

Loi concernant les soins de fin de vie : cinq ans plus tard...

Un rappel aux membres

27 juin 2019

C'est le 5 juin 2014 que l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Cette loi, entrée en vigueur le 10 décembre 2015, était l'aboutissement d'un débat public non partisan issu de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Malgré le chemin parcouru depuis cinq ans, il y a encore des efforts à faire pour assurer l'accès à des soins médicaux en fin de vie appropriés et de qualité, et ce, partout au Québec.

Le premier rapport triennal de la Commission sur les soins de fin de vie, déposé le 3 avril dernier, souligne à juste titre qu'il y a des disparités d'accès interrégionales et même intrarégionales pour l'accès à toutes les options de soins de fin de vie auxquelles les patients ont droit. De façon plus spécifique, l'option de l'aide médicale à mourir ne reçoit pas toujours l'attention et le suivi prévus par la loi. D'ailleurs, plusieurs témoignages de patients et de leurs familles montrent que ces demandes ressemblent parfois encore au parcours du combattant.

Même si dans l'ensemble l'application de la loi se fait graduellement, il y a encore beaucoup de formation à faire et d'explications à donner aux patients comme aux soignants.

L'esprit de la loi est de confirmer le droit des patients d'avoir accès à des soins appropriés en fin de vie, de pouvoir exprimer des demandes à cet effet, notamment au moyen des directives médicales anticipées – régime unique au monde, et d'offrir des options de soins, en particulier les soins palliatifs, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir.

Il n'est pas inutile de rappeler les obligations des médecins à cet égard :

- Toutes les options de soins médicaux de fin de vie peuvent être présentées à un patient au moment jugé opportun par celui-ci. Contrairement à ce qui circule dans certains milieux à propos de l'aide médicale à mourir, le médecin peut aborder ce sujet même si le patient ne le fait pas spontanément. À cette étape, le médecin ne peut invoquer l'objection de conscience pour éluder cette question.
- Tout patient a le droit de faire une demande de soins de fin de vie, y compris celle de l'aide médicale à mourir, et il ne peut être empêché de le faire. Nous avons reçu des témoignages selon lesquels des patients s'étaient fait dire « qu'ils étaient encore capables de manger et de boire » ou « qu'ils ne souffraient pas assez » pour formuler une telle demande. Or, le législateur a bien spécifié que c'est la personne elle-même qui est juge du niveau de tolérance de sa souffrance. À cet égard, nous devons rappeler le libellé du sixième alinéa de l'article 26 de la loi qui spécifie que, parmi les conditions requises pour obtenir l'aide médicale à mourir, une personne doit éprouver

« des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. » [Notre soulignement]

- Toute demande doit être traitée dans les meilleurs délais. Rappelons que le médecin ne peut refuser de recevoir une demande d'aide médicale à mourir d'un patient sous prétexte d'une objection de conscience de sa part. Si le médecin ne peut traiter la demande, il doit l'acheminer à la personne désignée par l'établissement de résidence du patient et cet établissement doit assurer le suivi requis.
- Si la loi et le *Code de déontologie des médecins* comportent une clause de respect de l'objection de conscience, celle-ci a une portée limitée à l'administration de l'aide médicale à mourir. Il y a un devoir minimal d'information et d'assistance auquel le médecin ne peut se soustraire et qui vise à ce que le patient puisse bénéficier de ses droits de façon libre et éclairée.
- Le médecin doit contribuer dans sa région à ce que la profession médicale offre la gamme de soins de fin de vie prévus par la loi aux patients de la région.

L'autre constat a trait à l'augmentation continue de la demande de soins, particulièrement à domicile, et pour tout le spectre des maladies pouvant placer les patients sur une trajectoire de fin de vie.

Dans le contexte où une révision de la loi québécoise actuelle est prévisible, il est vraisemblable que des changements visant à en élargir la portée y seront inclus. Cela contribuera à augmenter la demande pour tous les soins médicaux en fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir. La profession médicale sera interpellée et devra s'adapter à cette demande.

La vérification de la qualité des soins devra continuer à être soutenue localement. Par ailleurs, le Collège, comme il l'avait fait lors des consultations sur la loi actuelle, demandera à nouveau au législateur de prévoir un mécanisme de surveillance quant au suivi effectué de toutes les demandes d'aide médicale à mourir. Ces mesures nous permettront de tirer des enseignements, tant des demandes refusées que des procédures effectuées.

En attendant cette révision de la loi, les établissements de santé sont invités à prévoir des mécanismes de communication simples pour les patients afin que ces derniers puissent signaler les problèmes d'accès aux soins de fin de vie ou, à défaut, qu'ils puissent communiquer directement avec le Collège au 514 933-4787.

Le prochain colloque associé à l'assemblée générale annuelle aura lieu le 1er novembre prochain au Palais des congrès de Montréal sur le thème des soins de fin de vie et a pour titre « Accompagner jusqu'à la fin ». Il se déroulera presque jour pour jour 10 ans après la conférence de presse tenue par le Collège en 2009 sur les soins appropriés en fin de vie.

Il est opportun de faire le bilan de ces 10 ans riches en événements. Le colloque sera l'occasion de partager ensemble sur la suite des choses pour améliorer les soins dans cette période de la vie, être à l'écoute des besoins exprimés par la population et continuer à évoluer dans ce contexte encore nouveau.

Au Québec, c'est le Collège des médecins du Québec qui a amorcé la réflexion. À l'instar du médecin avec son patient en fin de vie, le Collège continuera à accompagner la société québécoise tant qu'il le faudra.

Mauril Gaudreault, M.D.

Président

Collège des médecins du Québec

Yves Robert, M.D.

Secrétaire

Collège des médecins du Québec