

MÉMOIRE

DÉPOSÉ À LA COMMISSION DE
LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Le 26 septembre 2013

Projet de loi n° 52

Loi concernant les soins de fin de vie

FÉDÉRATION
INTERPROFESSIONNELLE
DE LA SANTÉ DU QUÉBEC



Table des matières

Avant-propos.....	1
Introduction.....	2
Les principes devant guider la prestation des soins de fin de vie : une question de choix libre et éclairé	4
Pour un accès à des soins de fin de vie de qualité : différents lieux possibles, et autant de préoccupations soulevées	6
Les exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie	12
Les directives médicales anticipées : un outil sur lequel il faut miser	17
Commission sur les soins de fin de vie	19
La contribution essentielle des professionnelles en soins.....	20
Conclusion	25
Rappel des recommandations	27

Avant-propos

1

La Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec - FIQ représente plus de 62 000 professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires, soit la majorité des infirmières, infirmières auxiliaires, inhalothérapeutes, perfusionnistes et puéricultrices. Celles-ci sont regroupées dans 60 syndicats et sont à l'œuvre dans 152 établissements de santé du Québec. L'expertise de l'organisation se compose donc d'expériences de travail très variées auprès de divers types de bénéficiaires des services du réseau de la santé et des services sociaux.

Témoins privilégiées du système de santé au quotidien, les professionnelles en soins sont à même de constater les multiples effets des inégalités socioéconomiques sur la santé, de même que les impacts parfois déplorables des décisions prises à tous les niveaux de la structure politique et hiérarchique. La FIQ, en tant qu'organisation syndicale, représente une très vaste majorité de femmes qui sont à la fois professionnelles de la santé, travailleuses du réseau public et usagères des services. Elle vise, par ses orientations et ses décisions, la préservation des acquis sociaux, une plus grande égalité et plus de justice sociale.

Forte de cette mission, la FIQ a toujours participé activement aux diverses consultations qui ont marqué l'histoire du système de santé et de services sociaux québécois. Que ce soit au sujet de la planification stratégique des instances qui le composent, de projets de loi visant à en modifier le fonctionnement ou de tout autre sujet qui l'interpelle, la Fédération s'est toujours portée à la défense des intérêts et des préoccupations des membres qu'elle représente, mais aussi de ceux de la population. La qualité des soins et des services, leur accessibilité et leur capacité à répondre aux besoins de la population comptent parmi les plus importants enjeux qu'elle met en lumière. Elle a toujours soutenu une ouverture du réseau à la participation démocratique, fait valoir l'importance de la prévention et de la promotion de la santé et revendiqué, pour le Québec, le maintien d'un système de santé et de services sociaux public empreint des valeurs sociales-démocrates.

C'est dans cet esprit que la Fédération entend poursuivre sa participation à la consultation amorcée il y a quelques années par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Comme elle l'a fait lors de l'amorce des travaux entourant cette délicate question, elle lui accorde encore aujourd'hui une attention toute particulière, non seulement en raison de l'importance du débat sur lequel porte cette consultation, mais surtout parce que les défis et les enjeux liés au droit des citoyennes et des citoyens de mourir dans la dignité sont au cœur de la réalité de travail des professionnelles en soins.

Introduction

2

C'est le 4 décembre 2009 que l'Assemblée nationale du Québec a adopté, à l'unanimité, la motion visant à créer la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Forte de son mandat d'étudier cette délicate question, cette commission a donné lieu à une vaste consultation à laquelle ont participé groupes et acteurs d'horizons variés.

Dès le départ, la FIQ s'est inscrite dans la démarche en consultant ses membres déléguées infirmières, infirmières auxiliaires et inhalothérapeutes, afin d'alimenter sa réflexion. À cette fin, elle a tenu, lors de son conseil fédéral du 1^{er} juin 2010, une activité visant à permettre à sa délégation d'échanger sur différents thèmes relatifs aux soins de fin de vie. C'est à partir de la synthèse des commentaires recueillis à cette occasion que la FIQ a déposé un mémoire aux membres de la commission spéciale le 20 juillet 2010.

C'est en mars 2012, que cette commission spéciale a rendu public son rapport réalisé à la suite des consultations menées dans le cadre de ses travaux. Celui-ci proposait une série de recommandations en regard des nombreuses questions soulevées par les soins de fin de vie. Puis, en janvier 2013, le rapport Ménard, portant sur la mise en œuvre juridique de ces recommandations a été publié.

Depuis, la réflexion sur les soins de fin de vie et sur la question plus large de mourir dans la dignité n'a pas manqué de se poursuivre au sein de la société québécoise. Par le fait même, la publication d'un projet de loi était attendue par les groupes et les personnes que la question interpelle. C'est ainsi qu'a été déposé, le 12 juin dernier, le projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*. Tel que spécifié dans son préambule, ce projet de loi « a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie et de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne ». Pour ce faire, le projet de loi met de l'avant différentes dispositions touchant le droit des personnes à obtenir les soins de fin de vie correspondant à leur état, lesquels devraient inclure, à tout le moins aux yeux de la Fédération, les soins palliatifs, mais également la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, tel que retenu dans le projet de loi. Notamment, ce projet de loi prévoit les règles applicables à la dispensation, l'encadrement et à l'organisation de ces soins dans les différents lieux, les exigences qui accompagnent certains soins de fin de vie, telles que la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, de même que certaines conditions devant être respectées par le médecin. Il prescrit par ailleurs les fonctions et pouvoirs des agences de la santé et des services sociaux et du ministre et propose la création de la Commission sur les soins de fin de vie ainsi que la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Les pages qui suivent présentent les commentaires et réflexions de la FIQ à l'égard de ce qui est proposé dans le projet de loi, mais aussi et surtout elles font état d'éléments incontournables à la mise-en-œuvre de soins de fin de vie accessibles et de qualité et qui ne sont pas suffisamment mis en lumière dans le présent projet de loi. Ainsi, dans un premier temps, ce mémoire abordera les principes devant guider la prestation des soins de fin de vie, les différents lieux où ils peuvent être dispensés, les exigences particulières relatives à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir, les directives médicales anticipées et la Commission sur les soins de fin de vie et les recommandations que la FIQ émet le cas échéant. Dans un dernier temps, le mémoire traitera de toute l'importance de la contribution des professionnelles en soins dans le continuum des soins de fin de vie, volet trop peu abordé de l'avis de la FIQ.

Il importe toutefois de préciser, avant toute chose, que la présente intervention de la Fédération se veut en continuité avec la démarche qu'elle a réalisée en 2010 dans le cadre de la commission spéciale. Les commentaires qu'elle formule sont également en concordance avec ceux émis à l'époque par ses membres délégués. Notamment, même si l'on parlait à ce moment d'euthanasie et/ou de suicide assisté, l'esprit du concept d'aide médicale à mourir, retenu aujourd'hui, demeure suffisamment semblable pour que la comparaison demeure pertinente et que les propos d'alors puissent être repris.

Enfin, la Fédération tient à réitérer ce qu'elle a exprimé lors de ses représentations précédentes. Pour elle, il est clair que toute la question de permettre le recours à l'aide médicale à mourir repose sur un choix de société, lequel doit être fait à l'issue d'un débat mené de façon très large et démocratique. C'est aux Québécois-es qu'il incombe de réfléchir et de se prononcer sur ce qu'elles-ils souhaitent avoir comme outils pour vivre leurs derniers moments, conformément à leurs volontés, dans l'éventail des choix qui pourrait leur être offerts. Bref, sur les soins qu'elles-ils désirent ou non recevoir à cette ultime étape de leur vie, pour elles-eux-mêmes, mais aussi pour leurs familles et leurs proches. C'est dans cet esprit que la FIQ continue d'aborder la question. Elle ne se prononcera pas sur la pertinence de permettre le recours à l'aide médicale à mourir, pas plus qu'elle ne l'a fait en 2010. Néanmoins, les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires détiennent une expertise des soins de fin de vie qui font d'elles des témoins incontournables des préoccupations et enjeux qui se posent. C'est donc dans cet esprit que la FIQ souhaite poursuivre son implication dans les réflexions en cours.

LES PRINCIPES DEVANT GUIDER LA PRESTATION DES SOINS DE FIN DE VIE : UNE QUESTION DE CHOIX LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Historiquement, la FIQ s'est toujours battue pour la liberté de choix des individus. En ce sens, ceux-ci doivent être libres de prendre les décisions qui concernent leur propre santé en vertu de leur autonomie, de leur capacité d'autodétermination, de leurs besoins et désirs, de leurs croyances et valeurs. Cela s'applique à différents domaines, comme l'avortement ou la vaccination. Ainsi qu'aux soins de fin de vie, évidemment.

Ainsi, la Fédération souscrit au but du projet de loi, qui est « d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie » (art. 1), et aux principes qui y sont énoncés d'entrée de jeu et qui « doivent guider la prestation de soins de fin de vie », soit :

« 1° le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;

2° la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

3° les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête. » (art. 2)

Pour la FIQ et les membres qu'elle représente, le respect des volontés de l'individu doit être la prémisse guidant les soins et les services dispensés, et ce, d'ailleurs, peu importe le moment, le lieu ou la problématique de santé vécue par la personne. Toutefois, le respect du principe de libre-choix s'accompagne de certaines préoccupations qu'aborde le projet de loi n° 52. Aux yeux de la Fédération, la personne en fin de vie, comme c'est le cas pour n'importe quel problème de santé requérant des soins, devrait être en mesure de faire un choix non seulement libre, mais aussi éclairé. Pour ce faire, elle doit être apte à consentir aux soins, ce qui fait référence à la « capacité de la personne de comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non¹ ». Ainsi, la disposition prévue au second alinéa de l'article 6 du projet de loi et selon

¹ Assemblée nationale du Québec 2010. *Commission spéciale Mourir dans la dignité*, p.10.

laquelle « le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs », est accueillie favorablement par la Fédération. Par contre, il importe de rappeler que l'une des préoccupations émises par la délégation de la FIQ en 2010, et qui demeure pertinente aujourd'hui, réside dans l'implication étroite des équipes multidisciplinaires. Ces équipes, en raison du large éventail d'expertise des professionnel-le-s qui les composent, sont en mesure de voir à ce que l'information et la compréhension que la personne a des enjeux qui se posent soient suffisantes et adéquates et que les options possibles lui soient clairement exposées. Les équipes multidisciplinaires offrent l'accompagnement et le soutien dont la personne et ses proches peuvent avoir besoin au cours du processus de décision, tant sur le plan physique que psychologique. Conséquemment, le médecin ne devrait pas être le seul professionnel impliqué — même si l'on comprend que c'est sur lui que repose la responsabilité ultime des soins de fin de vie — et que les autres intervenant-e-s concerné-e-s doivent être mis à contribution tout au long du continuum de soins, en vertu de leur expertise respective, particulièrement les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires.

Par ailleurs, il est impératif que ce qui est prévu au premier alinéa de l'article 6 et à l'article 7 soit respecté. En effet, il ne faudrait en aucun temps et en aucune circonstance qu'une personne ne puisse refuser de recevoir un soin ou retirer son consentement à un soin. Tout comme elle ne pourrait « se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin ». (art.7)

Recommandation 1

La FIQ recommande que tous-toutes les intervenant-e-s (et non seulement le médecin) impliqué-e-s dans le continuum des soins de fin de vie soient mis à contribution, en vertu de leur expertise respective, afin de permettre à la personne de prendre une décision libre et éclairée quant aux soins qu'elle souhaite ou non recevoir, particulièrement les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires.

POUR UN ACCÈS À DES SOINS DE FIN DE VIE DE QUALITÉ : DIFFÉRENTS LIEUX POSSIBLES, ET AUTANT DE PRÉOCCUPATIONS SOULEVÉES

Le projet de loi encadre, à son article 5, les lieux de dispensation des soins de fin de vie. Ceux-ci peuvent être offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou encore à domicile « en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent » (art. 5). Compte tenu de ces nombreuses réserves, la Fédération se questionne sur l'étendue de l'obligation du réseau d'offrir des soins palliatifs à la population.

Pour tenter d'en saisir la portée, il faut se référer à la section I du projet de loi qui précise les règles particulières applicables aux dispensateurs des soins de fin de vie, c'est-à-dire les établissements, les maisons de soins palliatifs et les cabinets de professionnel-le-s. Force est cependant de constater que plusieurs ambiguïtés demeurent.

Dans les établissements

En premier lieu, la Fédération accueille favorablement le principe selon lequel l'ensemble des établissements doit offrir des soins de fin de vie. Ce principe, qui vise plus particulièrement les centres hospitaliers, les centres locaux de services communautaires et les centres d'hébergement et de soins de longue durée (art. 8) est essentiel pour permettre l'intégration des soins de fin de vie dans un continuum de soins au sein duquel les professionnelles en soins occupent un rôle central.

Cependant, pour réaliser cette ambition les établissements doivent avoir les moyens de développer de tels services. En effet, les établissements ne doivent pas avoir le pouvoir, en vertu de l'article 5, de se désengager de leurs obligations, sous prétexte d'un manque de financement ou d'une pénurie de personnel. L'obligation devient alors vide de sens.

La FIQ a dénoncé sur plusieurs tribunes l'accès limité de la population aux soins palliatifs. Lors de la consultation menée par la Fédération en 2010, les professionnelles en soins déléguées tenaient particulièrement à souligner l'insuffisance flagrante de lits réservés en soins palliatifs dans les CHSLD. Même si ces lieux représentent souvent le dernier milieu de vie des personnes âgées, étant donné que plusieurs de celles-ci vont y décéder, on

n'y retrouve que très peu d'équipes spécialisées en soins palliatifs². C'est d'ailleurs une réalité qui a été mise de l'avant dans le rapport de la *Commission*³. La Fédération ne peut non plus passer sous silence l'insuffisance de lits de soins palliatifs en centre hospitalier, là où l'incidence de décès est la plus fréquente.

La Fédération tient également à rappeler les conditions jugées essentielles à l'amélioration des soins de fin de vie, par les professionnelles consultées, et que le gouvernement ne devrait pas négliger dans la mise en application de son projet de loi :

- ◆ Les lits doivent être accessibles à l'ensemble des personnes en fin de vie, peu importe la problématique de santé qui les afflige;
- ◆ les adaptations selon la condition physique de la personne concernée doivent être possibles, notamment en ce qui a trait au confort;
- ◆ les habitudes de vie de la personne, ses volontés, ses besoins et ses préférences doivent être respectés;
- ◆ les critères d'admission doivent être uniformisés afin que l'admission soit faite en adéquation avec le pronostic de durée de vie restante;
- ◆ les ressources complémentaires pertinentes doivent également être davantage disponibles. On peut par exemple penser aux bénévoles qui sont en mesure d'accompagner les personnes dans les derniers moments de leur vie⁴.

Recommandation 2

La FIQ recommande que l'offre de soins palliatifs vise l'ensemble des personnes en fin de vie, sans égard à la problématique de santé qui l'afflige, et s'étende à l'ensemble des établissements du réseau québécois.

² Saint-Arnaud et al., 2007. *Soins palliatifs et fin de vie – État de la question au Québec*, Frontières, vol. 20, n°.1, p. 87.

³ Commission spéciale mourir dans la dignité, *Rapport mars 2012*, p. 28-29.

⁴ Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec, *La question de mourir dans la dignité : de multiples enjeux pour les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires*, Mémoire déposé à la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité le 20 juillet 2010, p. 13.

Les chambres

Par ailleurs, le fait de fournir une chambre adéquate s'avère fondamental pour la Fédération lorsque l'on traite des soins de fin de vie, et de la question plus globale de mourir dans la dignité. Outre leur accessibilité, leur aménagement revêt une importance particulière. Selon les professionnelles en soins délégués à la FIQ, celles-ci devraient posséder différentes caractéristiques, un peu à la façon des chambres de naissance. Il est souhaité que les chambres actuelles ou éventuellement aménagées pour les soins de fin de vie soient un environnement calme, apaisant, personnalisé et disposant de commodités. À cet effet, les chambres doivent être intimes et privées, spacieuses et confortables, disposant de l'équipement nécessaire, mais installé le plus discrètement possible et l'éclairage doit être adéquat et ajustable.

Les chambres doivent également être aménagées de façon à pouvoir accommoder convenablement les familles et les proches. Elles doivent enfin pouvoir être personnalisées afin de rendre le séjour de la personne mourante le plus serein, intime et respectueux possible de ses volontés. La mort, tout comme la naissance, est une étape charnière de la vie où toute personne humaine mérite le respect. Par conséquent, les indications énoncées à l'article 13 du présent projet de loi, apparaissent insuffisantes : « tout établissement doit offrir à une personne qui reçoit des soins de fin de vie dans ses installations, et dont la mort est imminente, une chambre qu'elle est seule à occuper ». En effet, le fait de pouvoir bénéficier d'une chambre individuelle est loin de couvrir tous les besoins de confort et de commodité inhérents aux soins de fin de vie.

Considérant que plusieurs établissements ont investi une énergie considérable pour développer une distinction « Ami des bébés », peut-on espérer arriver un jour à instaurer une reconnaissance « Ami des mourants », afin de démontrer l'importance et le respect qui devrait être réservé à cette étape de vie tout aussi importante que la naissance?

Recommandation 3

La FIQ recommande que les lieux dans lesquels sont dispensés les soins de fin de vie respectent l'intimité ainsi que la dignité de la personne, ce qui inclut notamment une chambre individuelle qui peut être personnalisée, des adaptations possibles selon la condition physique de la personne et un lieu pour accueillir la famille.

Programme clinique

Le projet de loi prévoit également que tous les établissements devront prévoir, dans leur plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie (art. 9). Cependant, pour le moment, il n'existe aucune indication sur le contenu d'un tel programme et il n'apparaît pas que l'appellation « programme clinique » soit utilisée couramment dans les établissements. De plus, la FIQ est d'avis que les programmes cliniques, s'ils sont adoptés localement, devraient néanmoins s'appuyer sur des orientations nationales.

Par ailleurs, il est plus qu'essentiel que le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) se penche sérieusement sur une uniformisation de l'offre et de l'accès aux soins palliatifs. En effet, on constate actuellement que les services de soins palliatifs offerts à la population varient grandement d'une région à l'autre, voire d'un établissement à l'autre.

À ce chapitre, ce qui est prévu à l'article 20 du projet de loi, à savoir que « [I]e ministre détermine les orientations dont doivent tenir compte un établissement et une agence dans l'organisation des soins de fin de vie, y compris celles dont l'établissement doit tenir compte dans l'élaboration de la politique portant sur les soins de fin de vie », apparaît fort pertinent.

Recommandation 4

La FIQ recommande que les programmes cliniques élaborés par les établissements en matière de soins de fin de vie tiennent compte des orientations nationales et que l'ensemble de l'offre des soins palliatifs fasse l'objet d'une uniformisation.

Dans les maisons de soins palliatifs

La dispensation des soins de fin de vie dans les maisons de soins palliatifs est un phénomène qui prend de l'ampleur. En 2010, il y avait 14 maisons de soins palliatifs réparties sur le territoire du Québec⁵. L'ancien gouvernement libéral avait alors établi comme norme qu'il devrait y avoir une maison de soins palliatifs pour chaque tranche de 30 000 à 40 000 habitants. Pour les localités plus petites, il avait été prévu que les soins palliatifs seraient dispensés à l'intérieur des CHSLD ou encore des hôpitaux de courtes durées⁶. Puisque le projet de loi actuel ne semble pas indiquer une

⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2010, p. 28.

⁶ Étude des crédits budgétaires 2012-2013 du ministère de la Santé et des Services sociaux, volet santé, Journal des débats de la Commission de la Santé et des Services sociaux, 39^e législature, 2^e session, 18 avril 2012.

orientation contraire à celle prévue par l'ancien gouvernement, la Fédération s'interroge sur l'intention du gouvernement actuel à propos de question. En effet, il va sans dire que la Fédération est préoccupée et craint que le gouvernement ne décide de privilégier le développement de telles maisons, au détriment d'unités de soins palliatifs dans les établissements ou des soins de fin de vie à domicile.

Cette contribution des maisons de soins palliatifs est d'autant plus préoccupante, qu'en vertu de l'article 15 du projet de loi, elle sera officialisée par une entente. Cette entente devra comprendre « la nature des services fournis par l'établissement dans les locaux de la maison de même que les mécanismes de surveillance permettant à l'établissement, ou à l'un de ses conseils ou comités déterminés dans l'entente, de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux ».

Les contours flous de cette entente et la grande autonomie qui y est dévolue aux maisons de soins palliatifs ont tout lieu d'inquiéter, notamment au niveau de la qualité des soins qui y seront dispensés. La FIQ craint, en effet, qu'une situation similaire à celle qui prévaut actuellement pour les services aux personnes âgées, par le biais des ressources intermédiaires, se reproduise. Dans le cas des aîné-e-s, l'État a réduit intentionnellement le nombre de places offertes dans le réseau public, afin de créer un besoin et de permettre ainsi le développement des ressources alternatives essentiellement privées, en partenariat ou non avec le réseau. Depuis, des effets néfastes se font sentir tant sur la qualité des soins, qui sont souvent dispensés par des ressources insuffisamment formées, que sur les conditions de travail des personnes qui y sont à l'emploi. Les ententes avec les maisons de soins palliatifs auront-elles la même teneur que celles qui lient les ressources intermédiaires au réseau de la santé?

Le développement des maisons de soins palliatifs devrait se faire en complémentarité avec le réseau. La FIQ est d'avis que l'ensemble des services professionnels dispensés par les maisons devrait être dispensé par des professionnel-le-s du réseau public et financé publiquement. Actuellement, ces maisons obtiennent souvent un financement grandement basé sur les œuvres de bienfaisance et toutes ne sont pas financées par le réseau de la santé et des services sociaux. Cette situation fait en sorte que ces maisons se retrouvent souvent dans une situation précaire et ne sont pas en mesure d'accorder des conditions de travail concurrentielles pour les professionnelles en soins qui y travaillent⁷. Pour la FIQ, il est nécessaire d'évaluer dans quelle mesure des professionnelles en soins du réseau pourraient assurer la dispensation des soins dans les maisons de soins palliatifs. La FIQ remet également en question les mécanismes de

⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2010, p. 28 et 30.

surveillance qui seront mis en place pour assurer la qualité des services offerts? La Fédération est d'avis que ces mécanismes devraient être consacrés dans la loi plutôt que dans une entente confidentielle et impliquer les professionnelles en soins, qui sont les mieux placées pour juger de la qualité des soins offerts.

Au domicile

En dernier lieu, la Fédération s'interroge sur la mise en place de la recommandation 2 de la commission spéciale selon laquelle le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait privilégier le développement des soins palliatifs à domicile⁸. L'obligation pour le réseau de planifier l'accès à de tels soins est soulevée dans le projet de loi. En effet, il spécifie qu'une instance locale se verra dans l'obligation de « prévoir l'offre de soins à domicile aux personnes en fin de vie » (art.9). Toutefois, le projet de loi donne l'impression que le gouvernement veut confier un rôle important aux cabinets de professionnel-le-s dans la dispensation des soins de fin de vie à domicile. En effet, on peut lire à l'article 17 que :

« Les soins de fin de vie peuvent être dispensés à domicile par un médecin et, dans les limites de sa compétence, par une infirmière qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel au sens de l'article 95 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

Toutefois, un tel médecin ne peut fournir une sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir à domicile qu'en association avec l'instance locale du territoire où est situé le cabinet.

Une entente écrite prévoit les termes de l'association. Cette entente doit notamment prévoir les mécanismes de surveillance permettant à l'instance locale, ou à l'un de ses conseils ou comités déterminés dans l'entente de s'assurer de la qualité des soins ainsi fournis.

Sur demande de l'instance locale, le médecin lui communique tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente. Les modalités de communication de ces renseignements sont prévues à l'entente ».
(art. 17)

Dans son mémoire déposé en commission, la Fédération formulait une préoccupation à l'effet de ne pas voir se poursuivre l'affaiblissement de la

⁸ Commission spéciale mourir dans la dignité, *Rapport mars 2012*, recommandation 2.

mission CLSC des établissements, tendance observable depuis l'intégration des services et la création des réseaux locaux. Cette tendance s'observe actuellement par l'insuffisance de l'offre de soins palliatifs offerts par les CLSC. Cette situation fait en sorte que la population se tourne vers des organismes à but ou sans but lucratif, incluant les agences de personnel⁹. Pour la FIQ, bien que des partenaires puissent venir compléter l'offre de soins à domicile, que l'on parle de soins de fin de vie ou d'autres types de soins et de services d'ailleurs, le recours au secteur privé demeure toujours une source importante d'inquiétudes. Dès lors, la FIQ tient à réaffirmer sa position voulant que les soins et services doivent faire l'objet d'un financement public et demeurer impérativement en dehors de toute logique de profits. Des ententes avec des cabinets privés de professionnels, sans autres détails sur les termes d'une telle association, sinon qu'elle devra prévoir les mécanismes de surveillance de la qualité de soins fournis, s'avèrent fort préoccupantes.

Recommandation 5

La FIQ recommande que la mise en place du projet de loi soit jumelée à un engagement gouvernemental à l'effet que l'offre de soins de fin de vie soit financée publiquement et dispensée par des professionnels de la santé du réseau, que ce soit en établissement, en maison de soins palliatifs ou à domicile et qu'elle demeure en dehors de toute logique de profits.

LES EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE

Le chapitre 4 du projet de loi aborde spécifiquement les exigences associées d'une part à la sédation palliative terminale, et d'autre part à l'aide médicale à mourir, qui s'inscrivent toutes les deux dans le continuum des soins de fin de vie proposé.

La sédation palliative terminale

D'abord, rappelons que selon la commission spéciale, la sédation palliative est :

⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2010, p. 26-27.

« [...] un traitement qui consiste à donner une médication à un malade dans le but d'apaiser des douleurs difficiles à contrôler en le rendant inconscient. Il est possible d'interrompre cette sédation et d'évaluer de nouveau la situation avec lui. Il arrive, cependant, que l'administration de la médication avec l'intention de soulager les douleurs puisse devancer le moment de la mort¹⁰ ».

Lorsqu'elle est dite terminale, la sédation « a pour nature de donner de façon continue une médication à un malade dans le but de le rendre inconscient jusqu'à son décès, après que tous les soins de confort ont échoué¹¹ ».

Le projet de loi n° 52 stipule les exigences devant encadrer ce soin qui suscite par ailleurs des questions complexes, notamment de par « sa possible proximité avec l'euthanasie¹² » et de l'état d'inconscience du patient qui en fait l'objet. C'est d'ailleurs ce que soulevaient les membres de la commission spéciale dans leur rapport, s'étonnant du fait « qu'une telle pratique ne soit pas encadrée formellement¹³ ». L'article 25 propose donc une solution à cette situation, en avançant que :

« avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative terminale, la personne qui souhaite recevoir ce soin ou, le cas échéant, la personne habilitée à consentir à ce soin pour elle doit entre autres être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.

Le consentement à la sédation palliative terminale doit être donné par écrit et être conservé au dossier de la personne ».

Il est ainsi prévu de mieux s'assurer du caractère libre et éclairé du consentement à ce soin, ce qui ne peut qu'être accueilli favorablement par la FIQ. Le fait que ce consentement doive être donné par écrit et être conservé au dossier facilitera le travail de l'ensemble des intervenant-e-s, en leur fournissant cette information primordiale afin de respecter les volontés des patients.

Rappelons aussi que tout processus de sédation palliative, terminale ou non, doit se faire en conformité avec les normes d'exercice et les normes de déontologie, lesquelles devront être précisées non seulement par le Collège des médecins, tel que le recommandait le rapport de la commission

¹⁰ Commission spéciale Mourir dans la dignité – document de consultation. Mai 2010, p.15.

¹¹ *Op. Cit.*

¹² Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité – Rapport, mars 2010, p.37.

¹³ *Ibid.*, p.39.

spéciale, mais aussi, de l'avis de la FIQ, par les autres ordres professionnels visés. En effet, la contribution d'autres professionnel-le-s dans ce volet du continuum de soins ne doit pas être négligée. Tout ceci en vue de soutenir celles et ceux qui dispenseront les soins et accompagneront les proches, et aussi de mieux encadrer et d'uniformiser les pratiques.

L'aide médicale à mourir

Pour leur part, les exigences entourant l'aide médicale à mourir font l'objet de plusieurs articles sur lesquels il convient de s'attarder. D'abord, le projet de loi précise les conditions auxquelles doit satisfaire la personne qui en fait la demande. Essentiellement que celle-ci soit majeure et apte, atteinte d'une maladie grave et incurable, que ses capacités soient touchées d'un déclin avancé et irréversible, qu'elle soit aux prises avec des souffrances constantes et insupportables sur le plan physique ou psychique (art. 26). Si ces conditions constituent une réponse pertinente à de nombreuses préoccupations, puisqu'elles permettent de donner des balises quant au contexte dans lequel l'aide médicale à mourir peut légitimement être demandée, il n'en demeure pas moins une réalité implacable : chaque cas est unique, chaque personne et chaque situation est différente, ce qui peut rendre difficile l'application uniforme et objective de tels critères. Il deviendra, dès lors, fondamental de s'assurer d'une évaluation pointue et d'un suivi individualisé de chaque demande. Cela nécessitera des ressources importantes, sur le plan médical, mais également pour les autres professionnel-le-s impliqué-e-s dans le continuum de soins. L'expertise de chacun devra être mise à contribution, ce qui ne pourra se faire sans l'aide d'outils et de protocoles rigoureux. Car, et c'est là une autre préoccupation qu'il importe de relever, ce que l'on peut résumer comme étant un état « de fin de vie » ne risque-t-il pas d'être quelque peu ardu à définir? Est-ce que d'autres balises plus précises ne devront-elles pas s'imposer, particulièrement lorsque l'on fera face à des souffrances psychiques? Ce sont là des questions importantes que l'on ne peut négliger.

Recommandation 6

La FIQ recommande que tous les ordres professionnels concernés précisent les normes de pratiques et les normes déontologiques relatives au rôle de leurs membres dans le continuum de soins entourant les soins de fin de vie, incluant la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, et élaborent les guides de pratiques nécessaires.

***Les maladies
dégénératives,
invalidantes et
incurables***

La Fédération se permet de formuler ici une préoccupation qui constitue un des éléments récurrents dans le débat entourant les soins de fin de vie et dont il est difficile de faire l'économie, soit celle touchant le sort réservé aux personnes atteintes d'une maladie dégénérative, invalidante et incurable, mais dont la vie n'est pas menacée à court terme. La majorité des membres délégués à la FIQ consultés en 2010 sont très réticentes à permettre le recours à l'aide médicale à mourir à ces personnes, malgré la grande souffrance qui afflige leur quotidien. Toutefois, dans la pratique à venir, ne risque-t-on pas de faire face à un problème dans l'interprétation des critères mentionnés à l'article 26 du projet de loi? Est-ce qu'une personne aux prises avec une maladie de cet ordre ne pourrait pas satisfaire aux conditions énoncées, c'est-à-dire une maladie grave et incurable, un déclin avancé et irréversible des capacités, des souffrances physiques et psychiques constantes et une aptitude à consentir aux soins? La limite entre sa situation et celle d'une personne atteinte par exemple d'un cancer en phase terminale n'est-elle pas parfois ténue? Sans vouloir apporter une position sur le sujet ni prétendre y répondre, la FIQ tient à porter cette question à l'attention des membres de la commission et à souligner que les réflexions devront se poursuivre au sein de la société québécoise et chez les acteurs que cela préoccupe.

***Le consentement, le
retrait et les
renseignements à
inscrire au dossier
du patient***

Par ailleurs, le projet de loi stipule que la personne doit formuler elle-même, ou avec l'aide d'un tiers si elle en est incapable physiquement, cette demande d'aide médicale à mourir de façon libre et éclairée, au moyen d'un formulaire prescrit, lequel sera remis à son médecin traitant (art. 26). Ce consentement peut être retiré en tout temps et par tout moyen (art. 27). Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit être d'avis que les conditions sont respectées, que la demande a été faite de façon libre et éclairée, et veiller à ce que cette volonté soit régulièrement réitérée compte tenu de l'évolution de son état (art. 28). Le médecin doit également s'entretenir de cette demande avec les proches de la personne, si c'est ce qui est souhaité, de même qu'avec des membres de l'équipe de soins en contact avec la personne, et aussi obtenir l'avis d'un second médecin (art. 28). Évidemment, le médecin a la possibilité d'accepter ou de refuser de pratiquer l'aide médicale à mourir. Les motifs de cette décision doivent être transmis aux personnes mentionnées à l'article 30 du projet de loi, soit le directeur des services professionnels de l'instance locale concernée ou la personne désignée comme telle. Enfin, « [d]oit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté » (art. 31).

Tous ces articles proposent des balises qui s'avèrent, aux yeux de la FIQ, fort pertinentes afin de réellement aller vers un respect des volontés de la personne. De plus, les indications contenues dans ces articles permettront la bonne circulation de l'information concernant le-la patient-e auprès de tous les intervenants concernés. Évidemment, la Fédération tient à rappeler l'importance d'optimiser la contribution des professionnelles en soins dans ce processus.

Toutefois, un constat plus global s'impose quant aux dispositions entourant l'aide médicale à mourir, constat mis en lumière notamment dans un article publié dans *Le Devoir* le 13 juin 2013 :

« Selon cette première mouture du projet de loi, il ne serait pas possible de signifier son désir de recevoir l'aide médicale à mourir à l'avance. Le projet balise les directives médicales anticipées, lesquelles "peuvent tout aborder, mais pas l'aide médicale à mourir", a tenu à spécifier la ministre déléguée aux Services sociaux, Véronique Hivon. La personne en fin de vie doit pouvoir la demander de façon immédiate et répétée, ce qui fait en sorte qu'on exclut une personne qui ne serait plus apte¹⁴ ».

La FIQ déplore que cet aspect fondamental des soins de fin de vie ne soit pas plus clairement explicité dans le projet de loi n° 52. En effet, le projet de loi, tel que formulé actuellement, peut laisser place à une interprétation selon laquelle une demande d'aide médicale à mourir pourrait être demandée à l'avance et faire partie des directives médicales anticipées, ce qui n'est pas du tout le cas. La notion d'« aptitude nécessaire » pour demander une aide médicale à mourir est bien inscrite au paragraphe 1 de l'article 26, mais de l'avis de la FIQ, il est nécessaire d'insister plus fortement sur cette condition, de même que sur le fait qu'elle ne peut être formulée à l'avance. Une compréhension sans équivoque de cet article est essentielle dans le souci de le rendre bien clair et explicite aux yeux de la population. Un parallèle doit évidemment être fait avec les directives médicales anticipées, sur lesquelles nous reviendrons plus loin.

Recommandation 7

La FIQ recommande que soit très clairement mentionné à l'article 26 du projet de loi que l'aide médicale à mourir ne peut être demandée que par une personne apte à consentir aux soins.

¹⁴ *Le Devoir*, « Québec balise l'aide médicale à mourir », 13 juin 2013. [En ligne]. [www.ledevoir.com/societe/sante/380634/quebec-balise-l-aide-medicate-a-mourir]. (Consulté le 9 septembre 2013).

LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES : UN OUTIL SUR LEQUEL IL FAUT MISER

De la même façon que le respect des volontés de la personne y est élevé au rang de principe, l'expression libre et éclairée de celles-ci et le moyen pour le faire sont d'emblée campés dans le projet de loi. En effet, on peut lire au deuxième alinéa de l'article 1 que « 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 ».

Le thème de l'expression des volontés de la personne au regard des soins de fin de vie qu'elle souhaite recevoir a fait l'objet de la consultation effectuée auprès de la délégation de la FIQ en 2010. Il avait été recommandé qu'afin de respecter le plus possible la volonté des personnes touchées de près par la question de mourir dans la dignité, il est essentiel de peaufiner les outils qui permettent de les consigner et de les transmettre aux personnes concernées. Entre autres, le testament de fin de vie devrait être davantage connu et publicisé, particulièrement auprès des personnes qui se préoccupent ou s'approchent de leur fin de vie ainsi que chez les proches de ces dernières. En ce sens, la délégation de la FIQ suggérait que le testament de fin de vie soit spécifiquement mentionné à la loi, autrement dit, qu'il ait une valeur juridique et qu'il soit contraignant. Cela permettrait une plus grande assurance du respect des volontés de la personne qui approche de la fin de sa vie tant par ses proches que par les médecins. L'importance que ce testament soit aussi systématiquement inclus au dossier du patient a également été soulevée, afin d'en faciliter la diffusion et l'application sur le plan clinique. Les recommandations qui avaient été faites sur le testament de fin de vie peuvent ainsi être aujourd'hui transposées au concept de directives médicales anticipées.

La Fédération est d'avis que les dispositions prévues au projet de loi n° 52, quant aux directives médicales anticipées sont un pas important et fort pertinent dans la volonté de permettre aux gens qui le souhaitent de mourir dans la dignité. L'instauration de ces mesures permettra, d'une part, de préciser la procédure que les personnes doivent suivre afin de faire connaître leurs volontés et, d'autre part, de formaliser l'obligation qu'auront les professionnel-le-s de la santé à les verser au registre et au dossier du patient. Cette démarche donnera une réelle portée aux directives médicales anticipées, lesquelles pourront ensuite être plus facilement consultées et conséquemment mieux connues et respectées.

Par contre, afin d'atteindre les objectifs poursuivis, il apparaît important aux yeux de la FIQ de bien informer les professionnel-le-s de la santé du changement que représente l'instauration des directives médicales

anticipées à leur pratique. Elles-Ils devront en effet bien connaître les modalités d'accès et de fonctionnement du registre, leurs responsabilités à l'égard des directives médicales anticipées ainsi que le caractère contraignant de ces dernières. Les établissements auront une responsabilité importante à ce chapitre, de même que les ordres professionnels concernés.

Recommandation 8

La FIQ recommande que les établissements et les ordres professionnels concernés s'assurent de transmettre toutes les informations pertinentes concernant le régime des directives médicales anticipées à l'ensemble des professionnel-le-s visé-e-s.

Il sera également primordial de sensibiliser la population à l'existence de ce régime, à son fonctionnement ainsi que d'inviter les citoyen-ne-s à exprimer leurs volontés par le biais de cet outil et à voir à sa mise à jour tout au long de leur vie. Si cela est fait de façon adéquate, ce régime évitera à bien des proches de personnes mourantes de se voir imposer le fardeau d'une décision parfois bien lourde à porter et contribuera à éviter de possibles situations d'abus, ce qui demeure une crainte souvent exprimée dans le débat entourant les soins de fin de vie.

Recommandation 9

La FIQ recommande que le Ministère s'assure que la population détienne toutes les informations pertinentes concernant le régime des directives médicales anticipées.

Rappelons toutefois le fait que les dispositions ne sont pas claires quant au fait qu'une demande d'aide médicale à mourir ne peut pas figurer dans les directives médicales anticipées, et que le projet de loi aurait dû être plus explicite à cet égard. Le fait que ces dernières visent à faire connaître les volontés de la personne, dans le cas où elle devient inapte à le faire, devrait être mis plus en évidence. Le fait que l'aide médicale à mourir ne puisse être demandée que par une personne apte et que, conséquemment, cette demande ne peut pas figurer dans les directives médicales anticipées

devrait également être clairement énoncé. Les parlementaires auraient tout intérêt à clarifier ces aspects du projet de loi, ceci afin d'éviter toute confusion.

Recommandation 10

La FIQ recommande que soit très clairement mentionné à l'article 45 du projet de loi qu'une demande d'aide médicale à mourir ne peut figurer dans les directives médicales anticipées.

Par ailleurs, la Fédération accordera une attention particulière au règlement à venir quant aux dispositions qui encadreront les modalités d'accès et de fonctionnement du registre des directives médicales anticipées, qui devra par ailleurs pouvoir être consulté lorsque requis par les autres membres de l'équipe de soins. La Fédération suivra également de près les mesures qui seront prises pour assurer la sécurité et la confidentialité des renseignements qui y seront consignés afin que celles-ci soient suffisantes et efficaces.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

La Fédération salue la mise sur pied d'une Commission sur les soins de fin de vie. Il apparaît en effet essentiel que le Québec se dote d'un organisme dont la vocation sera d'évaluer l'application de la loi, de faire périodiquement le suivi de la situation de soins de fin de vie au Québec dans sa globalité et « de surveiller [...] l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir » (art. 39). Toutefois, soulignons la préoccupation de la FIQ à l'effet que le caractère éthique et professionnel de cette commission ait préséance sur la question administrative. En effet, la Fédération espère que la nature de cette commission ne la portera pas à confiner ses activités à la compilation de rapports et de données, mais qu'elle saura concrètement améliorer la pratique. Espérons que le fait qu'elle soit composée de professionnel-le-s de la santé, d'un juriste nommé par les ordres professionnels concernés, d'un représentant du milieu de l'éthique ainsi que d'un usager d'un établissement de santé (art. 36) contribuera à faciliter l'examen et la gestion des questions professionnelles et déontologiques qui ne manqueront certainement pas de se poser.

Il est prévu par le projet de loi que les renseignements qu'un médecin administrant l'aide médicale à mourir devra transmettre à la commission dans les 10 jours suivant l'acte seront déterminés ultérieurement par voie réglementaire (art. 41). La Fédération tient à souligner l'importance du respect de la confidentialité qui sera accordée à de tels renseignements et espère que le gouvernement prévoira tous les mécanismes nécessaires à cet effet.

LA CONTRIBUTION ESSENTIELLE DES PROFESSIONNELLES EN SOINS

Pour la Fédération, le rôle des professionnelles en soins est fondamental dans la dispensation des soins de fin de vie. Or, il est tout à fait étonnant que la contribution potentielle des infirmières soit uniquement soulignée dans le cadre des soins de fin de vie en cabinets privés de professionnel-le-s (art. 17). Dans son mémoire, présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, la FIQ soulignait l'importance de la contribution des professionnel-le-s dans les soins de fin de vie, mais également dans l'accompagnement des personnes et des familles. La Fédération a toujours soutenu que cette place privilégiée à leurs côtés les amenait à bien connaître leurs désirs et leurs besoins.

La Fédération constate que le projet de loi laisse une place majeure et centrale au médecin et qu'il existe toujours une ambiguïté quant au rôle des professionnelles en soins et à la collaboration avec le médecin dans la dispensation des soins de fin de vie. Le projet de loi leur reconnaît uniquement une certaine contribution, notamment à son article 28 où l'on consacre l'obligation pour le médecin de s'entretenir d'une demande d'aide médicale à mourir avec les membres de l'équipe de soins qui est en contact régulier avec le patient. Les professionnel-le-s de la santé se voient également reconnaître une contribution dans la remise et dans la validation des directives médicales anticipées (art. 45 et 49). Il s'agit cependant d'éléments peu représentatifs de l'apport important des professionnelles aux soins de fin de vie.

Mettre à profit les compétences des professionnelles en soins

Actuellement, il existe un manque de reconnaissance à l'égard du rôle des professionnelles en soins. De plus, il est difficile d'en dégager les spécificités de leurs tâches, de leurs rôles, de leurs fonctions et de leurs responsabilités, ce qui peut être vu comme un irritant sur le plan organisationnel. En ce sens, leur contribution ainsi que leur degré d'autonomie respectif devraient être clarifiés au sein de chacune des équipes. Autant les infirmières, que les infirmières auxiliaires et les inhalothérapeutes devraient voir leur rôle

précisé ainsi que leurs compétences développées dans le domaine des soins de fin de vie, car elles sont toutes appelées, dans leur pratique, à soigner ainsi qu'à accompagner des patients dans les derniers moments de leur vie. Les équipes de soins palliatifs adéquatement formées ne se retrouvent encore seulement que dans quelques établissements de réseau et dans les maisons de soins palliatifs, ce qui ne favorise pas un accès uniforme à la population.

Recommandation 11

La Fédération recommande que la formation des professionnelles en soins en ce qui concerne les soins de fin de vie soit uniformisée afin de leur permettre de jouer adéquatement et pleinement leur rôle au sein des équipes de soins.

Un élément crucial pour la Fédération est la nécessité d'utiliser à leur juste valeur les compétences des professionnelles en soins formées en soins palliatifs. En aucun cas elles ne devraient être considérées comme des exécutantes. De par leur jugement professionnel et de par leur proximité avec les patients, elles doivent être amenées à participer au processus décisionnel au sein de l'équipe de soins et à faire connaître les informations qu'elles reçoivent quant aux dernières volontés du patient, avec qui elles entretiennent une relation de confiance privilégiée. Elles doivent également avoir pour rôle d'encourager les patients à faire connaître leurs volontés en matière de soins de fin de vie, qui pourraient être incluses en temps requis, dans le plan de soins de la personne.

Les déléguées de la FIQ sont également d'avis que les compétences des professionnelles en soins pourraient être davantage utilisées à leur plein potentiel. On pourrait, par exemple, permettre à celles qui sont adéquatement formées d'agir en tant que personnes ressources ou pivots afin d'assurer la continuité des soins palliatifs. Les déléguées faisaient également ressortir que des professionnelles en soins pourraient assumer le rôle de personnes ressources auprès des équipes multidisciplinaires, notamment en offrant du support pour les équipes de soins palliatifs. L'infirmière doit jouer un rôle de leader dans le suivi des personnes en fin de vie de par l'élaboration du plan thérapeutique infirmier, qui comprendra notamment son évaluation des problèmes et des besoins prioritaires ainsi

que ses directives relatives au suivi clinique du patient¹⁵. Le plan thérapeutique infirmier peut donc être une source précieuse d'information en regard de son évaluation de la douleur et de ses volontés en matière de soins médicaux, de même qu'un outil de communication de première importance avec les autres intervenant-e-s membres de l'équipe de soins. Il doit cependant exister une volonté de leur donner la place qui leur revient ainsi que les ressources nécessaires pour qu'elles puissent contribuer, de façon significative, à aider les personnes à vivre les derniers moments de leur existence dans la dignité.

Recommandation 12

La FIQ recommande que le développement des soins de fin de vie dans le réseau s'appuie sur l'expérience et l'expertise des professionnelles en soins qui œuvrent au quotidien auprès des personnes en fin de vie.

Le MSSS, dans son Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, prévoit le rôle important que doivent jouer les infirmières et les infirmières auxiliaires au sein des équipes soignantes. Le Plan directeur mentionne notamment que les infirmières doivent bien comprendre les dimensions éthiques et légales relatives aux soins palliatifs qui peuvent avoir une influence sur les décisions prises par le -la patient-e en regard des traitements ou soins qu'il-elle recevra à la fin de sa vie¹⁶. Les infirmières auxiliaires doivent également avoir une bonne compréhension de ces problèmes afin, notamment, d'être à l'affût de signes provenant du-de la patient-e qui pourraient justifier une modification du niveau de soins¹⁷. Le Plan directeur a également bonifié en 2011 pour y inclure l'apport important des inhalothérapeutes. Ces professionnelles qui peuvent être constamment confrontées aux problématiques de soins de fin de vie ne devraient pas être mises de côté dans le développement des compétences des intervenant-e-s en soins palliatifs.

Le projet de loi prévoit que le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens aura la responsabilité d'adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir

¹⁵ Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, *Le plan thérapeutique infirmier, Les traces des décisions cliniques de l'infirmière*, Application de la Loi 90, 2006.

¹⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, 2008, pp. 58-70.

¹⁷ *Ibid.*, p. 71-77.

(art. 32). Dans ces domaines spécifiques, les professionnelles en soins ont également un rôle important à jouer. La FIQ est d'avis que le Conseil des infirmières et infirmiers, le Comité des infirmières et infirmiers auxiliaires et le Conseil multidisciplinaire de l'établissement devraient être consultés afin d'assurer une pratique professionnelle de qualité lors de la dispensation de ces actes.

Recommandation 13

La FIQ recommande que le Conseil des infirmières et infirmiers, le Comité des infirmières et infirmiers auxiliaires et le Conseil multidisciplinaire soient consultés par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens dans l'adoption des protocoles cliniques

Une pratique qui doit s'inscrire dans le cadre des codes déontologiques, de balises claires et de la liberté de conscience

Tout comme les médecins, les professionnelles en soins doivent prodiguer des soins de fin de vie de qualité en fonction des normes déontologiques qui leur incombent. Par exemple, elles devraient refuser de dispenser des soins qui relèveraient de l'acharnement thérapeutique, et ce, malgré les demandes de la famille. Il s'agit d'une question de bonne pratique, autant pour les infirmières, les infirmières auxiliaires que les inhalothérapeutes. En ce sens, les professionnelles en soins, de par leur code de déontologie, ont l'obligation d'agir selon les normes généralement reconnues dans leurs professions. Elles ont des compétences pour contribuer activement aux discussions et à la prise de décision concernant les soins les plus appropriés, dans l'intérêt fondamental du patient. Tout comme le soutient le Collège des médecins, la FIQ est d'avis qu'il est important de « miser sur la solidarité et le partage des responsabilités entre les patients et leurs proches, les médecins et les autres soignants et la société¹⁸ ».

Parallèlement à la mise en place du projet de loi, la Fédération estime donc que les rôles, tâches, fonctions et responsabilités des professionnelles en soins devront être reconnus et clarifiés. En ce sens, la commission recommandait que le Collège des médecins procède à l'élaboration d'un guide d'exercice et de normes déontologiques sur la sédation palliative¹⁹. Pour la Fédération, il s'agit d'une bonne mesure, mais qui n'est cependant pas suffisante. Le guide et les normes devraient être élaborés en collaboration avec les ordres professionnels visés et couvrir l'ensemble des

¹⁸ Collège des médecins du Québec, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie. Document de réflexion*, Adopté par le Conseil d'administration le 16 octobre 2009.

¹⁹ Commission spéciale mourir dans la dignité, *Rapport mars 2012*, recommandation 7.

soins de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir. Parallèlement, des modifications de concordance devront être faites dans les codes de déontologie des professionnelles en soins, conformément aux recommandations de la commission spéciale²⁰. Il faudrait également évaluer dans quelle mesure il pourrait être nécessaire de modifier la législation professionnelle, notamment la Loi sur les infirmières et les infirmiers, afin la rendre conforme à leur rôle et leur responsabilité dans les soins de fin de vie.

Comme l'aide médicale à mourir peut comporter une forte charge émotionnelle, la FIQ adhère complètement au principe du droit à l'objection de conscience qui est consacré à l'article 44 du projet de loi. Ainsi, en aucun temps et en aucune circonstance les infirmières, les infirmières auxiliaires ou les inhalothérapeutes ne devront être contraintes de poser des gestes allant possiblement à l'encontre de leurs valeurs tant professionnelles que personnelles. Aussi estiment-elles essentiel de pouvoir se soustraire à la pratique de l'aide médicale à mourir si elles le souhaitent, et ce, sans qu'aucune sanction ne soit portée contre elles.

²⁰ *Ibid.*, recommandation 22.

Conclusion

25

De façon générale, la Fédération est en accord avec un bon nombre de principes mis de l'avant dans le projet de loi n° 52 et elle est d'avis qu'il s'agit d'un pas dans la bonne direction pour favoriser une mort digne pour chacun-e des Québécois-e-s. Cependant, le Québec doit être en mesure de se donner les moyens de ses ambitions et la mise en application de la loi doit aller de pair avec des investissements conséquents, afin de permettre l'accès de la population à des soins de fin de vie de qualité.

L'un des principes indéniables pour la Fédération est que les établissements de santé soient en mesure d'offrir des soins palliatifs de qualité, ce qui suppose des équipes multidisciplinaires adéquatement formées, des lits réservés, des lieux adaptés et accessibles à toutes et à tous, peu importe leur maladie. Le développement des soins palliatifs devrait se faire autant dans les centres hospitaliers que dans les CHSLD. La Fédération préconise aussi que les CLSC devraient développer davantage leur offre de soins à domicile. Les maisons de soins palliatifs devraient pouvoir compléter l'offre de services, mais uniquement dans la mesure où les services professionnels sont financés publiquement, afin d'éviter leur précarité.

Par ailleurs, la Fédération n'insistera jamais assez sur le fait que la contribution des professionnelles en soins doit être davantage mise en avant-scène. La dispensation des soins de fin de vie implique des professionnelles en soins dévouées et compétentes qui sont aux premières loges auprès des patient-e-s. Elles vivent donc quotidiennement avec leur souffrance et leur peine et sont souvent bien mieux placées que le médecin pour connaître leurs dernières volontés. Également, un continuum de soins qui inclut les directives de fin de vie passe sans contredit par un plan thérapeutique infirmier soigneusement établi par l'infirmière. Ce rôle pivot est primordial. De plus, le rôle des infirmières, des infirmières auxiliaires et des inhalothérapeutes dans la dispensation des soins de fin de vie aurait avantage à être clarifié afin d'optimiser leur contribution à l'équipe de soins, dans le respect des valeurs profondes de chacune des professionnelles.

La Fédération désire également insister sur une chose : le fait de fournir à la population toute l'information nécessaire est incontournable si l'on souhaite véritablement atteindre les objectifs poursuivis par le présent projet de loi. En ce sens, bien renseigner la population sur l'existence et les modalités d'accès aux soins de fin de vie offerts sur un territoire donné est une préoccupation dont on ne peut assurément pas faire l'économie. C'est d'ailleurs une responsabilité dévolue aux agences de la santé et des services sociaux, qui ont le devoir d'« informer la population de son territoire des soins de fin de vie qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours. Ces renseignements doivent notamment être accessibles sur le site Internet de l'agence » (art. 19). Mais est-ce que cela sera suffisant? La Fédération en doute quelque peu et estime que différentes tribunes

devront être utilisées pour que le message atteigne réellement l'ensemble des citoyens. Évidemment, les professionnel-le-s de la santé auront un rôle de premier plan à jouer, en particulier les professionnelles en soins. Pour ce faire, elles devront avoir en mains les ressources et les outils nécessaires pour le faire.

Finalement, la Fédération se questionne sur la capacité réelle du réseau d'assurer des soins de fin de vie de qualité et accessibles, particulièrement en ce qui concerne les soins palliatifs, dans un contexte de rationalisation des ressources. Ainsi, comment une professionnelle en soins peut-elle prendre le temps d'informer, d'accompagner, de soigner adéquatement une personne en fin de vie lorsque son organisation du travail est inadéquate, que sa charge de travail est déjà très importante, qu'elle ne bénéficie pas du soutien organisationnel et professionnel nécessaire, qu'elle n'a pas accès aux ressources et aux leviers lui permettant de s'acquitter de sa tâche de façon optimale? Comment peut-elle dispenser des soins à domicile de qualité à un mourant lorsque ses interventions sont minutées et qu'une reddition de comptes lui est exigée, une pratique de plus en plus fréquente dans ce secteur d'activités? Pour la Fédération, il s'agit d'un flagrant accroc à la dignité de la personne dans les derniers moments de sa vie. Elle espère donc sincèrement que les instances gouvernementales feront preuve d'une réelle volonté politique d'agir et de dégager les ressources publiques nécessaires à la réalisation de cet objectif de permettre à la population de mourir dans la dignité.

Rappel des recommandations

27

RECOMMANDATION 1

La FIQ recommande que tous-toutes les intervenant-e-s (et non seulement le médecin) impliqué-e-s dans le continuum des soins de fin de vie soient mis à contribution, en vertu de leur expertise respective, afin de permettre à la personne de prendre une décision libre et éclairée quant aux soins qu'elle souhaite ou non recevoir, particulièrement les professionnelles en soins infirmiers et cardiorespiratoires.

RECOMMANDATION 2

La FIQ recommande que l'offre de soins palliatifs vise l'ensemble des personnes en fin de vie, sans égard à la problématique de santé qui l'afflige, et s'étende à l'ensemble des établissements du réseau québécois.

RECOMMANDATION 3

La FIQ recommande que les lieux dans lesquels sont dispensés les soins de fin de vie respectent l'intimité ainsi que la dignité de la personne, ce qui inclut notamment une chambre individuelle qui peut être personnalisée, des adaptations possibles selon la condition physique de la personne et un lieu pour accueillir la famille.

RECOMMANDATION 4

La Fédération recommande que les programmes cliniques élaborés par les établissements tiennent compte des orientations nationales et que l'ensemble de l'offre des soins palliatifs fasse l'objet d'une uniformisation.

RECOMMANDATION 5

La FIQ recommande que la mise en place du projet de loi soit jumelée à un engagement gouvernemental à l'effet que l'offre de soins de fin de vie soit financée publiquement et dispensée par des professionnels de la santé du réseau, que ce soit en établissement, en maison de soins palliatifs ou à domicile, et qu'elle demeure en dehors de toute logique de profits.

RECOMMANDATION 6

La FIQ recommande que tous les ordres professionnels concernés précisent les normes de pratiques et les normes déontologiques relatives au rôle de leurs membres dans le continuum de soins entourant la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, et élaborent les guides de pratiques nécessaires.

RECOMMANDATION 7

La FIQ recommande que soit très clairement mentionné à l'article 26 du projet de loi que l'aide médicale à mourir ne peut être demandée que par une personne apte à consentir aux soins.

RECOMMANDATION 8

La FIQ recommande que les établissements et les ordres professionnels concernés s'assurent de transmettre toutes les informations pertinentes concernant le régime des directives médicales anticipées à l'ensemble des professionnel-le-s visé-e-s.

RECOMMANDATION 9

La FIQ recommande que le Ministère s'assure que la population détienne toutes les informations pertinentes concernant le régime des directives médicales anticipées.

RECOMMANDATION 10

La FIQ recommande que soit très clairement mentionné à l'article 45 du projet de loi qu'une demande d'aide médicale à mourir ne peut figurer dans les directives médicales anticipées.

RECOMMANDATION 11

La FIQ recommande que la formation des professionnelles en soins soit uniformisée afin de leur permettre de jouer adéquatement et pleinement leur rôle au sein des équipes de soins.

RECOMMANDATION 12

La FIQ recommande que le développement des soins de fin de vie dans le réseau s'appuie sur l'expérience et l'expertise des professionnelles en soins qui œuvrent au quotidien auprès des personnes en fin de vie.

RECOMMANDATION 13

La FIQ recommande que le Conseil des infirmières et infirmiers, le Comité des infirmières et infirmiers auxiliaires et le Conseil multidisciplinaire soient consultés par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens dans l'adoption des protocoles cliniques.