

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie

2015-2019

MENTIONS

Conception et rédaction

Marie-Josée Dufour, Direction nationale des soins et services infirmiers

Claudine Fecteau, Direction de l'éthique et de la qualité

Hugues Vaillancourt, Direction de l'éthique et de la qualité

Comité aviseur du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour la rédaction du rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie

Sylvie Dubois, Direction nationale des soins et services infirmiers

Valérie Fontaine, Direction des affaires intergouvernementales et internationales

Andréa Pelletier, Direction de l'évaluation

Valérie Perron, Direction de l'analyse statistique et de la performance

Lucie Poitras, Direction générale adjointe des services hospitaliers, du médicament
et de la pertinence clinique

Pier Tremblay, Direction de l'analyse statistique et de la performance

Soutien administratif

Nathalie Béliveau, Direction de l'éthique et de la qualité

Isabelle Paquet, Direction de l'éthique et de la qualité

Ce rapport été rédigé sous la direction de :

Lynda Fortin, directrice générale adjointe de la planification et de la qualité

Geneviève Landry, directrice de l'éthique et de la qualité

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN : 978-2-550-86023-5 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

MOT DE LA MINISTRE

Il y a cinq ans, le Québec faisait figure de précurseur en adoptant la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV). Cette loi, qui est venue encadrer les droits des personnes en fin de vie ainsi que l'accès aux soins palliatifs, s'appuie sur les valeurs de dignité, de solidarité, de compassion et de respect des volontés individuelles qui sont chères à notre société. La mise en œuvre de cette loi, qui constituait un défi de taille, a été réalisée avec succès, bénéficiant d'un consensus social historique.



Force est de constater que plusieurs avancées ont eu lieu depuis la mise en œuvre de la LCSFV. Des services concrets ont été mis en place, nous permettant d'évoluer vers un respect encore plus grand de la volonté de la population, c'est-à-dire celle de bénéficier de milieux de soins en mesure d'offrir des services adaptés à ses besoins. De plus, je me dois de souligner la contribution de l'ensemble des professionnels qui ont adapté leur pratique et celle des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux et des autres milieux, qui n'ont pas ménagé leurs efforts pour améliorer l'offre de soins de fin de vie à la population.

Le présent rapport sur la mise en œuvre de la LCSFV témoigne de l'engagement de toutes les parties prenantes à l'égard du respect des droits des personnes en fin de vie. Cette loi étant encore toute récente, il reste évidemment du chemin à parcourir afin de bonifier les soins et les services offerts de même que la formation et l'intégration, à tous les niveaux, ce qui nécessitera des efforts constants et la collaboration de tous.

Je souhaite donc vous exprimer mon réel désir de poursuivre, au cours des prochaines années, les efforts déjà entrepris, et ce, avec la collaboration de tous et l'appui de nos équipes du réseau.

Original signé
Danielle McCann
Ministre de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIERES

Introduction	1
1. Quelques jalons menant à l'adoption de la <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i> ..	2
La Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004).....	3
Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie (2009)	3
Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2009).....	4
Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir (2013).....	5
État des pratiques prometteuses en soins palliatifs et de fin de vie (2013-2014).....	6
2. Contenu de la Loi concernant les soins de fin de vie.....	7
Objectifs de la Loi.....	7
Exigences particulières à certains soins.....	8
Commission sur les soins de fin de vie	8
Mesures de contrôle relatives à l'aide médicale à mourir	9
Directives médicales anticipées.....	9
3 Travaux préparatoires à l'entrée en vigueur de la loi.....	11
Comité de coordination et d'intégration du développement	11
Élaboration et diffusion des outils de soutien.....	12
Mise sur pied de la Commission sur les soins de fin de vie	13
Registre des directives médicales anticipées	14
Constitution des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)	14
Encadrement des maisons de soins palliatifs	14
Acquisition et renforcement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie.....	15
Information de la population.....	15
4. Chemin parcouru depuis l'entrée en vigueur de la loi	17
Commission sur les soins de fin de vie	17
Rapports d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie.....	17
Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec de la Commission sur les soins de fin de vie (2019).....	18
Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie.....	19
Programme de soutien aux proches aidants des personnes qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie (2015-2020).....	20
Groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité.....	21

Mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs du Québec (2017).....	21
Offre de service de base en matière de soins palliatifs et de fin de vie (2019)	22
Approche palliative intégrée – Quand et comment (2019).....	22
Soutien aux cliniciens.....	22
Communauté de pratiques des GIS	22
Obligations fédérales à l’égard de l’aide médicale à mourir	23
Groupe d’experts sur la question de l’inaptitude et de l’aide médicale à mourir	24
Jugement dans la cause <i>Truchon et Gladu c. PG Canada et PG Québec</i>	25
Conclusion.....	27
Bibliographie	29
Annexe 1	33
Annexe 2	39

LISTE DES SIGLES

AMM : aide médicale à mourir

CHSLD : centre d'hébergement et de soins de longue durée

CISSS : centre intégré de soins et de services sociaux

CIUSSS : centre intégré universitaire de soins et de services sociaux

CMDP : Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (Québec)

CMQ : Collège des médecins du Québec

CSFV : Commission sur les soins de fin de vie

CSQMD : Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

DMA : directives médicales anticipées

GIS : groupe interdisciplinaire de soutien

LCSFV : Loi concernant les soins de fin de vie

MSP : maison de soins palliatifs

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)

OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

OPQ : Ordre des pharmaciens du Québec

RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec

RSSS : réseau de la santé et des services sociaux

SPC : sédation palliative continue

SPFV : soins palliatifs et de fin de vie

INTRODUCTION

La grande majorité des dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV), sanctionnée le 10 juin 2014, est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Suivant la sanction de la LCSFV, une période de 18 mois a permis de franchir les principales étapes nécessaires à sa mise en œuvre, tant sur le plan du développement, de l'encadrement et de l'organisation des soins que sur le plan des communications et du soutien au changement. Depuis, de nombreux travaux ont permis de bonifier les outils élaborés, de favoriser la collaboration entre les acteurs impliqués et d'entamer des réflexions sur les préoccupations soulevées.

Il est prévu que le ou la ministre de la Santé et des Services sociaux produise un rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la LCSFV quatre ans après l'entrée en vigueur de cette loi¹. Ainsi, ce rapport couvre cette période. Il importe de souligner l'apport important du récent *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*² de la Commission sur les soins de fin de vie, qui contient des données permettant de prendre la pleine mesure de nombreux constats et de formuler des recommandations relativement à la mise en œuvre de la Loi.

Le présent rapport est divisé en cinq sections. Le chapitre 1 rappelle les principaux jalons ayant mené à l'adoption de la Loi et le chapitre 2 présente un résumé des principaux éléments de celle-ci. L'ensemble des travaux préparatoires à l'entrée en vigueur de la Loi sont ensuite décrits dans le chapitre 3 et le chemin parcouru depuis l'entrée en vigueur de la Loi est le sujet du chapitre suivant. En guise de conclusion, certains constats et quelques pistes concernant l'avenir sont mis de l'avant.

¹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 76 :

« Le ministre doit, au plus tard le 10 décembre 2019, faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la présente loi, et par la suite tous les cinq ans, faire rapport au gouvernement sur l'application de celle-ci.

Un tel rapport est déposé par le ministre dans les 30 jours suivants à l'Assemblée nationale ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux. La commission compétente de l'Assemblée nationale étudie ce rapport. »

² COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*, 2019, 107 p. [[En ligne](#)].

1. QUELQUES JALONS MENANT À L'ADOPTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

La réflexion sur les soins appropriés en fin de vie s'est étendue sur plusieurs années. Les mœurs évoluant, différentes voix se sont fait entendre en faveur de la légalisation de ce que l'on nommait alors « l'euthanasie ». En novembre 2010, un sondage de la firme CROP, mené pour le compte de la société Radio-Canada, a révélé que plus de 83 % des Québécois étaient favorables à l'adoption d'un projet de loi légalisant cette pratique³. En février 2013, un nouveau sondage indiquait que le nombre de Québécois en faveur de l'euthanasie était passé à plus de 85 %⁴.

La réflexion s'est également inscrite à travers les recommandations de diverses instances et dans des politiques gouvernementales pour enfin culminer sur un débat de société élargi, qui a débuté à la fin de l'année 2009.

En 2000, le rapport intitulé *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie – Rapport Lambert-Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec pour l'Association québécoise de soins palliatifs*⁵ (rapport Lambert-Lecomte) a tracé un premier portrait de l'état des soins palliatifs dans l'ensemble du Québec. Les soins palliatifs constituaient un volet prioritaire du Programme québécois de lutte contre le cancer⁶ et plusieurs initiatives locales en la matière étaient déjà en cours dans certains milieux de soins du Québec. Force était de constater qu'il était souhaité que ces initiatives s'étendent plus largement.

Depuis, plusieurs efforts de la part des autorités en santé et des différents acteurs concernés ont conduit à la réalisation de travaux d'importance. Les documents et les réflexions ayant découlé de ces travaux constituent des jalons qui ont mené à l'adoption de la LCSFV; il semble donc incontournable d'en rappeler les principales contributions.

³ « Les Québécois en faveur de la légalisation de l'euthanasie », Radio-Canada, 21 novembre 2010. [\[En ligne\]](#).

⁴ « Plus de 85 % des Québécois sont en faveur de l'euthanasie », *La Presse*, 14 février 2013, [\[En ligne\]](#).

⁵ LAMBERT, P. et M. LECOMTE. *État de situation des soins palliatifs au Québec – Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie*. Québec, Association québécoise des soins palliatifs, 2000, 467 p. [\[En ligne\]](#).
Le gouvernement du Québec avait mandaté l'Association québécoise de soins palliatifs pour réaliser un état de la situation des soins palliatifs au Québec. Une recherche de même qu'une vaste consultation auprès d'experts et d'intervenants du milieu ont été menées et ont permis de produire le rapport Lambert-Lecomte.

⁶ QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme québécois de lutte contre le cancer*, 1998, 185 p. [\[En ligne\]](#).

La Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004)

La Politique en soins palliatifs de fin de vie a été élaborée par le MSSS dans la foulée des recommandations du rapport Lambert-Lecompte, lequel en soulignait la nécessité. Elle est le fruit d'un important travail de concertation avec le milieu. Elle visait à favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services d'accompagnement et des soins à offrir aux personnes au terme de leur vie. Plus spécifiquement, la Politique s'appuie sur les principes suivants : 1) le respect des besoins et des choix des personnes; 2) le maintien dans leur milieu de vie des personnes qui le souhaitent; et 3) le soutien des proches. Ces principes doivent avoir la priorité sur toute autre considération, quel que soit le lieu de prestation des services.

Cette politique recommande l'atteinte de quatre objectifs principaux : 1) l'équité dans l'accès aux services partout au Québec; 2) la continuité des soins entre les différents sites de prestation de services; 3) la qualité des services offerts, dans le cadre d'une approche collaborative; et 4) la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

Ces travaux constituent un effort important pour le développement des services qui s'est accru dans les années suivantes, mais c'est à l'aube de la seconde décennie des années 2000 que le débat s'est accéléré.

Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie (2009)

À l'automne 2009, le débat sur l'euthanasie est lancé par la diffusion, par le Collège des médecins du Québec (CMQ), d'un document de réflexion qui a rapidement conduit à aborder l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie. Le CMQ y affirme ceci :

« Une sensibilité nouvelle est clairement perceptible, aussi bien chez les médecins que dans la population, voulant qu'il existe des situations exceptionnelles où l'euthanasie pourrait être considérée, par les patients ou leurs proches et par les médecins et les autres soignants, comme une étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité. Il faudra le reconnaître. [...] Bien que des distinctions s'imposent (entre l'arrêt de traitement, le soulagement de la douleur et l'euthanasie; entre l'euthanasie et le suicide assisté), la question de l'euthanasie doit être le plus tôt possible replacée dans le cadre des soins appropriés en fin de vie. Si l'euthanasie devait être permise, c'est certainement dans un contexte de soins et à titre d'acte médical qu'elle devrait l'être. »⁷

⁷ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, CMQ, 2009, p. 7 [[En ligne](#)].

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2009)

Le débat lancé par le CMQ a fait écho dans la sphère publique et politique et a conduit à la tenue d'une vaste consultation sur la question. Compte tenu de la nature complexe et sensible du sujet de la fin de vie, l'Assemblée nationale adoptait, le 4 décembre 2009, une motion créant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSQMD). Son mandat portait sur l'ensemble des soins en contexte de fin de vie, malgré une reconnaissance que la question spécifique de l'euthanasie en ait été la bougie d'allumage et en incarnerait aussi le débat principal. En ont découlé des auditions d'experts, des consultations auprès de pays ayant légiféré en matière d'euthanasie, à savoir 21 rencontres à l'étranger, mais aussi et surtout, une consultation citoyenne d'une grande ampleur : 273 mémoires déposés, 239 personnes et organismes entendus et 6 558 réponses au questionnaire en ligne.

En mars 2012, la CSQMD a déposé un rapport étoffé contenant 24 recommandations. Y figurent notamment des recommandations portant sur l'usage optimal des soins palliatifs, le développement de la formation et du soutien aux professionnels, la diffusion de l'information aux patients, les directives médicales anticipées (DMA), la sédation palliative continue (SPC), l'euthanasie médicale – prenant dès ce moment l'appellation reconnue « aide médicale à mourir » (AMM) – et la demande anticipée d'AMM (DAAMM) en cas d'inaptitude à consentir.

Le rapport de la CSQMD est constitué de deux parties. La première s'intitule *Les soins de fin de vie : pour une bonification de ce qui existe* et concerne le refus et l'arrêt de traitement, les soins palliatifs, la sédation palliative ainsi que le respect des volontés et la planification des soins en cas d'inaptitude. La seconde s'intitule *Pour une option de plus en fin de vie* et concerne l'introduction de l'AMM à titre de nouveau soin.

L'AMM y est ainsi proposée en tant que soin exceptionnel dans le continuum des soins de fin de vie, et donc réservée aux situations dans lesquelles les meilleurs soins palliatifs possibles n'ont pas pu apporter un soulagement suffisant en fin de vie. Elle s'inscrit dans un contexte d'accompagnement et de sécurité médicale. La CSQMD a recommandé un accès à ce soin aux personnes majeures et aptes à y consentir, l'expression de la volonté de la personne elle-même étant au centre de cette recommandation. Il était entendu que toute autre personne devait néanmoins pouvoir bénéficier des autres soins de fin de vie adéquats, adaptés à sa situation.

Rapport du Comité de juristes experts (2013)

Dans la foulée du rapport de la CSQMD, le ministre de la Justice a confié à un comité de juristes experts le mandat d'étudier les questions d'ordre juridique en vue de la mise en œuvre éventuelle de ses recommandations. Le rapport du comité fait un examen de l'évolution des règles de droit entourant les décisions de fin de vie. Il traite de l'ensemble des pratiques ayant cours en matière de soins de fin de vie pour proposer enfin un nouvel encadrement juridique de ceux-ci.

Le groupe approuve l'ensemble des recommandations issues de la CSQMD. Il suggère notamment une codification exhaustive des droits de la personne en fin de vie et appuie les recommandations de la CSQMD quant à l'AMM et à la DAAMM, dans le cas où la personne deviendrait inconsciente de façon irréversible, selon l'état des connaissances et la science.

« Les Chartes ont atténué le caractère sacré de la vie, la vie ne devenant qu'un droit parmi d'autres qui sont préservés par l'article 7. D'inspiration religieuse, ce principe a connu au fil du XX^e siècle plusieurs atténuations. Ce n'est plus la vie pour la vie qui mérite d'être maintenue, mais la vie dotée d'une certaine dignité. Quand cette dignité n'existe plus, il n'y a pas de justification de la maintenir. Le concept de dignité de la vie se rattache à la liberté de la personne et lui est intrinsèquement lié. »⁸

Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir (2013)

Pour étudier la possibilité, pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau, de faire une DAAMM et en réponse à l'indication de la CSQMD qu'il s'agissait d'une question complexe qui exige une réflexion approfondie, un comité mixte d'experts sous la responsabilité du CMQ a été mis sur pied.

Le groupe de travail conclut qu'une personne apte doit pouvoir rédiger des directives anticipées, y compris une demande d'AMM. Ainsi, le fait qu'une personne devienne inapte ne doit pas l'empêcher d'avoir accès à l'AMM. Le groupe se montre préoccupé par d'éventuels glissements et précise que les conditions cliniques requises pour avoir accès à l'AMM doivent rester strictes, de façon à réduire les risques de dérive, et ce, malgré une demande anticipée. Enfin, le groupe de travail évoque la possibilité de permettre le

⁸ COMITÉ DE JURISTES EXPERTS. *Rapport du Comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité – Résumé*, 2013, p. 6 [[En ligne](#)].

consentement substitué et de prévoir un contrôle après les faits, de manière à traiter équitablement les personnes atteintes de démence, pour qui ce soin demeurerait approprié sur le plan médical, mais qui n'auraient pas pu rédiger, en temps opportun, une DAAMM.

État des pratiques prometteuses en soins palliatifs et de fin de vie (2013-2014)

En 2013, afin d'améliorer les soins et les services et de trouver des solutions aux problèmes rencontrés, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a fait réaliser un état des connaissances et des pratiques prometteuses en matière de SPFV. Le premier rapport issu de cette démarche porte principalement sur les soins offerts à domicile et en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) (Shang et Jancarik, 2013; Shang, 2013). Le second rapport porte sur les soins en milieu hospitalier et présente un aperçu des particularités des soins pédiatriques (Shang et Jancarik, 2014).

Ainsi, en partenariat et en concertation avec le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), il a été possible de : 1) documenter un ensemble de pratiques prometteuses dans l'ensemble du Québec en matière de SPFV dans les différents milieux de soins; 2) favoriser le réseautage des acteurs impliqués en vue d'un partage plus personnalisé de l'information; 3) constater la présence d'une grande variation des services offerts entre les établissements similaires au Québec; et 4) déterminer, dans le domaine de la santé et des services sociaux, quels sont les obstacles et les difficultés d'ordre structurel, fonctionnel, social et spirituel.

Depuis le début du millénaire, les questions relatives aux soins palliatifs et de fin de vie ont fait l'objet de réflexions sur les plans éthique, clinique et juridique. Tant les autorités gouvernementales que les regroupements professionnels et les citoyens y ont pris part. En 2013, tous les éléments étaient réunis pour converger vers l'élaboration d'un projet de loi encadrant les SPFV.

2. CONTENU DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

À l'automne 2013, la Commission parlementaire de la santé et des services sociaux tenait des consultations particulières et des auditions publiques sur le projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*. Dans le cadre de ces auditions, qui se sont déroulées sur une période de 13 jours, 65 mémoires ont été déposés et 55 personnes et organismes ont été entendus.

Le 5 juin 2014, à l'issue de travaux parlementaires ayant duré plus d'un an et dans le cadre de débats non partisans, dont il convient de souligner d'emblée la dignité et le caractère démocratique, l'Assemblée nationale a adopté la LCSFV.

Dans la foulée des recommandations du rapport de la CSQMD, la LCSFV propose une vision globale et intégrée des SPFV et des droits des personnes en fin de vie. Elle porte sur le continuum des soins de fin de vie dans son ensemble.

Objectifs de la Loi

La LCSFV assure aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité et privilégie un accompagnement adapté à leur situation particulière, cela dans le respect de leur dignité et de leur autonomie, en consacrant et en précisant leurs droits. Il s'agit de droits des personnes qui s'ajoutent à ceux déjà prévus dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) et dans le *Code civil du Québec*.

La LCSFV comporte les deux grands volets suivants :

- l'organisation, l'encadrement et les droits relatifs aux soins de fin de vie, lesquels comprennent les soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue (SPC), et l'AMM;
- la reconnaissance de la primauté des volontés exprimées clairement et librement, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées (DMA), lesquelles ont une valeur contraignante.

Sur le plan de l'encadrement et de l'organisation des soins, la Loi prévoit les responsabilités qui incombent aux dispensateurs de soins que sont les établissements, les maisons de soins palliatifs (MSP) et les cabinets privés de professionnels.

La Loi définit pour la première fois le terme « soins de fin de vie », qui concerne les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'AMM. Les « soins palliatifs » visent à soulager les souffrances d'une personne atteinte d'une maladie dont le pronostic est

réservé, « sans hâter ni retarder la mort », de manière à l'aider à conserver la meilleure qualité de vie possible. Précisons que les soins palliatifs étaient disponibles avant l'entrée en vigueur de la Loi, mais que leur consécration législative visait à les renforcer et à en assurer un accès équitable. Quant à *l'aide médicale à mourir*, il s'agit d'une nouvelle option dans le continuum de soins, que la Loi définit comme suit : « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ».

Exigences particulières à certains soins

La LCSFV prévoit des exigences particulières en ce qui a trait à l'administration de la SPC et à l'AMM. En ce qui concerne la SPC, la personne, ou celle qui peut consentir en son nom, doit notamment être informée de son pronostic et du fait qu'il s'agit d'un soin irréversible. En ce qui a trait à l'AMM, les conditions d'accès à ce soin sont définies⁹, de même que les exigences auxquelles le médecin doit satisfaire avant de l'administrer. Dans les deux cas, soulignons que le caractère libre et éclairé du consentement de la personne est central et que les exigences de la Loi visent à la protéger de toute dérive, notamment de pressions extérieures.

Commission sur les soins de fin de vie

Compte tenu de la nécessité de surveiller l'application de la Loi et l'évolution des sujets traités dans la Loi, une autorité de contrôle a été constituée, soit la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). Elle a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et elle a notamment le pouvoir d'exiger des établissements, des MSP et des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel certains renseignements afin d'exercer cette fonction. La CSFV a également le mandat de surveiller l'application des exigences particulières à l'AMM, à l'aide des renseignements qui lui sont transmis par les médecins en application de la LCSFV. En conséquence, la CSFV a une vision globale des soins de fin de vie. Enfin, la CSFV a un rôle de conseil auprès du

⁹ L'article 26 de la LCSFV prévoit que « Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- 1° elle est une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* ([chapitre A-29](#));
- 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 3° elle est en fin de vie;
- 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables ».

ministre et elle a le mandat de lui donner des avis sur toute question qu'il lui soumet ou d'exercer tout autre mandat qu'il lui confie. La CSFV est composée de onze commissaires, issus de différents horizons, pour s'assurer d'avoir accès à des compétences et à des connaissances d'experts sur les différentes questions éthiques, légales, cliniques, culturelles et organisationnelles relatives aux soins de fin de vie¹⁰. Les différents rapports qu'elle doit produire assurent une vigie continue.

Mesures de contrôle relatives à l'aide médicale à mourir

Des mesures de contrôle ont été prévues pour surveiller plus particulièrement l'administration de l'AMM, compte tenu de son caractère nouveau et irrévocable. Ces mesures sont assurées par trois autorités, à savoir :

- 1) en ce qui a trait à l'évaluation de la qualité des soins fournis : par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) institué pour un établissement, lorsque l'AMM est administrée par un médecin à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, ou par le Collège des médecins du Québec (CMQ), lorsque l'AMM est administrée par un médecin exerçant sa profession dans un cabinet privé de professionnel;
- 2) en ce qui a trait au respect des conditions d'administration de l'AMM : par la CSFV.

Directives médicales anticipées

La LCSFV reconnaît la primauté des volontés exprimées clairement et librement par une personne relativement aux soins qu'elle reçoit. Ainsi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen de DMA, indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé dans l'éventualité où elle deviendrait inapte à y consentir. Ces directives ont une valeur contraignante, c'est-à-dire qu'elles doivent être respectées par les professionnels de la santé et qu'elles ont, en ce qui concerne ces derniers, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins. La personne ne peut toutefois pas, au moyen de DMA, formuler une demande d'AMM.

La LCSFV a une portée significative dans la vie des citoyens et elle est ambitieuse de par les nombreux changements qu'elle apporte sur le plan, notamment, de l'organisation des

¹⁰. LCSFV, art. 39.

services et même des services offerts. Il était donc essentiel de prévoir un temps de préparation pour s'assurer de sa mise en œuvre.

3 TRAVAUX PRÉPARATOIRES À L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI

L'adoption de la LCSFV est une première au Canada et a certes constitué une avancée significative pour la population. Ainsi, les travaux préparatoires à son entrée en vigueur étaient d'une importance cruciale. Dans le cadre de ces travaux, le MSSS était guidé par les objectifs suivants : mettre en place les conditions nécessaires pour s'assurer de l'application des dispositions de la Loi, et rehausser l'offre de services en SPFV au cours d'une période de cinq ans.

Comité de coordination et d'intégration du développement

Compte tenu de l'ampleur de la tâche, le MSSS a mis en place une gouvernance de projet, en partenariat avec le RSSS, en vue de déterminer les actions à entreprendre, de même que les outils et les moyens requis pour harmoniser les pratiques en matière de SPFV, de manière à respecter les dispositions de la LCSFV. Les travaux portaient notamment sur :

- les orientations ministérielles en matière de soins palliatifs et de fin de vie;
- la mise sur pied du régime des DMA et son registre;
- les propositions de contenu concernant les politiques et les programmes cliniques des établissements;
- l'encadrement de l'AMM;
- la création de la CSFV.

Chaque établissement visé par la LCSFV se voyait confier les responsabilités suivantes :

- élaborer une politique de soins de fin de vie;
- procéder à la mise à jour de son code d'éthique, de manière à y inclure les droits des usagers en fin de vie;
- élaborer un programme clinique de soins de fin de vie figurant à son plan d'organisation, y compris les soins à domicile;
- assurer la formation des professionnels et des médecins quant aux obligations prévues dans la Loi;
- établir le cheminement d'une demande de SPC et d'AMM et en informer les intervenants et les médecins;

- s'assurer que le CMDP, en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers (CII) de l'établissement, ait adopté des protocoles cliniques applicables à la SPC et à l'AMM;
- mettre à jour les ententes existantes avec les MSP de son territoire.

Élaboration et diffusion des outils de soutien

Le MSSS a soutenu les établissements dans la mise en œuvre de la Loi en fournissant divers outils élaborés en collaboration avec les partenaires, dont :

- le Guide de gestion pour la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie à l'intention des établissements;
- un Document d'accompagnement pour la mise à jour du code d'éthique de l'établissement;
- un Document d'accompagnement pour la rédaction de la politique sur les soins de fin de vie de l'établissement;
- un Document d'accompagnement pour la rédaction du programme clinique de soins de fin de vie de l'établissement;
- les Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'AMM.

L'AMM constituant une pratique nouvelle, le CMQ, l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) ont publié un guide visant à encadrer cette pratique¹¹. L'élaboration du guide repose sur l'énoncé de la Loi, mais également sur les dispositions existantes du *Code de déontologie des médecins* pour ancrer cette nouvelle pratique dans l'éthique professionnelle du corps médical.

Le CMQ a également publié deux autres guides, soit le guide intitulé *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie* et le guide intitulé *La sédation palliative en fin de vie*. Ce dernier répond au besoin qui a été exprimé, dès la création de la CSQMD, de mieux encadrer, au Québec, l'utilisation de la sédation palliative chez les personnes en fin de vie.

¹¹. CMQ, OPQ et OIIQ, *L'aide médicale à mourir – Guide d'exercice*, 2015. Précisons que lors de la révision du Guide en 2017, le Barreau du Québec, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) et la Chambre des notaires du Québec (CNQ) se sont joints à l'initiative.

Mise sur pied de la Commission sur les soins de fin de vie

Lors des consultations publiques, des préoccupations légitimes ont été exprimées quant à la crainte de possibles dérives en matière d'AMM. Une surveillance neutre et indépendante de chaque cas d'AMM est alors apparue comme un rempart contre ces possibles dérives. Il a également été jugé essentiel qu'un suivi de la situation des SPFV soit effectué. La CSFV a été constituée par la Loi pour tenir ce rôle et pour qu'une autorité dispose du portrait d'ensemble de la dispensation et du développement des SPFV. Cet organisme a également pour objectif de permettre la transparence nécessaire au maintien de la confiance du public sur cette question cruciale.

Plus particulièrement, la CSFV doit notamment¹² :

- 1) donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet;
- 2) évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie;
- 3) saisir le ministre de toute question relative à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations;
- 4) soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;
- 5) effectuer tout autre mandat que le ministre lui confie.

Dans les mois qui ont suivi l'adoption de la LCSFV, des démarches ont été entreprises auprès des organismes concernés pour désigner les personnes qualifiées pour exercer le mandat de commissaire. Au terme du processus de consultation, le 16 décembre 2015, le gouvernement du Québec a nommé les onze membres de la CSFV.

Un règlement prévoyant la procédure suivie par la CSFV pour vérifier le respect des conditions de l'administration de l'AMM et les renseignements devant lui être fournis à cet égard a été adopté¹³.

^{12.} LCSFV, art. 42.

^{13.} *Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin*, RLRQ, chapitre S-32.0001, r. 1.

Registre des directives médicales anticipées

Pour déterminer les soins auxquels des DMA peuvent s'appliquer, un comité ministériel a été constitué¹⁴. Ce comité a établi que les directives seraient plus facilement applicables et mieux respectées si elles ciblait des soins spécifiques et tenaient compte de contextes médicaux précis, plutôt que de reposer sur des indications trop larges pouvant être matière à interprétation. Ainsi, ce comité a déterminé que le formulaire de DMA prescrit par le ministre en vertu de la LCSFV porterait sur trois situations médicales, à savoir la fin de vie, une atteinte grave et irréversible des fonctions cognitives (coma et état végétatif permanent) et d'autres atteintes graves et irréversibles des fonctions cognitives, dont la démence avancée, et cinq soins applicables à chacune de ces situations, à savoir la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée, la dialyse, l'alimentation forcée ou artificielle et l'hydratation forcée ou artificielle.

Enfin, la gestion opérationnelle du registre a été confiée à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et ses conditions d'accès et de fonctionnement ont été prévues par règlement¹⁵.

Constitution des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)

Tous les établissements du RSSS visés par la LCSFV devaient mettre en place les ressources nécessaires pour assurer l'administration de l'AMM, y compris la création d'un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) de l'AMM, et ce, à partir du 15 septembre 2015. Le GIS a pour objectif de soutenir les équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'AMM, aussi bien en établissement qu'hors établissement, en plus de soutenir les décideurs des établissements quant à l'assurance de la qualité et à la disponibilité des ressources.

Encadrement des maisons de soins palliatifs

Au Québec, des SPFV sont offerts dans différents milieux, soit à domicile, dans les installations d'un établissement où est exploité un CHSLD ou un centre hospitalier (CH) et dans les MSP. Au fil des ans, les MSP sont devenues des partenaires de plus en plus importantes dans l'organisation territoriale des SPFV. Ainsi, à partir de 2016,

¹⁴. Ce comité était composé, en plus des représentants ministériels, de représentants de la RAMQ, de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), du Réseau de soins palliatifs du Québec, du Collège des médecins du Québec (CMQ), du Barreau du Québec, de la Chambre des notaires du Québec (CNQ) et de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ).

¹⁵. *Règlement sur les modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement*, RLRQ, chapitre S-32.0001, r. 0.1.

l'encadrement des MSP est assuré au moyen d'un processus d'agrément, initialement valide pour une durée de quatre ans, puis de cinq ans. L'agrément est délivré par le ministre lorsque la MSP satisfait aux exigences qu'il ou elle détermine¹⁶ et il constitue un préalable à l'attribution d'une allocation financière.

Acquisition et renforcement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie

La complexité des besoins en matière de SPFV exige que les intervenants possèdent des compétences multiples et constamment renouvelées et, qui tiennent compte des problèmes éthiques et sensibles rencontrés plus spécifiquement au regard de l'introduction d'une nouvelle option dans le continuum des soins de fin de vie que constitue l'AMM. Ces compétences sont nécessaires pour prévenir et apaiser la souffrance globale de la personne qui a reçu un pronostic réservé, peu importe son âge, l'atteinte dont elle souffre ou son milieu de vie, et ainsi lui assurer la meilleure qualité de vie, de même qu'à ses proches.

Ainsi, le MSSS a proposé le *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*, lequel comporte trois volets : 1) une formation relative aux particularités de la LCSFV, soit la SPC, l'AMM et les DMA; 2) une formation générale interdisciplinaire selon les approches collaborative et réflexive; et 3) une formation spécifique par type de profil d'intervenant selon l'approche du mentorat. En lien avec les activités prévues dans ce cadre de référence, des cibles ont été fixées par le MSSS quant à la mise en œuvre des volets 2 et 3. Le volet 1 a, pour sa part, fait l'objet d'activités soutenues, tout au long de l'automne 2015 et des mois qui ont suivi, tenant compte des thèmes qui y sont abordés et qui sont directement liés aux nouvelles dispositions de la Loi, soit la Loi dans son ensemble, les DMA, la SPC et l'AMM.

Information de la population

À la suite de l'entrée en vigueur, le 10 décembre 2015, de la majorité des dispositions de la LCSFV, le MSSS a lancé, à l'hiver 2016, une campagne d'information sur les soins de fin de vie. Dans un premier temps, cette campagne avait pour objectif d'informer les citoyens que la LCSFV était en vigueur et de les inciter à se renseigner davantage. Une stratégie de communication complète destinée tant à la population générale qu'aux intervenants du RSSS a alors été mise en œuvre, en ayant recours à des moyens diversifiés (campagne, site Web, publications, etc.).

^{16.} Ces exigences sont énoncées dans le document publié par le MSSS en 2016 et intitulé *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs* [\[En ligne\]](#).

Une deuxième étape a suivi, au printemps 2016, ayant pour objectif de faire connaître le régime des DMA et d'inviter les citoyens à se prévaloir de ce nouveau moyen pour exprimer leurs volontés en matière de fin de vie en cas d'inaptitude.

Les 18 mois suivant l'adoption de la LCSFV ont été ponctués de multiples travaux par l'ensemble des acteurs concernés. Le MSSS, les ordres professionnels, les participants aux divers comités, les établissements et les professionnels impliqués se sont concertés et organisés afin d'être prêts à mettre en œuvre la LCSFV dès son entrée en vigueur, ainsi qu'à informer les citoyens.

4. CHEMIN PARCOURU DEPUIS L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI

L'adoption de la LCSFV a donné lieu à plusieurs travaux visant l'atteinte de ses objectifs et la mise en œuvre de ses diverses mesures. Les efforts ont été concentrés sur l'accès et la qualité des soins offerts aux citoyens, en mettant l'accent sur l'organisation des services et sur une surveillance étroite des activités réalisées. En parallèle, le débat de société s'est poursuivi, notamment parce qu'une admissibilité élargie à l'AMM est réclamée par plusieurs dans différents types de situations ou à l'intention de différents types de clientèles, par exemple les personnes susceptibles de devenir inaptes à y consentir en raison de la progression de leur maladie.

La Loi constitue la CSFV et en précise les rôles et les fonctions. Le CMQ et les CMDP se sont également vu confier des rôles quant au suivi des pratiques. Le MSSS a aussi amorcé d'autres démarches en complément de la contribution de la CSFV et de tous les acteurs impliqués. L'ensemble des travaux réalisés permet de jeter un regard sur l'évolution et l'amélioration continue en matière de soins de fin de vie dans le système de santé québécois.

Commission sur les soins de fin de vie

Rapports d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie

Jusqu'à présent, la CSFV a produit, comme l'exige la Loi¹⁷, quatre rapports d'activités ciblant respectivement les périodes suivantes : 10 décembre 2015 au 30 juin 2016, 1^{er} juillet 2016 au 30 juin 2017, 1^{er} juillet 2017 au 31 mars 2018, 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019.

Au cours de ses premières années d'existence, la CSFV a concentré l'essentiel de ses efforts sur la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM, sur le rodage et l'amélioration de ses conditions de fonctionnement ainsi que sur sa participation à des groupes de travail, en collaboration avec le MSSS et le CMQ.

La CSFV a été en mesure de constater, dans l'ensemble de ses rapports, que la très grande majorité des AMM ont été administrées conformément à la Loi.

¹⁷. LCSFV, art. 42.

Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec de la Commission sur les soins de fin de vie (2019)

La LCSFV prévoit que la CSFV doit transmettre au ministre de la Santé et des Services sociaux un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, trois ans après son entrée en vigueur et par la suite, tous les cinq ans¹⁸. Le premier rapport a été déposé par la ministre à l'Assemblée nationale le 3 avril 2019 et constitue un document significatif. La CSFV y a mis en lumière certaines réussites de même que certaines problématiques.

Le rapport vise à « faire le point sur les soins de fin de vie offerts au Québec, à mesurer les réalisations qui découlent de la Loi, à présenter les principaux constats et enjeux issus de l'expérience des trois dernières années et à émettre des recommandations permettant d'améliorer l'offre en matière de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) pour les années à venir »¹⁹. D'emblée, le président de la CSFV souligne que des avancées importantes ont été réalisées et que la mise en œuvre de la Loi se déroule bien, tout en mentionnant que beaucoup de travail reste à faire pour que tous aient un accès équitable aux SPFV²⁰.

Les données présentées couvrent la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018 et concernent les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, l'AMM, la SPC et les DMA.

Le rapport fait état d'un nombre important de données et de constats documentés par la CSFV et il comporte 13 recommandations²¹.

Parmi les principaux constats formulés dans ce rapport, il est mentionné que le nombre d'AMM administrées est en croissance constante depuis 2015 et que les deux tiers des AMM demandées sont effectivement administrées. Les principales préoccupations soulevées se rapportent entre autres à l'accessibilité des SPFV, relativement à certaines catégories de patients et dans certaines régions. Ce rapport montre que le RSSS s'est mobilisé activement pour la mise en œuvre de la LCSFV et que des changements dans l'offre des soins de fin de vie ont été apportés, et ce, très rapidement. Toutefois, des défis restent à relever avant que des SPFV de qualité soient plus accessibles, de manière équitable dans l'ensemble de la population. La CSFV constate une importante méconnaissance des DMA dans la population. Elle recommande que le MSSS et les établissements s'efforcent d'augmenter la sensibilisation et la participation des citoyens

18. LCSFV, art. 75.

19. Rapport de la CSFV, p. 1.

20. Rapport de la CSFV, p. ii.

21. Voir la liste des recommandations dans l'annexe 1.

à l'égard de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques de soins et de services de fin de vie, en les tenant informés.

Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie

Dans la foulée des changements apportés par la LCSFV et des autres mesures déjà en place, il était essentiel que le MSSS se dote d'un plan pour les prochaines années. Le *Plan de développement 2015-2020 en SPFV* comporte 50 mesures devant guider l'organisation des SPFV, selon les 9 priorités stratégiques suivantes :

- 1) s'assurer de l'application des dispositions de la LCSFV dans le délai exigé;
- 2) assurer l'équité dans l'accès aux SPFV;
- 3) assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants concernés par les SPFV et les différents partenaires associés aux SPFV;
- 4) faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne qui reçoit des SPFV;
- 5) assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité;
- 6) reconnaître et soutenir les proches aidants;
- 7) assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches;
- 8) informer les intervenants et sensibiliser la population;
- 9) évaluer l'atteinte des résultats.

Les mesures formulées dans ce plan visent une organisation des soins et des services centrés sur la réponse aux besoins des personnes qui reçoivent des SPFV, quels que soient leur âge, l'atteinte dont elles souffrent ou le lieu où elles reçoivent ces soins et ces services. Ces mesures s'attardent aussi sur le soutien qu'il convient d'apporter aux proches. Enfin, le Plan contient des mesures sur l'inclusion, le plus tôt possible, de l'approche palliative dans le continuum de soins offerts à toutes les personnes qui présentent une maladie à pronostic réservée, installée et évolutive.

Les valeurs et les principes directeurs définis dans le *Plan de développement 2015-2020 en SPFV* sont en continuité de ceux présentés dans la Politique de soins palliatifs et ceux issus de la démarche de courtage de connaissances en SPFV, et en accord avec ceux-ci.

Évaluation de la mise en œuvre du Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie

Une évaluation de la mise en œuvre du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* est en cours depuis l'été 2018 et se terminera en 2021. Elle vise à évaluer ses effets sur les soins et les services offerts aux personnes susceptibles de bénéficier des SPFV. Elle repose sur trois volets, soit l'évaluation de la mise œuvre des mesures inscrites dans le Plan, l'évaluation des effets de la mise en œuvre des principales mesures inscrites dans le Plan sous l'angle de l'accès, de la qualité, de la continuité et de la fluidité des services ainsi que l'évaluation de l'expérience patient relative aux SPFV.

Programme de soutien aux proches aidants des personnes qui reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie (2015-2020)

Le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* indique notamment la priorité de reconnaître la contribution des proches aidants et de les soutenir dans leur rôle clé dans l'accompagnement des personnes qui reçoivent des SPFV, plus particulièrement à domicile. À cet effet, lors du lancement de ce plan en novembre 2015, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait un financement annuel de 4,5 M\$ destiné au soutien des proches aidants. L'objectif de ce soutien financier est, d'une part, de permettre aux proches aidants de maintenir un équilibre entre leur participation aux soins et leur situation de proche, d'éviter l'épuisement et de protéger leur santé. D'autre part, il vise à contribuer à ce que les personnes qui le désirent puissent rester dans leur milieu de vie le plus longtemps possible et à donner à un plus grand nombre de personnes, la possibilité de finir leur vie chez elles.

Sans exclure les autres étapes de la maladie ou de l'atteinte dont souffre la personne, ce soutien aux proches aidants cible particulièrement la fin de vie, où l'intensification des soins est généralement plus marquée. L'atteinte ou la maladie progresse, l'autonomie décline et la dépendance s'accroît, tant en ce qui concerne les soins d'assistance qu'en ce qui concerne les soins infirmiers et médicaux. L'implication des proches aidants est alors de plus en plus exigeante. Le maintien à domicile des personnes qui reçoivent des SPFV est plus complexe et demande aux proches d'accroître leur rôle et leurs responsabilités dans la prestation des services. L'épuisement des proches peut constituer l'un des facteurs conduisant à l'hospitalisation du patient dans une unité de soins palliatifs. Le guide vise à soutenir les gestionnaires et les intervenants dans la gestion financière de ce programme de soutien aux proches aidants, et ce, jusqu'au 31 mars 2020.

Groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

Compte tenu des nombreux défis populationnels actuels, notamment le vieillissement démographique et l'accroissement important des maladies chroniques et dégénératives, la ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait, en décembre 2018, des mesures visant à améliorer l'accès aux SPFV. Parmi celles-ci, mentionnons la création du Groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès équitable et de qualité aux soins palliatifs et de fin de vie (ci-après appelé simplement Groupe de travail national). Ce groupe de travail vise à déterminer quels sont les besoins en matière de SPFV destinés à toutes les catégories de clientèle et dans l'ensemble du continuum de soins et à cibler les orientations prioritaires dans cette perspective. L'ensemble de ces travaux se retrouvent dans le rapport du Groupe de travail national intitulé *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*, dont les orientations prioritaires se traduisent par des mesures concrètes dans le Plan d'action ministériel SPFV 2020-2024 relatif à un accès équitable à des SPFV de qualité.

Mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs du Québec (2017)

Les MSP incarnent historiquement un leadership en matière de soins de fin de vie au Québec. Elles représentent ainsi un maillon important de l'offre de soins générale aux personnes en fin de vie. Pour soutenir la qualité du continuum de soins offerts par les différents établissements dispensateurs de SPFV et sa continuité, le MSSS a élaboré, à l'intention des CISSS, des CIUSSS et des MSP, un guide intitulé *Mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs du Québec*.

Les deux documents qui suivent prennent appui sur la LCSFV et s'inscrivent directement dans la mise en œuvre de certaines mesures du plan de développement 2015-2020 en matière de SPFV, soit, respectivement : s'assurer de la mise en place de mécanismes permettant de procéder au repérage, le plus tôt possible, des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV; et préciser l'offre de services de base et spécifique par lieu de prestation de soins.

Offre de service de base en matière de soins palliatifs et de fin de vie (2019)

L'offre de service de base en matière de soins palliatifs et de fin de vie couvre les soins et les services jugés incontournables et devant être accessibles à toute personne dont l'état nécessite des SPFV, quel que soit le lieu où elle reçoit ces soins et ces services. Elle vise toute personne, ainsi que ses proches aidants, qui souffre d'une maladie ou d'une atteinte évolutive, dont le pronostic est réservé, quel que le type de soins, par exemple en oncologie, en traitement des maladies chroniques, en traitement des maladies dégénératives ou en traitement de la démence. L'offre de service s'intègre dans une hiérarchisation des soins et des services devant être offerts selon le degré de complexité des besoins de la personne.

Approche palliative intégrée – Quand et comment (2019)

Selon le guide intitulé *Approche palliative intégrée – Quand et comment*, l'intégration d'une approche palliative plus tôt dans le parcours de soins de la maladie ou de l'atteinte améliore la qualité de vie des personnes qui en souffrent et qui ont reçu un pronostic réservé, ainsi que la qualité de vie de leurs proches. Cet outil, destiné aux professionnels de la santé et des services sociaux, propose une approche palliative intégrée en 3 étapes : 1) identification; 2) évaluation; et 3) planification et organisation des soins.

Soutien aux cliniciens

Communauté de pratiques des GIS

Dans le cadre de l'application de la LCSFV, les établissements de santé visés ont mis en place des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) pour soutenir la pratique de l'AMM. À la suite du Symposium sur l'AMM, qui s'est tenu en octobre 2015 à Montréal, et des premières semaines d'application de la LCSFV, les coordonnateurs et les membres des GIS ont manifesté leur besoin d'obtenir davantage de soutien dans la réalisation de leur mandat.

En réponse à ce besoin, la communauté virtuelle d'échange de pratiques des GIS pour soutenir l'AMM a été créée au printemps 2016. Cette communauté de pratique a pour mandat de :

- permettre un accès facile à des réponses officielles en provenance de différentes autorités compétentes concernant les soins de fin de vie et l'AMM;

- rassembler et de rendre facilement accessibles les savoirs cliniques, expérientiels et issus de la recherche sur une même « plateforme »;
- favoriser le partage et les échanges entre les membres sur leurs expériences, leurs intérêts ainsi que sur leurs compétences et leurs connaissances d'experts;
- créer un réseau de membres engagés;
- offrir un espace de coconstruction de connaissances et d'innovation susceptible d'inspirer de futures orientations porteuses.

Il existe, au moment de rédiger le présent rapport, 29 GIS dans l'ensemble du Québec. Le réseau d'échange des GIS a tenu quatre symposiums annuels (de 2015 à 2019) afin que ses membres puissent bénéficier de formations spécialisées et d'un lieu d'échange sur la pratique de l'AMM. Cette communauté s'ouvre depuis peu à l'accueil de professionnels qui ne sont pas des membres de GIS, mais qui sont néanmoins intéressés par la pratique de l'AMM et qui y sont impliqués.

Obligations fédérales à l'égard de l'aide médicale à mourir

Tôt après la mise en application de sa loi sur l'aide médicale à mourir, la société québécoise a dû faire face à la cohabitation de celle-ci avec celle adoptée au fédéral en juin 2016, soit la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Alors que le Québec s'était doté d'une loi fondée sur un continuum des soins de fin de vie, le fédéral présentait plutôt une exemption aux infractions prévues dans le Code Criminel concernant l'homicide, le suicide assisté et l'administration d'une substance délétère pour permettre l'AMM à certaines conditions, y compris, dans ce cas, l'AMM auto-administrée. Le Québec a dû ajuster son mode de fonctionnement de manière à respecter la législation canadienne. En effet, le Code criminel prévoit notamment deux mesures de sauvegarde qui ne figurent pas dans la LCSFV, soit la présence de deux témoins indépendants à la signature de la demande d'AMM et le délai de dix jours francs entre la signature de la demande et l'administration du soin.

Dans un deuxième temps, le 1^{er} novembre 2018, le gouvernement fédéral a mis en application son *Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir* (DORS/2018-166). Il est à rappeler que le Québec avait déjà son propre système de surveillance des soins de fin de vie par le biais de la CSFV, du CMQ et des CMDP.

Le gouvernement fédéral a ainsi imposé ses propres préoccupations et intérêts en matière de données à collecter sur la pratique reliée à l'AMM. Malgré quelques éléments

distinctifs, cette collecte de données présente des zones de chevauchement importantes avec celle déjà effectuée au Québec. En conséquence, le Québec a saisi l'occasion d'informatiser son système de déclaration des AMM et d'y intégrer la collecte des données requises par le gouvernement fédéral, en élaborant un formulaire électronique unique de déclaration. L'objectif était essentiellement de réduire le fardeau administratif en matière de déclaration auprès des médecins. Cet outil informatique est bonifié en continu et sera révisé, notamment à la suite du jugement dans la cause *Truchon et Gladu*²².

Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir

La question des demandes anticipées d'AMM (DAAMM) a été abordée dans le cadre des travaux de la CSMD et des travaux parlementaires menant à l'adoption de la LCSFV mais, compte tenu du caractère novateur de l'AMM, il a été décidé qu'il était plus prudent d'offrir ce soin uniquement aux personnes aptes à y consentir. Cependant, la volonté de la société semble avoir rapidement évolué sur le sujet, passant d'une appréhension que la Loi en permette trop, à un souhait qu'elle en permette davantage.

En mars 2017, afin de répondre aux préoccupations de la population en matière d'accès à l'AMM, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait l'amorce d'une réflexion et constituait, en novembre de la même année, un groupe d'experts indépendants ayant pour mandat d'examiner la question de l'application éventuelle de l'AMM aux personnes inaptes à y consentir.

Les travaux de ce groupe d'experts se sont déroulés sur une période de près de 18 mois, et son rapport intitulé *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude; le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence* a été diffusé le 29 novembre 2019.

Le groupe d'experts recommande principalement²³ de permettre à une personne ayant reçu un diagnostic de maladie ou d'atteinte grave et incurable, et qui est apte à le faire, de rédiger une demande anticipée pour que l'AMM puisse lui être administrée au moment qu'elle indique, même si elle est devenue inapte audit moment. Cette demande devrait alors être considérée et évaluée, bien qu'elle n'ait pas de caractère exécutoire. Les droits fondamentaux que sont l'autonomie et l'autodétermination de la personne ont guidé les réflexions du groupe.

²² *Truchon c. Procureur général du Canada*, QCCS 3792.

²³ Voir le résumé des recommandations dans l'annexe 2 du présent rapport.

En outre, le groupe recommande que soit maintenue l'admissibilité d'une personne qui perd, entre le moment où sa demande d'AMM est acceptée et celui de l'administration du soin, son aptitude à y consentir. Il est souhaitable d'éviter que certaines personnes, en raison de l'évolution de leur maladie, de leur atteinte ou de leur médication, décident de devancer le moment de l'administration de l'AMM ou de cesser leur médication au prix de l'augmentation de leurs souffrances, craignant de perdre leur aptitude à consentir à l'AMM. Précisons que cette dernière préoccupation a également été soulevée par la CSFV²⁴.

Dans les deux cas, le groupe d'experts recommande le maintien des autres critères d'admissibilité prévus par la LCSFV au moment de l'administration du soin, c'est-à-dire être une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, majeure, souffrir d'une maladie ou d'une atteinte grave et incurable, dont la situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et être en fin de vie²⁵.

Dans les deux cas, la demande doit ainsi être soumise par la personne elle-même; le groupe d'experts ne recommande pas d'étendre l'AMM à la demande uniquement formulée par un représentant légal. Par ailleurs, un rôle important est attribué aux proches de la personne, un tiers pouvant être désigné pour faire connaître l'existence de la DAAMM au moment opportun.

Les autres recommandations concernent les conditions de mise en œuvre des formulaires de DAAMM, ainsi que la poursuite des efforts à déployer pour accroître l'accessibilité à l'ensemble de l'offre de SPFV.

Jugement dans la cause *Truchon et Gladu c. PG Canada et PG Québec*

Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure a rendu son jugement dans la cause *Truchon et Gladu*. La juge Christine Baudoin a déclaré inopérants les critères de « fin de vie » prévus dans la LCSFV et de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » prévus dans le Code criminel. Elle a cependant suspendu la déclaration d'inopérabilité pour une durée de six mois, soit jusqu'au 11 mars 2020, dans l'objectif de permettre aux législateurs provincial et fédéral de modifier leurs lois de manière à respecter les paramètres établis par le Tribunal à l'intérieur de ce délai, le cas échéant. Le

²⁴. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*, 2019, p. 53.

²⁵. Précisons que les travaux du groupe d'experts ainsi que la rédaction de son rapport ont eu lieu avant que ne soit rendu le jugement, dans la cause *Truchon et Gladu c. PG du Canada et PG du Québec*, qui a invalidé le critère de fin de vie.

gouvernement du Québec a décidé de ne pas porter le jugement en appel et de s'y conformer. Il en est de même pour le gouvernement fédéral.

Depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV le 10 décembre 2015, le travail continue. Les travaux de la CSFV permettent de bien documenter les défis et les réussites en lien avec la mise en œuvre de la Loi. L'accompagnement du RSSS a été central dans les travaux effectués par le MSSS et des efforts constants sont mis en œuvre pour permettre un accès équitable aux SPFV. Finalement, le débat de société se poursuit, avec la collaboration et l'apport des toutes les parties prenantes, en vue de faire évoluer la Loi.

CONCLUSION

La LCSFV aura permis de mieux faire connaître les SPFV auprès de la population et a marqué une étape majeure dans l'évolution des SPFV au Québec, tant sous l'angle de l'organisation des services et de l'offre de soins et de la pratique clinique que sous l'angle des droits des personnes. Bien que l'AMM se soit retrouvée au centre de nombreux débats en tant que nouvelle option dans le continuum des SPFV²⁶, il importe de mettre en lumière l'importance de tous les autres soins qui font partie du parcours des soins de fin de vie.

La CSFV a joué un rôle déterminant dans le suivi de la mise en application de la LCSFV. L'apport d'un organisme de surveillance indépendant a permis de faire bénéficier les décideurs de données annuelles sur l'ensemble des soins de fin de vie au Québec, permettant de réajuster le tir lorsque cela était nécessaire et de mettre l'accent sur les travaux nécessaires à un essor optimal des SPFV. Il est à noter que le Québec est la seule province à bénéficier d'un tel organisme.

Soulignons que si la LCSFV est apparue audacieuse, force est de constater qu'aucune dérive notable n'a été observée depuis son entrée en vigueur et que les professionnels de la santé ont agi avec prudence et rigueur. Cela montre que les mesures de protection mises en place ont fonctionné et qu'il était approprié de légiférer prudemment, en avançant un pas à la fois. Cette réussite permettra de considérer davantage d'options.

Évidemment, il restera toujours du travail à faire, compte tenu de l'évolution des besoins des citoyens relativement à la fin de vie qu'ils souhaitent. Du chemin a été parcouru en matière d'organisation des SPFV et le MSSS travaille actuellement à mettre en œuvre des mesures qui visent à assurer un accès encore plus équitable aux SPFV, notamment grâce au plan d'action qui découlera des travaux du Groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès équitable et de qualité aux soins palliatifs et de fin de vie.

La LCSFV a accordé une importance accrue au principe d'autonomie et d'autodétermination consacrés par la *Charte des droits et libertés de la personne*, en tenant compte de l'évolution des mœurs à cet égard. Cette évolution se poursuit, notamment en ce qui concerne l'AMM. Le jugement dans la cause Truchon et Gladu a récemment tracé la voie à une réflexion de société importante quant à un éventuel

²⁶ Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2019, 2 911 personnes ont reçu l'AMM à la suite de l'adoption de la Loi, selon les données collectées et traitées par la Commission sur les soins de fin de vie et tirées de son *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec* déposé à l'Assemblée nationale le 3 avril 2019 et de son *Rapport annuel d'activités 2018-2019* déposé à l'Assemblée nationale le 2 octobre 2019.

élargissement de l'accès à l'AMM. Au-delà de la perspective temporelle associée à la fin de vie, la notion de souffrance a été mise en évidence.

Par ailleurs, le rapport du groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir permet également de prendre la mesure de l'évolution des réflexions qui tendent vers un élargissement des conditions d'accès à l'AMM. Ce rapport constitue la première étape d'une importante réflexion de société, comme le gouvernement du Québec s'y est engagé.

En définitive, la mise en œuvre de la LCSFV constitue une réussite collective, tout comme l'a été son élaboration. La clé de ce succès trouve certainement en partie sa source dans le maintien d'un dialogue transparent et ouvert avec la société québécoise et l'ensemble des acteurs concernés. Il est ainsi souhaité de poursuivre la réflexion en ce sens.

BIBLIOGRAPHIE

Législation et réglementation

Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, c. C-12.

Code civil du Québec, RLRQ, c. CCQ-1991.

Code criminel, L.R.C. (1985), c. C-46.

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001.

Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), projet de loi n° C-14 (sanctionné – 17 juin 2016), 1^{re} session, 42^e législature (Canada).

Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2.

Projet de loi 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*, 40^e législature (Québec), 1^{re} session, 2013.

Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin, RLRQ, chapitre S-32.0001, r. 1.

Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir (DORS/2018-166).

Règlement sur les modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement, chapitre S-32.0001, r. 0.1.

Jurisprudence

COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019, QCCS 3792

Rapports gouvernementaux et autres documents produits par des comités et des organismes

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *La sédation palliative en fin de vie*, 2016, 61 p. [[En ligne](#)].

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, 2009, 7 p. [[En ligne](#)].

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*, 2015, 60 p. [[En ligne](#)].

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie – Rapport du groupe de travail en éthique clinique*, Québec, 2008, 50 p. [[En ligne](#)].

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC, ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC, BARREAU DU QUÉBEC ET CHAMBRE DES NOTAIRES. *L'aide médicale à mourir – Guide d'exercice*, 2017, 100 p.

COMITÉ DE JURISTES EXPERTS. *Rapport du Comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*, 2013, 450 p. [[En ligne](#)].

COMITÉ DE JURISTES EXPERTS. *Rapport du Comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité – Résumé*, 15 p. [[En ligne](#)].

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE. *Rapport annuel d'activités, du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019*, 2019, 40 p. [[En ligne](#)].

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, 2019, 107 p. [[En ligne](#)].

COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ. *Mourir dans la dignité, Mourir dans la dignité – Rapport*, Québec, Assemblée nationale du Québec, 2012, 180 p. [[En ligne](#)].

GAGNON, Bruno (dir.). *Approche palliative intégrée – Quand et comment*, traduction libre de l'outil *A Palliative Care Approach for Primary Care*, adapté du Gold Standards Framework© et produit par Cancer Care Ontario (CCO), Québec, 2018.

GROUPE D'EXPERTS SUR LA QUESTION DE L'INAPTITUDE ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, 2019, 157 p. [[En ligne](#)].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX. *Les niveaux de soins – Normes et standards de qualité*, 2016, 47 p. [[En ligne](#)].

LAMBERT, P. et M. LECOMTE. *État de situation des soins palliatifs au Québec – Le citoyen: une personne du début à la fin de sa vie*. Québec, Association québécoise des soins palliatifs, 2000, 467 p. [[En ligne](#)].

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Aide médicale à mourir – Mandat et constitution d'un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)*, Québec, 2015, 4 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*, Québec, 2016, 10 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Document d'accompagnement pour la mise à jour du code d'éthique de l'établissement*, Québec, 2015, 2 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Document d'accompagnement pour la rédaction de la Politique sur les soins de fin de vie de l'établissement*, Québec, 2015, 20 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Document d'accompagnement pour la rédaction du Programme clinique de soins de fin de vie de l'établissement*, Québec, 2015, 2 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide de gestion pour la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, 2015, 18 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir*, Québec, 2015, 18 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs du Québec*, Québec, 2018, 15 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs*, Québec, 2016, 58 p. [[En ligne](#)].

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie*, Québec, 2019, 5 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020, pour une meilleure qualité de vie*, Québec, 2015, 63 p. [[En ligne](#)].

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, 98 p. [[En ligne](#)].

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme de soutien aux proches aidants des personnes en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*, Québec, 2016, 13 p.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme québécois de lutte contre le cancer*, 1998, 185 p. [[En ligne](#)].

SHANG, M. et A. S. JANCARIK, *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013.

SHANG, M. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 2 : Recension des pratiques*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013.

SHANG, M. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 3 : Consultation d'experts*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013.

SHANG, M. et A. S. JANCARIK. *Soins palliatifs et de fin de vie : particularités pédiatriques*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014.

SHANG, M. et A. S. JANCARIK. *Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers : recension des pratiques*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014.

ANNEXE 1

Liste des recommandations de la Commission sur les soins de fin de vie

*Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*²⁷

PARTICIPATION DES CITOYENS

1. Les personnes en fin de vie et leurs proches connaissent mieux que quiconque leurs besoins à ce stade de leur vie, ainsi que les difficultés rencontrées pour l'obtention de soins de qualité. En conséquence, les citoyens doivent être informés et être partie prenante dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de soins et services de fin de vie.

La Commission recommande :

- qu'une campagne d'information et de sensibilisation sur les SPFV soit réalisée (MSSS);
- que des ressources soient mises à la disposition de la population, des personnes en fin de vie et de leurs proches afin de répondre à leurs questions en temps réel (MSSS);
- que chaque établissement réserve un rôle important aux usagers et leurs proches dans l'élaboration et la mise en œuvre de ses politiques de soins et services de fin de vie (établissements).

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

2. Les SPFV sont offerts dans tous les établissements du Québec et dans plusieurs milieux de soins (CHSGS, domicile, CHSLD et maison de soins palliatifs). Ils sont offerts en phase terminale et parfois en phase plus précoce de maladie chronique. En raison du manque de données et d'indicateurs, il est difficile de tracer un portrait de la situation des SPFV au Québec. Plusieurs personnes en fin de vie et leurs proches, regroupements, ordres professionnels, associations et intervenants concernés par les SPFV rapportent néanmoins des difficultés d'accès aux SPFV.

La Commission recommande :

- que des indicateurs d'accès et de qualité des SPFV soient identifiés, suivis de façon prospective et que les résultats soient rapportés annuellement (MSSS);
- qu'un observatoire sur les soins de fin de vie soit mis en place, incluant un recueil accessible de données standardisées sur les SPFV au Québec (MSSS ou mandataire que celui-ci désigne);

²⁷ Commission sur les soins de fin de vie. *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, 2019, 107 p. [\[En ligne\]](#).

- que le recrutement de médecins dédiés aux SPFV permette la disponibilité en nombre suffisant pour assurer une prise en charge adéquate des personnes en fin de vie dans tous les établissements et milieux de soins de la province (MSSS et établissements);
 - que les professionnels de la santé et des services sociaux œuvrant auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches soient en nombre suffisant et aient le soutien nécessaire pour maintenir l'expertise en SPFV (établissements);
 - que les maisons de soins palliatifs reconsidèrent leur position de ne pas offrir l'AMM en leurs murs (maisons de soins palliatifs);
 - que des mesures soient développées afin de favoriser une référence plus précoce en SPFV plutôt qu'en phase terminale de la maladie (MSSS et établissements).
3. Bien que les SPFV soient disponibles dans tous les établissements et plusieurs milieux de soins, ils sont plus difficiles d'accès pour certaines catégories de patients en fin de vie. Ces populations nécessitent un meilleur accès et une meilleure coordination des SPFV.

La Commission recommande :

- qu'une attention particulière soit portée à l'offre de services en SPFV pour les personnes atteintes de maladies non oncologiques telles que les maladies neurodégénératives, les troubles neurocognitifs majeurs et les maladies pulmonaires et cardiaques chroniques, pour qui l'accès à des SPFV de qualité est souvent difficile (établissements);
- que les SPFV offerts aux enfants soient portés par un consortium de partage d'expertise des quatre réseaux universitaires en santé pour que les enfants de tout le Québec y aient accès (établissements pédiatriques).

AIDE MÉDICALE À MOURIR

4. Des différences importantes sont observées entre les régions et entre les établissements quant au nombre d'aides médicales à mourir (AMM) administrées et à la proportion de demandes d'AMM non administrées.

La Commission recommande :

- que les établissements ayant une proportion d'AMM administrées inférieure à la moyenne provinciale et une proportion élevée d'AMM demandées mais non administrées évaluent de façon spécifique leurs processus d'accès à ce soin et corrigent les obstacles à la réception des demandes d'AMM verbales et écrites, au cheminement de ces demandes, à l'évaluation de la personne et à l'administration de l'AMM (établissements).
5. Plusieurs intervenants ainsi que des personnes en fin de vie et leurs proches rapportent des difficultés à faire une demande formelle d'AMM ou à obtenir une évaluation médicale objective de la demande dans un délai raisonnable.

La Commission recommande :

- qu'un guichet centralisé connu et facilement accessible soit établi dans chaque établissement afin que les personnes qui perçoivent ne pas être entendues pour leur demande d'AMM, qui rencontrent des difficultés pour l'évaluation de leur demande ou pour l'administration de l'AMM puissent s'y adresser (établissements).

6. Plusieurs médecins expriment des difficultés à évaluer certains critères d'admissibilité à l'AMM, particulièrement pour des situations cliniques complexes.

La Commission recommande :

- qu'un service conseil provincial centralisé²⁸ soit développé pour répondre aux questions des intervenants et des médecins sur des situations spécifiques auxquelles ils ne trouvent pas réponse, en particulier sur l'admissibilité de certaines personnes à l'AMM (MSSS).

7. Les données obtenues de la RAMQ indiquent qu'un nombre croissant de médecins sont impliqués dans l'évaluation des demandes et l'administration de l'AMM. Cependant, des difficultés d'accès à un médecin acceptant de prendre en charge la demande et d'administrer l'AMM sont souvent rapportées, particulièrement dans certains établissements. On peut prévoir que ces difficultés seront encore plus grandes avec l'augmentation graduelle du nombre de demandes d'AMM observée.

La Commission recommande :

- que des efforts importants soient effectués afin de recruter plus de médecins pour évaluer des demandes d'AMM et l'administrer, le cas échéant, particulièrement auprès des médecins spécialistes, qui sont beaucoup moins nombreux que les médecins de famille à être impliqués dans l'AMM. De façon spécifique, les médecins spécialistes dont les patients effectuent la majorité des demandes d'AMM (oncologues, neurologues, pneumologues, cardiologues, internistes) devraient être plus familiers avec le processus d'évaluation et d'administration et être plus nombreux à y participer (établissements).

8. Plusieurs intervenants et observateurs de la société québécoise souhaitent que les critères d'admissibilité à l'AMM soient élargis, notamment pour les personnes inaptes ou celles qui ne sont pas en fin de vie ou dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible.

La Commission recommande :

- qu'une réflexion collective soit enclenchée, par le biais de consultations publiques, sur l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM, notamment à la lumière des rapports d'experts fédéraux, déposés en décembre 2018, et du rapport du groupe

²⁸. Modèle de Calgary : <https://calgaryherald.com/news/local-news/families-to-be-consulted-to-improve-albertas-assisted-death-program>.

d'experts québécois sur la question de l'inaptitude à consentir aux soins et l'AMM, attendu pour le printemps 2019 (MSSS);

- qu'à la lumière du consensus social qui émergerait de cette réflexion collective, le gouvernement du Québec modifie la Loi sur les soins de fin de vie, dans le respect de ses compétences constitutionnelles, et fasse des représentations auprès du gouvernement fédéral pour la modification du Code criminel en conséquence (MSSS).

9. La loi fédérale modifiant le Code criminel, adoptée après la loi québécoise, a introduit des critères d'admissibilité et des mesures de sauvegarde différents de ceux prévus dans la loi québécoise. La coexistence de ces deux lois complique le processus de demande, d'évaluation et d'administration de l'AMM au Québec et crée souvent confusion et incertitude chez les personnes en fin de vie et leurs proches, les médecins et les équipes soignantes.

La Commission recommande :

- que les lois fédérale et provinciale soient harmonisées à l'égard de l'AMM (MSSS).

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

10. La Loi a reconnu la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par le moyen de DMA. Cependant, on constate que le régime des DMA est méconnu, autant de la population que des professionnels de la santé et des services sociaux, tel qu'en témoigne le faible nombre de personnes ayant exprimé leurs DMA ainsi que le très faible nombre d'utilisateurs et de consultations du Registre des DMA.

La Commission recommande :

- que toutes les mesures nécessaires soient prises pour mieux faire connaître le régime des DMA, notamment en :
 - i. prenant les mesures nécessaires pour sensibiliser la population, dans sa diversité, à l'importance des DMA dans la planification de certains soins en cas d'inaptitude à consentir aux soins. Une campagne nationale d'information devrait être faite;
 - ii. rappelant aux professionnels de la santé leur obligation de consulter le Registre des DMA lorsqu'une personne se retrouve dans une situation clinique visée par les DMA et de respecter ces directives;
 - iii. prenant les mesures nécessaires pour que les instances locales forment leur personnel sur les DMA, s'assurent que tous les médecins concernés ont un accès au Registre des DMA et font un suivi périodique de la situation;
 - iv. simplifiant les modalités d'accès au formulaire de DMA et son dépôt au Registre des DMA;
 - v. simplifiant les modalités de consultation du Registre des DMA, par exemple en l'incluant dans le Dossier Santé Québec;

- vi. partant de l'expérience clinique vécue, revisiter l'approche retenue lors de l'élaboration du formulaire prescrit à la lumière des travaux récents du CMQ et du Barreau du Québec sur le consentement (MSSS).

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

11. Bien que la SPC soit utilisée depuis longtemps pour soulager les patients en fin de vie, la Loi a encadré son administration en exigeant un consentement écrit de la personne ou d'un proche ainsi qu'une déclaration obligatoire de son administration. Les données montrent une variabilité importante de la déclaration de la SPC entre les établissements. Plusieurs intervenants soulignent que l'introduction de la déclaration obligatoire a compliqué son administration.

La Commission recommande :

- que la procédure de déclaration de l'administration d'une SPC soit mieux définie et standardisée, notamment par le biais d'un formulaire de déclaration obligatoire (MSSS);
- que les établissements fassent leur propre analyse critique concernant l'accès à la SPC et la déclaration de l'administration de celle-ci et apportent les correctifs appropriés, le cas échéant (établissements).

À la lumière de ces évaluations et de consultations auprès des intervenants concernés, la Commission pourra émettre, dans son prochain rapport sur la situation des soins de fin de vie, des recommandations sur la nécessité de conserver la déclaration de l'administration de la SPC obligatoire ou de la retirer.

RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

12. Une meilleure structuration de la recherche et le renforcement de la capacité de recherche en SPFV au Québec permettraient d'améliorer la création de savoirs, la diffusion et le transfert des connaissances issues de la recherche et d'amener des changements dans la pratique. Pour ce faire, la Commission veut s'appuyer sur les organismes de recherche existants.

La Commission recommande :

- la mise sur pied d'un programme de recherche spécifique en SPFV abrité et financé aux Fonds de recherche du Québec, avec la collaboration de la Commission, afin de stimuler la recherche orientée sur les personnes en fin de vie et leurs proches au Québec (MSSS);
- l'octroi à la Commission de capacité de faire effectuer de la recherche exclusivement dans un partenariat de contrepartie, afin d'évaluer la situation des SPFV au Québec (MSSS).

FORMATION DES INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

13. La pratique en SPFV requiert des connaissances et des habiletés spécifiques afin d'assurer des soins et des services de qualité aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Il est donc primordial que tous les intervenants œuvrant auprès de personnes en fin de vie aient une formation initiale et une formation continue adéquate en SPFV.

La Commission recommande :

- que les thèmes liés aux SPFV fassent partie intégrante des programmes de formation initiale et continue s'adressant à tous les intervenants et, particulièrement, à ceux ayant à œuvrer auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches (MSSS, universités et ordres professionnels);
- que les programmes de formation initiale et continue en lien avec les SPFV soient accessibles aux intervenants partout au Québec (universités, ordres professionnels et MSSS);
- que les outils cliniques validés en SPFV soient disponibles et accessibles aux intervenants partout au Québec (MSSS, ordres professionnels et établissements);
- qu'un programme de mentorat et de soutien clinique en SPFV soit implanté dans le réseau pour mieux desservir la population du Québec, dans sa diversité, avec la possibilité pour les intervenants de consulter en temps réel des experts en SPFV (MSSS, ordres professionnels et établissements).

ANNEXE 2

Résumé des recommandations

Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'AMM²⁹

1. Permettre à une personne dont la demande d'AMM a déjà été acceptée et qui devient inapte à y consentir avant l'administration de l'AMM de pouvoir la recevoir.
2. Permettre la formulation d'une demande anticipée d'AMM (DAAMM) en prévision de l'inaptitude.
3. Rendre possible la rédaction d'une DAAMM après l'obtention du diagnostic d'une maladie grave et incurable. La DAAMM n'a pas de caractère exécutoire (d'où le choix du mot « demande » plutôt que « directive »).
4. Concevoir un formulaire intitulé « Demande anticipée d'aide médicale à mourir », devant être signé en présence d'un médecin devant deux témoins ou sous forme d'acte notarié.
5. Encourager les citoyens à rédiger leurs directives médicales anticipées.
6. Créer un registre spécifique des DAAMM, dont la consultation par les médecins est obligatoire.
7. Permettre à la personne de désigner un tiers qui pourra faire connaître l'existence de la DAAMM et amorcer en son nom le traitement de sa demande en temps opportun. L'acceptation de cette responsabilité doit être faite par écrit.
8. Prévoir que le traitement de la DAAMM doit être amorcé par le tiers désigné ayant accepté la responsabilité, le cas échéant, ou à défaut d'un tiers désigné, par une personne démontrant un intérêt pour le patient ou par une autorité externe impartiale.

²⁹ Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir. *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, 2019, 157 p. [\[En ligne\]](#).

9. Prévoir les mêmes critères d'admissibilité à l'AMM que ceux qui visent la personne apte à y consentir, comme le prévoit la LCSFV, sauf principalement : a) que le critère d'aptitude soit supprimé (la DAAMM faisant office de consentement); b) que le critère de fin de vie soit remplacé par la notion de trajectoire de fin de vie selon laquelle la mort est raisonnablement prévisible, sans nécessité d'établir un délai précis quant à l'espérance de vie; et c) que l'évaluation des souffrances soit effectuée par le médecin et l'équipe soignante, en consultant ses proches, le cas échéant.
10. Prévoir qu'à l'instar de la demande d'AMM, la DAAMM fasse l'objet d'un examen par un second médecin. Si le médecin n'administre pas l'AMM à la personne inapte à y consentir, il doit en aviser les mêmes autorités que dans le cas d'une personne apte, mais également en aviser le tiers désigné ou les personnes désignées dans la recommandation 8.
11. Ne pas autoriser le consentement pour autrui dans la DAAMM, le tiers désigné ne faisant qu'attirer l'attention sur son existence.
12. Respecter le droit des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble de santé mentale de rédiger une DAAMM, en fonction de leur aptitude à y consentir et non de leur diagnostic.
13. Élaborer des outils et des procédures claires d'aide à l'évaluation de l'aptitude (financement d'études à cet égard).
14. Accentuer les efforts en vue du développement des soins palliatifs, tant du point de vue de la qualité que de la quantité.

