

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Situation des soins de fin de vie au Québec 2015-2019

Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

27 janvier 2020 | Montréal

Dr Michel A. Bureau, président

Mise à niveau - 4 000 histoires d'aide médicale à mourir

Cette conférence se limite au sujet de ce forum, soit l'aide médicale à mourir (AMM), sa mise en œuvre au Québec depuis 4 ans et les constats qui en découlent.

Nous ne traitons pas ici des soins palliatifs qui sont le véritable tronc commun des soins de fin de vie.

Contexte 2014

- Depuis 2008
 - Débats sur la fin de vie, contre l'acharnement thérapeutique (CMQ), comités et Commission mourir dans la dignité
- Consensus de la Société Civile sur le DROIT à l'AMM - un soin ultime
- Décision de la Société Civile
- Adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie (2014)
- Entrée en vigueur de la Loi : 10 décembre 2015

Contexte 2014 – Décision sociétale

- AU QUÉBEC : LES MÉDECINS PARTICIPENT ASSEZ BIEN, APPUI DU COLLÈGE DES MÉDECINS À LA LOI
- PARTOUT DANS LE MONDE : LES ORGANISATIONS MÉDICALES SONT GÉNÉRALEMENT OPPOSÉES À L'AMM / SUICIDE ASSISTÉ
 - Contraire à la raison d'être du médecin
 - Objection de conscience
 - Lourdeur émotive
 - Conséquences légales
 - Lourdeur administrative
 - Incompatibilité avec la pratique

Que s'est-il passé depuis 2015?

- Apprentissage
- Mise en œuvre de la Loi et de ses règlements (2015...)
 - Focus immédiat sur l'AMM
- Commission sur les soins de fin de vie (2015...)
 - 11 Commissaires experts (Société civile)
 - Tisse ses liens avec les médecins, CMDP, CMQ
- Loi fédérale (juin 2016), règlement (novembre 2018)
 - maladie, handicap, affection ▪ 10 jours (délai) ▪ 2 témoins
- Deux lois pour les malades et les médecins

Que s'est-il passé depuis 2015?

- Pas de dérive
- Appréhensions de 2014 pour les personnes «aptes»
 - risque pour les plus vulnérables, les moins aptes
 - pression de la famille (fardeau, intérêts divers)
 - cas de trop faible gravité de maladie
 - choix d'AMM par manque de soins palliatifs
 - résistance des médecins et médecins trop stricts?
 - certains médecins permissifs?
 - choix d'AMM pour raison économique
 - banaliser la mort
 - autres...

Que s'est-il passé depuis 2015?

Mécanismes de sauvegarde pour l'AMM

- Deux médecins indépendants vérifient tous les critères
 - Guide d'exercice et de déontologie (CMQ)
- Le(s) témoin(s)
- Le bon formulaire de déclaration (portée légale)
- Déclaration complète de l'évaluation : Qui, Quand, Où
- Transmission de la déclaration à la Commission → 10 jours
- Rigueur de la Commission → examen 60 jours

Commission sur les soins de fin de vie

La société civile

Mécanisme
indépendant de
surveillance et
de conseil

- 11 commissaires nommés par le gouvernement sur proposition des ordres, universités, usagers
 - représentants des usagers, éthicien, médecins, infirmière, pharmacien, travailleur social, juristes, gestionnaire
- Examiner toute question relative aux soins de fin de vie
 - Donner des avis / recommandations au ministre
 - Évaluation de l'application de la Loi
 - Rapport sur la situation des soins de fin de vie (5 ans)
- Pour chaque cas d'AMM : la personne fait la demande, 2 médecins évaluent, 1 médecin administre et déclare l'AMM → la Commission vérifie «a posteriori»

Critères d'admissibilité à l'AMM - ACTUELS

Seule une personne qui satisfait à TOUTES les conditions suivantes peut obtenir l'AMM

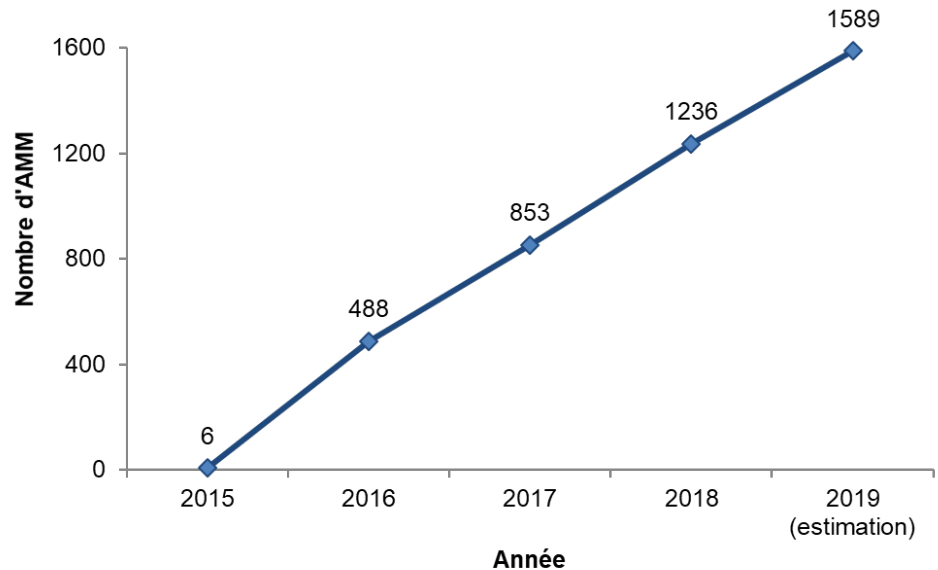
- 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie
- 2° elle est **majeure** et **apte à consentir** aux soins
- 3° elle est en **fin de vie**
- 4° elle est atteinte d'une **maladie grave et incurable**
- 5° sa situation médicale se caractérise par un **déclin avancé et irréversible de ses capacités**
- 6° elle éprouve des **souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées** dans des conditions qu'elle juge tolérables

Aides médicales à mourir administrées

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi

Le nombre d'AMM administrées est en croissance

- Plus de 4 000 Québécois ont reçu l'AMM (en date de décembre 2019)
- 1,9% des décès (2018-2019)



± 68 000 décès par année au Québec

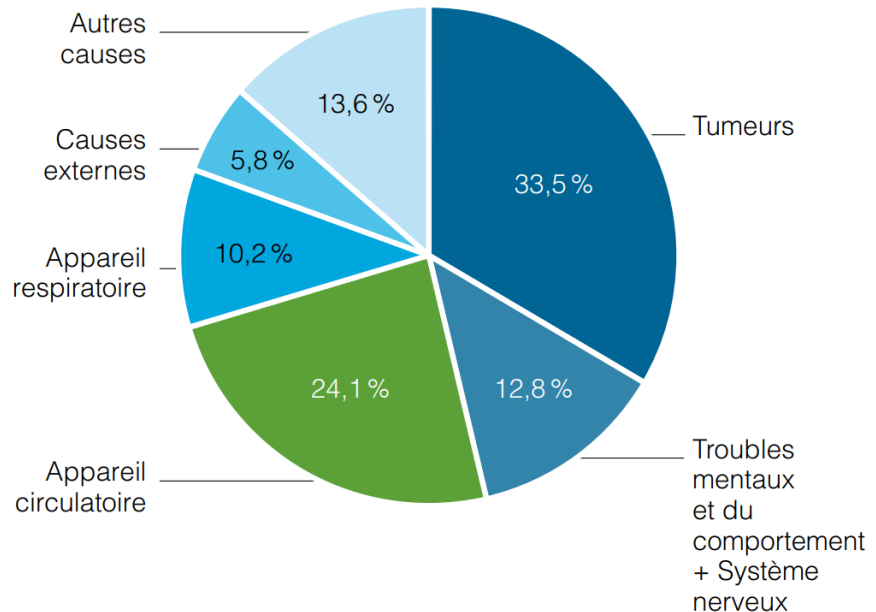
La majorité décède
d'un cancer, d'une
maladie respiratoire,
cardiovasculaire ou
neurodégénérative



1 600 AMM (2%)
QUI?

Cancer	1250
Neuro	150
Respiratoire	100
Cardio-vasc	60
Autres	40

Répartition des principales catégories de causes de décès, Québec, 2014-2016



Source: Institut de la statistique du Québec. Le Bilan démographique du Québec. Édition 2019.

Aides médicales à mourir administrées

Grande résilience des malades

Les demandes d'AMM ne sont pas faites précocement

mais tardivement dans la trajectoire vers la mort

- Personnes qui ont reçu l'AMM au Québec
 - Souffrances inapaisables physiques et psychiques
 - Âgées de 60 ans et plus (moyenne 72 ans)
 - Atteintes de cancer (78%)
 - Bénéficiaient de soins palliatifs (80%)
 - En centre hospitalier (67%)
 - Étaient en fin de vie
 - Pronostic de 6 mois ou moins (96%)
 - Pronostic de 3 mois ou moins (84%)
- Belgique : pas de critère de fin de vie échéance brève - moins de 6 mois (≈ 85% des euthanasies)

Aide médicale à mourir

Non administrée

Demandes non
entendues?

Le tiers de
demandes
(n=830) d'AMM
n'ont pas été
administrées

- Principaux motifs (en date du 31 mars 2018)
 - Ne répondaient pas aux conditions d'admissibilité au moment de la demande (fin de vie et aptitude)
 - Sont décédées
 - Ont changé d'avis
 - Ont perdu leur aptitude à consentir au cours du processus d'évaluation
- +/- 400 personnes potentiellement admissibles à l'AMM ne l'ont pas reçue → sont décédées ou sont devenues inaptes en cours de processus
- Corriger le problème des demandes d'AMM admissibles mais non-administrées

Les médecins et l'aide médicale à mourir

Au Québec

- 3% des médecins participent ou administrent l'AMM
- Médecins de famille à 80%
- Tiédeur des médecins spécialistes
- Médecins de tous âges - c'est rassurant
- 2 profils de pratique
 - 1 à 5 AMM par an, à leurs patients
 - 10 à 50 AMM par an, souvent à des patients référés
(Belgique - médecins formés dédiés à l'euthanasie pour les cas complexes)

Directives médicales anticipées depuis 2015

Forme d'expression des volontés de soins en prévision de l'inaptitude à consentir

- Personne majeure et apte indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte / refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte
- Situations cliniques
 - Fin de vie
 - Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives
- Soins visés (traitements vitaux)
 - Réanimation cardio-respiratoire
 - Ventilation assistée par un respirateur
 - Dialyse
 - Alimentation et hydratation forcées ou artificielles
 - AMM SPÉCIFIQUEMENT EXCLUE
- ≈ 57 000 personnes ont inscrit leurs DMA au registre (en date du 31 mars 2019)
- Importante méconnaissance

Conclusions

La Loi fait son œuvre,
le réseau s'est
mobilisé

Premier portrait de
l'AMM au Québec
pour les personnes
aptes est rassurant

Pas de dérive
Accessibilité

Maintenant que veut
notre société pour les
personnes inaptes?

- L'AMM est une option de soin exceptionnel (2%)
- Les mécanismes de sauvegarde jouent leur rôle
- Impact du retrait du critère de fin de vie
 - Limité à $\pm 15\%$ des AMM
 - Touche les personnes avec trouble mental
- Défi du Forum - fin de vie pour les personnes inaptes?
- Appréhensions de 2020 pour les personnes inaptes

Grands changements

Évolution de la société québécoise

Respect des volontés, des droits et des libertés de la personne



Jugement de la Cour supérieure du Québec (retrait du critère de fin de vie)



Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'AMM



L'AMM est une affaire de SOCIÉTÉ



L'AMM pour les personnes inaptes : prudence, réflexion collective et consultation citoyenne

Merci de votre attention

Pour tout renseignement

Stéphanie Goulet, secrétaire générale

Téléphone : 418 204-2059 poste 32060

Sans frais : 1 844 200-2059

Courriel : stephanie.goulet@csfv.gouv.qc.ca