation qui lui a été faite de participer aux consultations particulières et aux auditions publiques portant sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

La Fédération des médecins spécialistes du Québec a pour mission de défendre et de promouvoir les intérêts des médecins spécialistes, membres de ses associations affiliées, sur le plan économique, professionnel, scientifique et social. La Fédération regroupe plus de 9 000 membres au Québec, répartis dans 53 spécialités médicales. Seul organisme reconnu par le gouvernement pour la négociation d'ententes collectives, la FMSQ est également consultée pour tout ce qui touche l'organisation des soins médicaux au Québec.

Une pièce législative importante et attendue

La Fédération tient d'abord à indiquer que, même perfectible, comme le sont d'ailleurs tous les projets de loi, le projet de loi n° 52 aborde très franchement cet enjeu important. Il s'agit d'une pièce législative bien rédigée, équilibrée, réfléchie, au ton posé et respectueux, et qui répond aux demandes exprimées par la grande majorité de la population du Québec et des médecins spécialistes. Ce projet de loi constitue le point d'orgue d'une importante démarche de réflexion collective qui s'est formellement amorcée en 2009.

La ronde préalable de consultations, menée par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, de laquelle découle le présent projet de loi, représentait un défi de taille. Il fallait qu'au net le résultat soit, sinon consensuel, du moins largement acceptable pour la majorité des intervenants, des patients, des familles comme des médecins. Les principaux écueils qui auraient pu survenir ont été écartés avec doigté et nous saluons le fait que, désormais, avec ce projet de loi, nous pouvons poursuivre la discussion sereinement, sur de bonnes bases et de manière objective.

Il faut également souligner la qualité du travail effectué jusqu'à présent par les différents parlementaires et les juristes qui ont conseillé le gouvernement. Évidemment, la consultation en cours et, par la suite, l'étude détaillée de ce projet de loi sont des étapes tout aussi fondamentales. La même rigueur et le même souci d'équilibre devront guider les travaux. Une fois adopté par l'Assemblée nationale, ce projet de loi deviendra un incontournable outil de référence qui fera certainement école ailleurs au Canada, permettant même à nos voisins de saisir ou de comprendre l'évolution des mentalités, les valeurs et les motivations qui animent la société québécoise et l'ensemble de ses représentants sur cette question.

Un débat de longue haleine

En novembre 2006, le Collège des médecins du Québec (CMQ) mandatait d'abord un Groupe de travail en éthique clinique afin qu'il réfléchisse aux problématiques de l'acharnement thérapeutique et de l'euthanasie. En novembre 2008, ce groupe de travail remettait son rapport. En juin 2009, un document de consultation tiré du rapport et intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie* était soumis aux fédérations médicales pour consultation. Plusieurs questions fondamentales interpellaient

directement les médecins spécialistes, notamment ceux et celles qui œuvrent dans les unités de soins intensifs médicaux et chirurgicaux, dans les unités de soins palliatifs, en soins gériatriques et dans les salles d'urgence. Bref, ceux et celles qui, tous les jours, sont aux premières loges de la prestation de soins secondaires et tertiaires dans les centres hospitaliers de soins aigus.

S'agissant d'un sujet sensible, ayant une portée autant éthique, morale, déontologique, politique que juridique, la FMSQ se devait au préalable de vérifier ce qu'en pensaient ses membres. Elle a donc choisi de les sonder en prenant soin d'aborder les divers aspects de la problématique quant à la dispensation des soins appropriés, incluant les conditions, critères et balises selon lesquels ces soins devraient éventuellement être dispensés. La Fédération voulait s'assurer que les orientations à présenter au CMQ, et éventuellement sur la place publique, faisaient l'objet d'un certain consensus chez ses membres.

Le sondage effectué par la FMSQ ne portait que sur les questions afférentes à l'euthanasie sous l'angle des soins appropriés en fin de vie, la Fédération estimant d'emblée que la question du suicide assisté constituait un autre débat en soi. À cet égard, la position de la Fédération n'a pas changé. Elle constate d'ailleurs avec satisfaction que le projet de loi n° 52 n'aborde ni n'ouvre la porte à cette épineuse question.

Aucune organisation médicale ne s'était encore prononcée sur cette question jusqu'au moment où la Fédération des médecins spécialistes du Québec a dévoilé les résultats de son sondage, le 13 octobre 2009. Et, ce faisant, le débat sur la délicate question des soins appropriés en fin de vie tels que vus par les médecins spécialistes était lancé sur la place publique.

Quelques mois plus tard, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité était unanimement créée par l'Assemblée nationale, et la FMSQ participait activement aux travaux préparatoires de la Commission, travaux qui devaient servir à alimenter l'élaboration du document de consultation. La FMSQ déposait un mémoire le 15 février 2010 à cet effet. En août de la même année, la FMSQ prenait part à la portion publique des auditions de la Commission.

Déjà, en 2009, la Fédération affirmait qu'il était plus que temps qu'un débat de société ait lieu en matière de soins appropriés en fin de vie. Le sujet est sérieux et délicat. Or, même s'il rallie une large majorité de la population incluant les médecins spécialistes eux-mêmes, il génère son lot d'appréhensions et fait l'objet d'objections systématiques de la part de certains groupes qui, pour des raisons religieuses ou éthiques, rejettent l'idée même de baliser et d'encadrer, dans une loi, la dispensation des soins appropriés de fin de vie. Nous reviendrons sur ce point.

RETOUR SUR LES FAITS SAILLANTS DU SONDAGE MENÉ PAR LA FMSQ

Dans le contexte des consultations actuelles portant sur le projet de loi n° 52, au bénéfice des membres de cette commission et celui de la population, il s'avère pertinent de rappeler les principaux faits saillants tirés du sondage réalisé du 28 août au 18 septembre 2009 par la firme Ipsos Descarie pour le compte de la FMSQ.

Sur les 8 717 membres actifs que comptait la FMSQ, quelque 2 025 médecins spécialistes ont répondu au sondage, soit 23 %; la marge d'erreur étant de 1,9 %, 19 fois sur 20. Même si près de quatre années se sont écoulées depuis cette consultation, la FMSQ considère que ces résultats sont encore valables aujourd'hui dans la mesure où, même si l'opinion de ses membres a pu évoluer, elle ne l'a certainement pas été de manière diamétralement opposée.

Les principaux résultats

- 84 % des médecins spécialistes répondants se sont dits prêts à tenir un débat sur l'euthanasie et 76 % estiment alors que la société québécoise l'est également;
- Les répondants estiment que l'euthanasie se pratique souvent (11 %), parfois (41 %) ou rarement (29 %) au Québec;
- 75 % des répondants seraient certainement ou probablement favorables à la légalisation de l'euthanasie dans un cadre législatif balisé. Même si 54 % d'entre eux sont certainement ou probablement favorables à cette pratique dans un cadre législatif balisé, 20 % indiquent qu'ils ne le feraient certainement pas;
- Selon les répondants, la question de l'euthanasie relève d'abord de l'éthique (49 %), du droit (28 %), puis de la morale dans une proportion moindre (± 24 %);
- 83 % des répondants estiment que les croyances religieuses du patient doivent être toujours ou souvent prises en compte au moment de la décision;
- Le sondage révèle la très haute importance accordée par les médecins spécialistes répondants à l'autonomie décisionnelle du patient ou de ses proches en cas d'incapacité (98 %);
- L'interrelation entre le médecin spécialiste et le médecin de famille occupe une place tout aussi prépondérante. En effet, 91 % des répondants indiquent que les décisions doivent être prises en concertation;
- Lorsque l'état d'un patient requiert des manœuvres de réanimation et que la question n'a pas été abordée avec ce dernier, pour 72 % des répondants au sondage, la décision doit être prise de concert avec la famille ou avec les proches. En cas d'absence de consensus, 61 % privilégient alors le recours à un tiers (comité d'éthique de l'établissement, médiateur, etc.);
- Pour 95 % des médecins spécialistes répondants, la sédation palliative doit être considérée comme faisant partie des soins appropriés de fin de vie;
- Enfin, 62 % des répondants estiment que l'euthanasie devrait faire partie intégrante des soins appropriés en fin de vie et 27 % estiment que non.

OBSERVATIONS ET COMMENTAIRES DE LA FMSQ

Les médecins spécialistes sont de plus en plus confrontés aux demandes de leurs patients en situation de fin de vie et un *modus operandi* doit être établi. À ce titre, les différentes dispositions prévues par ce projet de loi, traitant de l'organisation des soins de fin de vie (chapitre III, section I, II, III et IV) et des directives médicales anticipées (titre III, chapitre I et II), nous apparaissent appropriées. Elles permettront de baliser le cadre des interventions.

D'emblée, nous tenons à souligner que l'article 3 (titre II, chapitre I) est explicite quant à la notion de « soins de fin de vie » à savoir des soins palliatifs offerts aux personnes qui se trouvent bel et bien en fin de vie. On ne parle donc pas ici d'une demande qui pourrait survenir à tout moment de la vie d'un patient.

La sédation palliative terminale

Selon 95 % des répondants à notre sondage, la sédation palliative devrait être considérée comme faisant partie des soins appropriés de fin de vie. On le sait, la notion de soins palliatifs est large, passant de l'accompagnement du patient au contrôle adéquat des symptômes – dont la douleur – jusqu'à la sédation terminale. La section I du chapitre IV du projet de loi aborde la possibilité de ce choix pour le patient.

De plus en plus de gens ne voient plus d'objections d'ordre éthique ou moral dans le fait qu'un médecin puisse administrer une sédation palliative terminale en cas de situations exceptionnelles. La sédation palliative terminale est vue comme un geste d'accompagnement, une étape ultime faisant partie de la gamme des soins appropriés de fin de vie. Toutefois, la FMSQ suggère que le projet de loi définisse le terme « sédation palliative terminale » (chapitre IV, section I) en fonction des obligations qui en découlent.

La FMSQ constate avec satisfaction que des dispositions spécifiques abordant la question du consentement du patient ont été prévues dans le projet de loi. Cependant, en complément de l'article 25, et à l'instar de ce qui apparaît à l'article 26, il nous semble important qu'un tiers puisse exprimer le consentement au nom d'une personne apte qui, en cas d'incapacité physique, ne pourrait donner elle-même un consentement écrit.

L'aide médicale à mourir

L'article 28 stipule les conditions devant être respectées par le médecin avant d'administrer l'aide médicale à mourir en lien avec les dispositions de l'article 26. En ce qui a trait à l'évaluation physique ou pathologique d'un patient, le médecin traitant est habilité en la matière. Dans certains cas, cependant, il pourrait être nécessaire de faire appel à un psychiatre pour procéder à l'évaluation psychique du patient (chapitre IV, section II).

L'autonomie décisionnelle du patient

Comme nous l'avons vu précédemment, le sondage nous a révélé la très haute importance accordée par les médecins spécialistes à l'autonomie décisionnelle du patient ou de ses proches en cas d'incapacité (98 %). Cette autonomie décisionnelle du patient vient contrebalancer l'autonomie professionnelle du médecin dans le cadre d'un processus dynamique et conjoint où doivent être considérés les valeurs, l'éthique, la morale, les obligations déontologiques, le respect des choix et la responsabilité de chacune des parties en relation avec l'acte.

À cet égard, les dispositions actuelles du projet de loi telles qu'elles apparaissent au chapitre I, au chapitre II et aux sections I et II du chapitre IV, nous apparaissent claires : le législateur veut confirmer la primauté du choix du patient et la nécessité de respecter celui-ci en tout temps et en toutes circonstances.

Les directives médicales anticipées

La FMSQ constate avec satisfaction que le projet de loi n° 52 aborde de front la question des directives médicales anticipées (titre III, chapitre I), en prévoyant un mécanisme qui devrait permettre de mettre fin à toute ambiguïté quant aux volontés du patient. L'objectif est d'éviter les conflits potentiels, afin de faciliter le travail du médecin qui pourra s'y référer au besoin. La création d'un registre des directives médicales (titre III, chapitre II) s'avère un élément essentiel au partage de l'information. La FMSQ note au passage

que les informations qui y seront consignées devraient par ailleurs être totalement accessibles pour les professionnels et entièrement partageables par le biais du Dossier Santé Québec (DSQ).

Par conséquent, advenant l'adoption de ce projet de loi et des dispositions afférentes à la création de ce registre, la FMSQ estime que des modifications législatives de concordance devraient être rapidement apportées à la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé (chapitre P-9.0001) afin que ce registre fasse partie intégrante du Dossier Santé Québec et pour que ce dernier soit d'emblée inclus dans le processus de déploiement en cours.

La liberté de choix du médecin

La position de la FMSQ a toujours été que le médecin doit demeurer entièrement libre de choisir d'accompagner un patient qui requerrait une sédation palliative ou une aide médicale à mourir. Ainsi, la FMSQ avait mentionné en commission que le législateur devait tenir compte de l'autonomie décisionnelle du médecin au moment d'apporter des modifications au cadre existant. La FMSQ avait également formulé cette mise en garde : le rôle du médecin ne doit pas et ne peut pas être relégué à celui d'un opérateur passif de la volonté du patient. Au même titre, le médecin ne peut pas être obligé, par la loi, d'accéder à une demande d'aide médicale à mourir.

De toute évidence, ce projet de loi répond aux demandes de la FMSQ en cette matière, notamment par les articles 30 et 44. Un médecin ne pourra pas être obligé d'accéder à une demande d'aide médicale à mourir. Ce seront tant les valeurs et les croyances individuelles du patient que celles du médecin qui primeront. En ce sens, l'équilibre du libre choix pour l'un comme pour l'autre est atteint et visiblement garanti, une autre grande force de ce projet de loi.

L'article 30 stipule qu'en cas de refus d'un médecin d'accéder à une demande d'aide médicale à mourir d'un patient, il incomberait alors au directeur des services professionnels d'un établissement « ou à toute autre personne désignée par le directeur général de l'établissement » d'effectuer les démarches nécessaires afin de trouver un médecin de remplacement. Cette disposition satisfait la Fédération et doit être maintenue.

La responsabilité des établissements

Le projet de loi aborde l'organisation des soins de fin de vie selon des règles particulières applicables aux dispensateurs de ces soins (chapitre III, section I) et vise notamment les établissements, les maisons de soins palliatifs de même que les cabinets privés de professionnels. La FMSQ s'interroge du fait que l'article 65 (titre IV, chapitre II), tel que libellé, semble constituer une échappatoire pour les établissements par opposition à la disposition prévue à l'article 8 (chapitre III, section I). Si tel n'est pas le cas, nous recommandons à la Commission de revoir le libellé de l'article 65 pour dissiper toute ambiguïté en la matière. Le « pas dans ma cour » n'est pas une option. La FMSQ est d'avis que, peu importe les motifs invoqués, aucun établissement ne devrait pouvoir se défilier de l'obligation d'offrir les soins palliatifs aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir. Advenant l'adoption de ce projet de loi, les soins de fin de vie feront désormais partie du continuum de soins et, en ce sens, les établissements doivent avoir l'obligation légale et formelle de les dispenser partout au Québec.

Commission sur les soins de fin de vie

La FMSQ tient également à mentionner qu'elle est favorable à la création de la Commission sur les soins de fin de vie dont le rôle serait notamment de veiller à évaluer l'application de la loi et d'agir, en quelque sorte, comme gardien des droits des patients à recevoir les soins qu'ils requièrent. La Fédération salue

également les diverses dispositions introduites par le titre III visant à paramétrer et à encadrer la notion des directives médicales anticipées.

MISES EN GARDE

La religion ou les opinions fondées sur les croyances religieuses ne doivent pas influencer les travaux de cette commission ni les décisions qui en découleront. La FMSQ invite les membres de la Commission de la santé et des services sociaux à demeurer vigilants, rigoureux et à résister à ceux qui, devant vous, viendront plaider leur cause. Ceux-là évoqueront de grands principes moraux au nom des bien-pensants. Ils brandiront le conflit avec le serment d'Hippocrate. Ils emploieront des termes volontairement chargés et lourds de sens. Ils vous diront que les Québécoises et les Québécois ne comprennent pas les enjeux, qu'ils sont mal informés. La Commission devra voir clair devant les fausses représentations et, disons-le, repérer l'orthodoxie religieuse véhiculée par certains.

Le sujet qui nous occupe fait partie des grandes orientations qu'une société démocratique et mature choisit de se donner. Ces orientations peuvent notamment se traduire par des mécanismes d'encadrement de nature juridique ou par des modifications législatives ou déontologiques. Voilà pourquoi il importe d'éviter le piège des dérives idéologiques, de l'univers des diktats ou des préceptes religieux. Le paternalisme n'a pas sa place non plus dans le débat actuel. En clair, la discussion doit être menée dans un contexte de société civile et laïque.

Par ailleurs, la Commission doit être consciente que des intervenants voudront profiter de ce projet de loi pour positionner leur expertise, voire leur offre de service qui, en réalité, n'aurait aucun lien avec la dispensation des soins de fin de vie. Il s'agit bel et bien d'un geste médical tel que le confirme le projet de loi.

CONCLUSION

La FMSQ considère que le patient a le droit de choisir ses soins de fin de vie. L'aide médicale à mourir est l'un des choix qui s'offrent au patient. Il en va de même pour les soins palliatifs. Ces deux choix ne doivent pas s'opposer.

Dans ce contexte, la FMSQ juge essentiel que des soins palliatifs de qualité soient offerts à tout patient qui désire opter pour ce type de soins. Cela implique que le gouvernement veille à ce que les ressources, tant physiques, budgétaires que matérielles, soient dédiées spécifiquement aux soins palliatifs.

Forte de la consultation qu'elle a menée et dont les résultats sont scientifiquement reconnus, la Fédération des médecins spécialistes du Québec conclut que ses membres souhaitent l'établissement de balises officielles et claires relatives à la sédation palliative et à l'aide médicale à mourir. La Fédération se réserve toutefois la possibilité d'émettre des commentaires additionnels portant sur le libellé de certains articles. Le cas échéant, nos commentaires seront acheminés à la Commission en prévision de l'étude détaillée du présent projet de loi.

Nous continuerons à suivre vos travaux avec grand intérêt tout en espérant que ce projet de loi sera adopté dans les meilleurs délais.

2, Complexe Desjardins
Porte 3000
C.P. 216, succ. Desjardins
Montréal (Québec) H5B 1G8

Tél. : (514) 350-5000
Tél. : (514) 350-5175
Courriel : communications@fmsq.org