



Mémoire – L'aide médicale à mourir et le continuum de soins au Québec

Élaboré dans le cadre des consultations entourant le projet de loi 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Le 17 mars 2023

Réseau FADOQ

7665, boulevard Lacordaire
Montréal (Québec) H1S 2A7

Téléphone : 514 252-3017
Sans frais : 1 800 544-9058
Télécopie : 514 252-3154
Courriel : info@fadoq.ca

© Réseau FADOQ 2023

Responsables : Gisèle Tassé-Goodman, présidente et Danis Prud'homme, directeur général
Rédaction : Philippe Poirier-Monette, conseiller spécial en relations gouvernementales
Révision et correction : Sophie Gagnon

Table des matières

Présentation du Réseau FADOQ	3
Remarques préliminaires	4
Demandes anticipées et critère de fin de vie.....	5
Le décloisonnement des professions du domaine de la santé	6
L'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV).....	7
Les données de recherche et l'information à la population.....	10
Les maisons de soins palliatifs.....	12
Conclusion.....	13
Recommandations.....	14
Bibliographie	15

Présentation du Réseau FADOQ

Le Réseau FADOQ est un regroupement de personnes de 50 ans et plus qui compte plus de 525 000 membres. Il y a plus de 50 ans, l'objectif principal de la fondatrice, Marie-Ange Bouchard, était de briser l'isolement des aînés en leur offrant une panoplie d'activités de loisir, sportives et culturelles.

L'un des intérêts principaux de notre organisation est de faire des représentations auprès de différentes instances politiques dans le but de conserver et d'améliorer la qualité de vie des aînés d'aujourd'hui et de demain. Ainsi, nous offrons notre collaboration et mettons notre expertise à profit afin d'encourager les différents paliers gouvernementaux à faire des choix judicieux tenant compte du contexte démographique qui fait du Québec l'une des sociétés occidentales dont le vieillissement de la population est le plus marqué.

Ainsi, le Réseau FADOQ souhaite susciter une prise de conscience, dans l'objectif que la voix des aînés soit représentée et surtout considérée dans les enjeux politiques. Bien que le vieillissement de la population soit un état de fait, nous estimons que cet enjeu ne doit pas être regardé par une lorgnette pessimiste.

Toutefois, il est nécessaire que les impacts du vieillissement de la population soient examinés sérieusement par les autorités gouvernementales. Le Réseau FADOQ estime qu'il est important de travailler à des solutions proactives et novatrices, permettant une évolution positive de notre société face à cette réalité.

Remarques préliminaires

En 2014, lors de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, le Québec fait figure de précurseur au Canada en ce qui concerne l'aide médicale à mourir (AMM). D'ailleurs, cette situation fait en sorte de contraindre le gouvernement fédéral à légiférer en la matière et à faire des modifications législatives, notamment en ce qui concerne le Code criminel.

Le 6 février 2015, la Cour suprême du Canada invalide certains articles du Code criminel (en particulier l'article 241) et reconnaît le droit d'obtenir une aide médicale à mourir sous certaines conditions. La Cour suprême donne 12 mois au parlement fédéral pour modifier le Code criminel à ce sujet. En 2016, le projet de loi C-14 est débattu et adopté. Le Canada devient alors l'un des rares pays à autoriser l'aide médicale à mourir en présence de certaines conditions strictes. Cette pièce législative apporte une modification au Code criminel du Canada et des changements connexes à d'autres lois.

La loi québécoise n'est pas en reste puisqu'en 2019, l'honorable juge Christine Baudouin indique dans une décision que les deux régimes législatifs (fédéral et provincial) déterminant ceux qui ont droit à l'aide médicale à mourir sont restrictifs et discriminatoires. La juge accorde six mois aux deux paliers de gouvernement pour modifier leurs lois et les rendre conformes à la Charte des droits et libertés du Canada. Ainsi, le critère de « fin de vie » n'est plus opérationnel et devient donc caduc comme critère d'admissibilité à l'AMM dans le cadre de la loi québécoise. De son côté, le fédéral adopte le projet de loi C-7 et abolit enfin le critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » afin d'avoir droit à l'aide médicale à mourir. Celle-ci devient ainsi accessible aux personnes dont la maladie est incurable mais dont la mort naturelle n'est pas prévue prochainement.

C'est dans cette foulée qu'une motion adoptée le 31 mars 2021 par l'Assemblée nationale a fait en sorte de créer une commission spéciale afin d'étudier les enjeux liés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et les personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Ce n'est que le 25 mai 2022 qu'un projet de loi est déposé à l'Assemblée nationale afin de faire évoluer la loi concernant les soins de fin de vie. Malheureusement, dans la foulée du déclenchement des élections au Québec, ce projet de loi est mort au feuillet.

Le projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives, est finalement déposé en février 2023. Dans le présent mémoire, le Réseau FADOQ ne souhaite pas participer au débat entourant les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. De nombreux experts contribuent à ces analyses et il y a fort à parier que les tribunaux continueront de faire évoluer la législation entourant l'aide médicale à mourir. Pour le Réseau FADOQ, il importe essentiellement que l'autodétermination, l'autonomie, le libre choix et la dignité du patient soient mis de l'avant.

Dans le présent mémoire, notre organisation effectuera une brève analyse des modifications législatives proposées par le projet de loi 11. Par la suite, le décloisonnement des professions du domaine de la santé sera abordé dans le cadre de l'analyse des actes supplémentaires que les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) ainsi que les infirmières pourront effectuer à la suite de l'adoption du projet de loi 11. Subséquemment, le Réseau FADOQ souhaite soumettre aux législateurs ses réflexions quant au continuum de soins ainsi qu'à l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec. Notre organisation souhaite également aborder la question des données relativement aux soins palliatifs et de fin de vie au Québec. Finalement, le Réseau FADOQ soumettra aux législateurs ses recommandations relativement aux maisons de soins palliatifs.

Demandes anticipées et critère de fin de vie

En réponse au jugement Baudoin, le projet de loi 11 retire le critère de fin de vie des conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'aide médicale à mourir. Le demandeur devra être atteint d'une maladie grave et incurable ou d'un handicap neuromoteur grave et incurable. Par ailleurs, sa situation médicale devra se caractériser par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. La personne devra éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Le projet de loi 11 évite de considérer les troubles mentaux comme étant une maladie pouvant donner accès à l'aide médicale à mourir. Il s'agit d'une approche prudente, particulièrement dans un contexte où l'accès aux soins de fin de vie pour les personnes atteintes de troubles mentaux ne fait pas consensus.

Par ailleurs, le projet de loi 11 introduit les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, une mesure largement attendue au Québec puisque l'impossibilité de confirmer son consentement avant l'administration de l'AMM en raison d'une incapacité a fréquemment été décriée. Il s'agit d'un prolongement des directives médicales anticipées, lesquelles permettent l'expression des volontés en prévision de l'inaptitude à consentir à des soins. Ainsi, une personne majeure atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins pourra formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Cette personne devra, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande anticipée et devra être assistée par un professionnel compétent, lequel s'assurera également du caractère libre et éclairé de la demande. La personne qui formule une demande anticipée pourra désigner deux tiers de confiance afin d'assurer le respect de cette demande. Par ailleurs, cette demande anticipée devra être faite par acte notarié en minute ou devant deux témoins puis versée au registre des directives médicales anticipées.

Comme pour les demandes contemporaines, une personne apte à consentir aux soins peut, en tout temps, retirer sa demande anticipée au moyen d'un formulaire. La personne qui souhaite retirer sa demande doit être assistée par un professionnel compétent. Après signature du formulaire, ce professionnel le date et le contresigne afin d'y attester que la personne est apte à retirer sa demande. Finalement, il doit s'assurer que la demande est radiée du registre prévu à cet effet dans les plus brefs délais.

En cas de refus d'un professionnel de soutenir une personne dans le processus entourant une demande anticipée d'AMM ou d'administrer ce soin, le demandeur pourra profiter d'un référencement en la matière.

Ainsi, il apparaît au Réseau FADOQ que l'autodétermination, l'autonomie, le libre choix et la dignité du patient sont respectés dans le cadre du projet de loi 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Notre organisation estime que le gouvernement du Québec adopte une approche équilibrée avec le projet de loi 11.

Le décloisonnement des professions du domaine de la santé

L'état des soins de santé au Québec préoccupe grandement le Réseau FADOQ et ses membres. La pandémie de la COVID-19 a mis en lumière les lacunes du système de santé du Québec, lesquelles étaient malheureusement déjà présentes avant cette crise sanitaire. Que ce soit la commissaire à la santé et au bien-être (CSBE), la vérificatrice générale (VG) ou encore la coroner Khamel, toutes affirment que le Québec n'était pas prêt à faire face à la pandémie.

La VG a notamment observé que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) n'a pas évalué les besoins futurs en matière de soins de longue durée en près de 15 ans. Le Québec est donc actuellement en mode rattrapage quant aux investissements nécessaires en ce qui concerne les soins et l'hébergement des personnes en grande perte d'autonomie. De son côté, la CSBE souligne notamment le manque de main-d'œuvre et l'insuffisance d'encadrement du personnel.

Des ressources humaines doivent être déployées en adéquation avec les besoins des patients. Fréquemment, le personnel soignant est contraint d'effectuer du temps supplémentaire obligatoire (TSO) alors que de nombreux travailleurs de la santé ne peuvent plus travailler pour cause d'épuisement professionnel. Plusieurs patients subissent les contrecoups de ce manque de main-d'œuvre. En 2018, la protectrice du citoyen soulignait dans son rapport annuel que les conditions de vie en CHSLD s'apparentaient à de la maltraitance. Ce rapport relevait notamment que seuls les besoins de base étaient prodigués dans de nombreux CHSLD et que des services tels que les bains hebdomadaires et les soins d'hygiène buccale s'en trouvaient reportés.

En 2020, le Protecteur du citoyen écorchait encore les administrations gouvernementales successives dans son rapport annuel. Les préoccupations énumérées par la protectrice du citoyen rejoignent celles soulevées à maintes reprises par le Réseau FADOQ : épuisement du personnel soignant et manque de formation du personnel. Des lacunes qui sont toujours observables.

À moyen et long terme, il importe que le gouvernement du Québec dépose un plan de dotation détaillé en précisant ses objectifs en matière d'embauche et les moyens par lesquels il souhaite arriver à son but : rehaussement des cohortes dans le système d'éducation, incitatifs financiers, recrutement de personnel à l'international et amélioration de la reconnaissance des acquis et des compétences. Des sommes devront être réservées à ces fins.

À court terme, des actions peuvent néanmoins être réalisées. Par exemple, depuis de nombreuses années, le Réseau FADOQ insiste sur la nécessité de décloisonner les professions du domaine de la santé. Le gouvernement du Québec s'est engagé sur cette voie. Des projets de loi ont été adoptés en lien avec les hygiénistes dentaires, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) ainsi que les pharmaciens, entre autres. Ces pièces législatives ont d'ailleurs été saluées par le Réseau FADOQ. Le projet de loi 11 ajoute une pierre à l'édifice. En effet, grâce à ce projet de loi, les IPS pourront administrer la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. Par ailleurs, le projet de loi modifie le Code civil et la Loi sur la santé publique afin de permettre à une infirmière ou à un infirmier qui constate un décès d'en dresser le constat et de remplir le bulletin de décès.

Ainsi, le Réseau FADOQ salue l'apport du projet de loi 11 en matière de décloisonnement des actes professionnels. Néanmoins, notre organisation estime que l'enjeu mérite une réflexion plus globale. Il importe que chacun des ordres professionnels œuvrant dans le domaine de la santé soit mis à contribution afin de réduire l'impact de la pénurie de main-d'œuvre. Le gouvernement du Québec doit adopter une approche élargie favorisant le décloisonnement des professions et l'amélioration de l'efficacité de notre système de santé.

Préposés aux bénéficiaires, inhalothérapeutes, infirmières cliniciennes et auxiliaires, paramédics, pharmaciens, diététistes, ergothérapeutes, orthophonistes et audiologistes, physiothérapeutes, technologues médicaux, technologues en radiologie et bien d'autres professionnels peuvent et veulent en faire plus pour les patients du Québec.

L'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Pour le Réseau FADOQ, l'aide médicale à mourir doit constituer une option parmi plusieurs autres à la disposition des personnes. Il ne doit pas y avoir de rupture dans le continuum de soins et il importe que le système de santé du Québec soit en mesure de répondre aux besoins de tous les patients.

De manière générale, le système de santé québécois, et plus particulièrement les soins de longue durée, ont mauvaise presse. À tort ou à raison, de nombreuses personnes ne souhaitent pas finir leurs jours en CHSLD. Ces établissements font fréquemment les manchettes, que ce soit au niveau de la nourriture, en ce qui concerne les soins d'hygiène ou la vétusté du parc immobilier, entre autres.

Le Québec compte actuellement près de 4 000 personnes en attente d'une place en CHSLD. Entre-temps, certaines personnes devront prendre leur mal en patience, notamment dans un centre hospitalier. D'autres resteront dans leur domicile, espérant recevoir suffisamment de soins et de services à domicile par le biais du réseau public. Certains individus seront dirigés vers une unité transitoire de récupération fonctionnelle, une résidence privée pour aînés (RPA) ou encore un établissement de soins de longue durée privé. À ce sujet, l'achat de places au privé par le MSSS n'a pas toujours été un franc succès et il arrivait que certaines personnes soient dirigées vers un établissement qui, dans son histoire récente, avait essuyé des blâmes de la part du CISSS ou du CIUSSS de sa région. D'autres individus payeront de leur poche un loyer dans un établissement qui déploie des soins et des services à la personne puisque l'offre en la matière du réseau public est déficiente.

Il importe que les individus réfléchissent à l'aide médicale à mourir en fonction de leur volonté, de leur dignité et de ce qu'ils souhaitent comme fin de vie. Il ne faut pas que l'état du système de santé du Québec entre dans cette réflexion qui doit être personnelle. Malheureusement, certains craignent un manque de soins, réfléchissent à l'impact sur le système de santé du nombre de malades atteints d'une maladie neurocognitive majeure ou ne souhaitent pas, à tort ou à raison, finir dans un établissement de soins de longue durée.

La population du Québec doit avoir confiance en son système de santé et c'est la responsabilité du gouvernement du Québec de maintenir ce lien de confiance. Cela signifie travailler sur la pénurie de main-d'œuvre, offrir des soins à un niveau convenable, notamment des soins à domicile en fonction des besoins de la population et assurer un nombre de places suffisant dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée.

L'état des soins palliatifs au Québec doit également être amélioré. En 2018, l'ex-ministre Danielle McCann a créé un groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) de qualité. Ce groupe de consultation externe a déposé en 2020 un rapport soulignant quelques constats, notamment l'inégalité quant à l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie, le manque de formation des professionnels de la santé, l'organisation déficiente au regard des ressources matérielles et humaines investies ainsi que l'offre insuffisante au niveau des soins et des services à domicile.

Le rapport relève que le système de santé privilégie les soins de courte durée surtout dans les derniers mois de vie, alors qu'il est nécessaire que l'intégration des soins palliatifs soit effectuée plus tôt dans la trajectoire de la maladie, dans divers contextes de soins. Le document souligne également que l'accès aux lits réservés aux SPFV doit être rehaussé. L'amélioration de cet accès demande également de revoir les trajectoires cibles dans le continuum des SPFV en incluant tous les acteurs, y compris les organismes communautaires, notamment dans l'objectif de maintenir à domicile les patients qui le souhaitent.

Les données du Bureau d'information en santé des populations de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) indiquent que parmi les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs,

environ le quart passent au moins 14 jours hospitalisées dans le dernier mois de vie et que près de la moitié visitent l'urgence au cours des deux dernières semaines de vie.

L'Institut canadien d'information sur la santé partage également de nombreux constats : jusqu'à 89 % des personnes décédées auraient pu bénéficier de soins palliatifs. La majorité des Québécois meurent à l'hôpital (79 %), ce qui est bien plus élevé qu'en Grande-Bretagne (entre 47 % et 51 %), dans les Pays-Bas (entre 28 % et 31 %) ou encore aux États-Unis (20 %). Très peu de gens reçoivent des soins palliatifs à domicile durant leur dernière année de vie et, au Québec, seulement 11 % de la population décède à domicile.

Cet Institut souligne que l'intégration précoce des soins palliatifs peut se révéler bénéfique pour les patients et les systèmes de santé puisque ces patients ayant reçu des soins palliatifs plus tôt sont moins susceptibles de se rendre au service d'urgence ou de recevoir des traitements énergiques en fin de vie, ces derniers étant épuisant et coûteux.

Par ailleurs, une iniquité est soulignée par l'Institut : les personnes qui ne sont pas mortes du cancer et les personnes très âgées sont moins susceptibles que les autres d'avoir reçu des soins palliatifs durant leur dernière année de vie. Même si tous les groupes de patients ont des problèmes d'accès aux soins palliatifs, les personnes atteintes de cancer étaient trois fois plus susceptibles que les autres de recevoir des soins palliatifs, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Ceci rehausse l'importance d'implanter un repérage précoce en matière de SPFV pour l'ensemble des clientèles. Finalement, l'Institut souligne qu'il n'y a pas suffisamment de personnel soignant qui se spécialise dans la prestation de soins palliatifs.

La Commission sur les soins de fin de vie, que ce soit dans son *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec* de 2019 et dans ses différents rapports annuels, fait elle-même écho à certains éléments soulignés précédemment, notamment : la nécessité d'assurer un accès optimal et équitable en matière de SPFV et d'accorder une attention particulière aux patients non oncologiques. La commission reconnaît également l'importance de favoriser le choix du patient et de favoriser son maintien à domicile en cas de SPFV. D'ailleurs, le Dr Michel A. Bureau, président de la Commission sur les soins de fin de vie, a réitéré en commission parlementaire, dans le cadre des auditions entourant le projet de loi 11, qu'il était important d'améliorer l'offre en matière de SPFV à domicile.

Ainsi, le Réseau FADOQ se permet d'insister sur des éléments identifiés comme prioritaires dans le plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*, et qui méritent d'être déployés rapidement par le gouvernement Québec. Ces mesures sont importantes, particulièrement dans un contexte où l'évolution de l'AMM est discutée, alors que les soins palliatifs représentent la base des soins de fin de vie.

Tout d'abord, il importe de mieux desservir la population en matière de SPFV, notamment en développant des services ambulatoires et en intégrant dans l'offre de services cliniques des CHSLD une programmation propre à cette gamme de soins. Il est également nécessaire de favoriser un repérage précoce au niveau des SPFV et de favoriser l'accès aux lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie à l'ensemble des clientèles.

Des efforts devront également être effectués au niveau du personnel du réseau de la santé, notamment en ce qui concerne le développement de compétences des professionnels de la santé en matière de soins de fin de vie. Par ailleurs, il est essentiel que chaque réseau local de services dispose d'équipes dédiées à ces soins sur l'ensemble du territoire et que la coordination clinique en SPFV soit améliorée pour une meilleure prise en charge de la personne tout au long de son continuum de soins palliatifs et de fin de vie.

D'ailleurs, il existe des initiatives au Québec qui mériteraient d'être déployées sur tout notre territoire. C'est notamment le cas du modèle des équipes de soins intensifs à domicile (SIAD). À cet égard, l'équipe du Sud-Ouest-Verdun est citée en exemple à travers le Québec. Les SIAD sont des équipes médicales intensives palliatives à domicile, intégrées aux équipes de soins à domicile (SAD) des CLSC. Les soins à domicile sont basés sur un duo clinique infirmière/médecin, comme pour les soins donnés en hôpital et en CHSLD.

Les médecins de SIAD priorisent les patients en lourde perte de mobilité et en fin de vie. Ils doivent leur offrir une garde médicale en tout temps car les détériorations médicales sont fréquentes et majeures dans la dernière année de vie. Les soins qu'ils prodiguent sont plus que les soins à l'agonie des derniers trois à sept jours de vie. Ce sont des soins actifs (traitement de l'insuffisance cardiaque, traitement de l'insuffisance pulmonaire, etc.) avec des soins de confort (soulagement rapide des souffrances) donnés dans la dernière année de vie, lorsque la maladie est grave et terminale, sur une durée moyenne de huit mois avant la mort. Sans médecin, il n'y a pas de soins palliatifs possibles à domicile et les patients doivent alors se faire soigner aux urgences et en milieu hospitalier, avec une trajectoire de soins deux fois plus coûteuse. Sans médecin, les infirmières SAD doivent retourner à répétition leurs malades en fin de vie à l'urgence pour voir un médecin.

Les SIAD sont une solution prouvée efficace pour réduire en amont le nombre de patients aux urgences majeures : 65 % moins d'hospitalisations et 60 à 65 % de décès à domicile des patients suivis (contre 11 % au Québec). Les SIAD réduisent les hospitalisations des patients qui n'ont plus besoin du plateau technique hospitalier (imageries faites, diagnostics connus). Résultat : les coûts de la trajectoire de fin de vie des patients dans leur dernière année de vie sont réduits de 50 % pour les CISSS/CIUSSS en présence d'une équipe médicale SIAD, en tenant compte des visites supplémentaires d'infirmières par les CLSC lorsque les patients ne sont pas hospitalisés.

Il importe que le gouvernement du Québec s'assure de déployer des équipes SIAD partout sur le territoire québécois. D'ailleurs, la mise en place d'équipes interdisciplinaires détenant des compétences reconnues en SPFV de type SIAD dans chaque CISSS ou CIUSSS faisait partie des mesures concrètes figurant dans le plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*. De surcroît, le plan santé déposé par le ministre Christian Dubé en mars 2022 vantait le programme de soins palliatifs à domicile de Verdun en soulignant qu'il s'agit d'une initiative démontrant qu'il est possible d'être soigné et accompagné chez soi, dans la dignité, jusqu'à son dernier souffle. Le plan de refonte du système de santé insiste sur le fait qu'il s'agit d'une approche beaucoup plus humaine et précise que cette dernière est appelée à se généraliser partout au Québec.

Pour constituer un SIAD, il suffit d'un à deux médecins équivalents temps plein par CLSC, ce qui représente un petit effectif sur l'ensemble des 10 000 médecins de famille du Québec. Il importe donc de passer de la parole aux actes.

Les données de recherche et l'information à la population

Le manque de données fiables relativement aux SPFV au Québec est décrié de part et d'autre. Notamment, le groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité souligne des lacunes quant aux données et à la recherche relativement à ces soins. En ce sens, il recommande la création d'un observatoire national sur les SPFV, notamment pour sélectionner et analyser des indicateurs portant sur la structure, l'accessibilité et la qualité de ces soins, sur l'utilisation des ressources ainsi que sur les processus et les résultats, tels que l'état de santé et de bien-être de la personne en SPFV et de ses proches aidants. Cet observatoire permettrait de suivre, de manière opérationnelle et réaliste, l'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité dans les différentes trajectoires de soins et de services.

De son côté, bien que la Commission sur les soins de fin de vie indique que l'AMM ne serait pas un choix par défaut puisque les soins palliatifs auraient été proposés aux demandeurs, elle avoue ne pas disposer de moyens pour vérifier si les soins palliatifs effectués étaient de qualité, en quantité suffisante et donnés au bon moment pour le patient.

La Commission sur les soins de fin de vie comptabilise en détail les AMM et les sédations palliatives, lesquelles constituent des données très fiables. Cependant, la D^{re} Geneviève Dechêne, membre du groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, remet en question la méthode de comptabilisation des soins palliatifs à domicile qui ne sont pas de l'aide médicale à mourir ou encore de la sédation palliative.

Selon la D^{re} Dechêne, la Commission devrait comptabiliser les patients à domicile recevant des soins des équipes de soins palliatifs complètes (infirmières, médecins, préposés et autres professionnels). Néanmoins, la Commission a choisi de considérer que si un seul employé ou professionnel visitait un patient en fin de vie (par exemple, un préposé qui donne un bain une fois par semaine) le patient était catégorisé comme recevant des soins palliatifs.

En Ontario, au contraire, ils comptent les patients en fin de vie qui reçoivent des visites d'infirmières mais aussi des visites médicales de soins palliatifs, et ce, dans les derniers 30 et 90 jours avant le décès. À l'international, les soins palliatifs sont définis comme étant les soins donnés par des équipes complètes, des experts en soins de fin de vie, incluant minimalement des infirmières et des médecins.

Les données sur les soins palliatifs à domicile au Québec sont donc incomplètes et il importe de changer cette situation. Le Réseau FADOQ recommande au gouvernement du Québec de créer un observatoire des SPFV. Il s'agit également d'une mesure mise de l'avant dans le plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*.

L'objectif est d'avoir accès à des données standardisées sur les SPFV au Québec, et ce, en fonction des différents types de soins dans le cadre de la fin de vie. Il importe de disposer d'indicateurs portant sur l'accessibilité et la qualité de ces soins ainsi que des statistiques sur l'utilisation des ressources. L'état de santé et de bien-être de la personne en SPFV doit être au centre des préoccupations de l'observatoire. Une telle entité pourra effectuer des études comparatives avec d'autres juridictions et s'inspirer des meilleures pratiques afin de soumettre des propositions au gouvernement du Québec. Par ailleurs, la création d'un observatoire des SPFV assurera une analyse indépendante des données relativement aux soins palliatifs et de fin de vie. De son côté, la Commission sur les soins de fin de vie continuera de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir tout en profitant du contenu élaboré par l'observatoire des SPFV.

Dans un autre ordre d'idées, le Réseau FADOQ recommande de mieux sensibiliser la population relativement aux directives médicales anticipées (DMA) ainsi que sur la vaste offre de services en matière de SPFV. Dans son évaluation du plan de développement en SPFV 2015-2020, le gouvernement du Québec vient à la conclusion que les DMA demeurent peu connues auprès de la population québécoise et que peu de formulaires en ce sens sont remplis par les usagers. Par ailleurs,

il importe de sensibiliser la population aux différences entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Ce manque d'information de la population est décrié par de nombreux intervenants, notamment le groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité.

Les maisons de soins palliatifs

Finalement, le Réseau FADOQ souhaite aborder la question des maisons de soins palliatifs, qui ne pourront plus, selon le projet de loi 11, exclure l'aide médicale à mourir des soins qu'elles offrent, sauf exception. Notre organisation est en faveur de cette disposition, d'autant plus que ces maisons sont des partenaires essentiels des établissements de santé dans le continuum de soins et de services en soins palliatifs et de fin de vie.

Néanmoins, il importe que le gouvernement du Québec s'assure que l'accès aux maisons de soins palliatifs continue d'être réservé aux personnes en fin de vie. Il est essentiel d'éviter que les patients qui sont admissibles à l'aide médicale à mourir mais qui ne sont pas en situation de fin de vie soient transférés dans une maison de soins palliatifs afin de recevoir l'AMM. La raison est bien simple : toutes ressources confondues, au Québec, nous avons seulement 23 lits pour 500 000 habitants, comparativement à 33 en Australie ou encore 54 au Royaume-Uni. Ces statistiques sont décevantes et se situent en deçà des besoins. Le Réseau FADOQ recommande au gouvernement du Québec de rehausser le nombre de maisons de soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire en fonction des besoins sur le terrain.

Par ailleurs, le rapport annuel 2019-2020 de la Commission sur les soins de fin de vie soulignait que les services des maisons de soins palliatifs reposent sur une proportion importante de bénévoles qui œuvrent dans ces établissements et que leur capacité d'attraction et de rétention du personnel est fragile. Par ailleurs, ce même rapport indique que la présence de médecins dans ces établissements suffit tout juste à couvrir les services offerts. De plus, certaines maisons de soins palliatifs nécessiteraient l'ouverture de places supplémentaires. Finalement, la Commission sur les soins de fin de vie souligne que la très grande majorité des maisons de soins palliatifs font face à une situation financière précaire.

Ainsi, il importe que le gouvernement du Québec rehausse également le soutien financier aux maisons de soins palliatifs actuellement en opération, particulièrement dans un contexte où elles devront obligatoirement offrir un service supplémentaire. Ce soutien doit être à la fois au niveau de la main-d'œuvre, du financement et du personnel médical.

Conclusion

Le Réseau FADOQ estime que l'autodétermination, l'autonomie, le libre choix et la dignité du patient sont respectés dans le cadre du projet de loi 11. Cette pièce législative intègre les demandes anticipées à la Loi concernant les soins de fin de vie, alors que l'absence de cette disposition avait été dénoncée depuis l'adoption de cette loi. Par ailleurs, le gouvernement du Québec profite du dépôt du projet de loi 11 afin de permettre aux IPS et aux infirmières d'effectuer des actes supplémentaires, des améliorations qui vont dans le sens du décloisonnement des professions du domaine de la santé.

Dans la foulée du débat entourant l'aide médicale à mourir, notre organisation estime qu'il était important d'aborder l'état des soins de santé au Québec et plus particulièrement de ses soins palliatifs. Pour le Réseau FADOQ, il est clair que des améliorations doivent être apportées au niveau des soins palliatifs. De tristes situations individuelles font fréquemment les manchettes, symptômes d'un manque de lits réservés aux soins palliatifs ainsi que d'une formation et d'une présence d'équipes médicales dédiées inadéquates.

Par ailleurs, le Québec fait figure de cancre en matière de soins palliatifs à domicile. Notre organisation estime qu'il est important que le gouvernement du Québec travaille sur cet enjeu, notamment en déployant des projets ayant prouvé leur efficacité, notamment les équipes de soins intensifs à domicile (SIAD).

Finalement, il est essentiel de bien suivre l'évolution de l'aide médicale à mourir et, plus généralement, des soins palliatifs de tout acabit au Québec. Récemment, la Commission sur les soins de fin de vie soulignait qu'au cours de la dernière année, 5 % des Québécois qui sont décédés ont eu recours à l'aide médicale à mourir. Il s'agit d'un pourcentage qui a été atteint en Belgique et aux Pays-Bas 20 ans après la mise en application de cette pratique médicale.

Tout en s'étonnant que les demandes au Québec ne cessent d'augmenter, la Commission sur les soins de fin de vie explique difficilement cette particularité québécoise. Elle avoue également ne pas disposer des données complètes afin de faire une appréciation convenable des soins palliatifs au Québec.

Pour le Réseau FADOQ, il est nécessaire que le gouvernement du Québec crée un observatoire des soins palliatifs et de fin de vie. Il importe de pallier le manque de données en ce qui concerne les soins palliatifs et de fin de vie. Par ailleurs, une telle instance pourra regarder ce qui se fait ailleurs et s'inspirer des meilleures pratiques dans l'objectif de conseiller le gouvernement du Québec.

Recommandations

- 1- Adopter une approche élargie favorisant le décloisonnement des professions du domaine de la santé.
- 2- Rétablir la confiance des citoyens envers leur système de santé, notamment en réglant le problème de pénurie de main-d'œuvre, en offrant un niveau de soins selon les besoins de la population, particulièrement au niveau des soins à domicile et en assurant un nombre de places suffisant dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée.
- 3- Développer des services ambulatoires en matière de soins palliatifs et de fin de vie.
- 4- Intégrer une programmation propre aux soins palliatifs et de fin de vie dans l'offre de services cliniques des CHSLD.
- 5- Favoriser un repérage précoce au niveau des soins palliatifs et de fin de vie afin de permettre aux clientèles qui le nécessitent d'avoir accès à cette gamme de soins plus rapidement.
- 6- Rehausser le nombre de lits réservés aux soins palliatifs.
- 7- Prévoir des critères d'admission moins restrictifs pour avoir accès aux ressources en soins palliatifs, notamment en ce qui concerne le pronostic vital, lequel doit être actuellement estimé à moins de trois mois.
- 8- Favoriser le développement des compétences des professionnels de la santé en matière de soins de fin de vie.
- 9- Déployer dans chaque réseau local de services des équipes dédiées aux soins palliatifs et de fin de vie sur l'ensemble du territoire.
- 10- Déployer des équipes SIAD partout sur le territoire québécois.
- 11- Créer un observatoire des soins palliatifs et de fin de vie.
- 12- Sensibiliser davantage la population relativement aux directives médicales anticipées ainsi qu'à la vaste offre de services en matière de soins palliatifs et de fin de vie.
- 13- Réserver aux personnes en fin de vie l'accès aux maisons de soins palliatifs.
- 14- Rehausser le nombre de maisons de soins palliatifs sur l'ensemble du territoire en fonction des besoins sur le terrain.
- 15- Augmenter le soutien financier aux maisons de soins palliatifs, particulièrement dans un contexte où elles devront obligatoirement offrir un service supplémentaire en matière d'aide médicale à mourir.

Bibliographie

Bureau d'information en santé des populations. (2020). « Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016) », en ligne https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf.

Bureau du coroner. (2020). « POUR la protection de LA VIE humaine », en ligne https://www.coroner.gouv.qc.ca/fileadmin/Enquetes_publicques/2020-EP00265-9.pdf.

Commission sur les soins de fin de vie. (2019). « Rapport sur la situation des soins de fin vie », en ligne <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636>.

Commission sur les soins de fin de vie. (2019). « Rapport annuel d'activités », en ligne <https://aqdmd.org/wp-content/uploads/2022/12/266-20221209.pdf>.

Commission sur les soins de fin de vie. (2019). « Rapport annuel d'activités », en ligne <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2718720?docref=5d5uONm9wWlqDm21CWA9IQ>.

Commissaire à la santé et au bien-être. (2022). « Rapport d'appréciation 2022 : La performance du système de soins et services aux aînés en CHSLD », en ligne https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Rapport_Hebergement/CSBE-Rapport_PerformanceHebergement-CHSLD.pdf.

Gagnon Kiyanda, Brigitte, Geneviève Dechêne et Robert Marchand. (2015) « Mourir chez soi : L'expérience du centre local de services communautaires de Verdun » en ligne <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4396780/pdf/061e211.pdf>.

Gouvernement du Québec. (2022). « Plan d'action 2020-2025 : Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité », en ligne <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>.

Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. (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) », en ligne <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4195607>.

Institut canadien d'information sur la santé. (2018). « Accès aux soins palliatifs au Canada », en ligne <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>.

Marchand, Marie-Hélène. (2023). « La mort est pourtant l'affaire de tous », La Presse, en ligne https://plus.lapresse.ca/screens/d70d8d30-0d03-4ed1-9920-de81e932c059_7C_0.html?utm_content=email&utm_source=lpp&utm_medium=referral&utm_campaign=internal+share.

Protecteur du citoyen. (2018). « Rapport annuel d'activités 2017-2018 », en ligne https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-2017-2018-pcq.pdf.

Vérificateur général du Québec. (2022). « Planification de l'hébergement public de longue durée pour les aînés en grande perte d'autonomie », en ligne https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/183/vgq_Ch05_mai2022_web.pdf.