

Commission sur les soins de fin de vie

Consultation concernant
les soins palliatifs et de
fin de vie : accès, qualité,
formation, sensibilisation
et information

Document de consultation

Avril 2023

LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie* afin d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. La Loi précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

Instituée par la Loi, la Commission sur les soins de fin de vie est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités (usagers, éthicien, médecins, infirmière, pharmacien, travailleur social, juristes et gestionnaire, voir annexe A).

La Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :

- 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.

La Commission a également pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

CONSULTATION EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

En avril 2019, le ministre déposait à l’Assemblée nationale le premier Rapport sur la situation des soins de fin de vie de la Commission, couvrant la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018¹. Vous trouverez les faits saillants et recommandations à l’annexe B.

La Commission travaille actuellement sur son deuxième rapport couvrant cette fois-ci la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2023. À cet égard, la Commission sollicite votre participation à une consultation concernant les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Plus spécifiquement, elle aimerait échanger avec vous sur l'accès et la qualité des SPFV, et la formation, la sensibilisation et l'information offertes aux intervenants en SPFV, aux personnes, aux proches ainsi qu'à la population générale.

La Commission vous invite à prendre connaissance du présent document afin d'alimenter vos réflexions et les discussions lors d'une rencontre avec les commissaires.

Votre expertise dans le domaine des SPFV permettra à la Commission d'avoir une meilleure compréhension et vision de la situation et de soumettre des recommandations au ministre afin d'améliorer l'offre de soins et services en SPFV au Québec.

La Commission vous remercie de votre précieuse collaboration.

Le président,



Dr. Michel A. Bureau

¹ 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, 124 p. [En ligne].

QUESTIONS POUR RÉFLEXION ET DISCUSSION

ACCÈS ET QUALITÉ

1. Pourriez-vous nous décrire brièvement les **défis** que vous percevez en lien avec l'**accès** aux soins et services offerts en SPFV?
2. Avez-vous mis en place des **stratégies** pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Quelles **pistes de solutions** auriez-vous à suggérer pour relever ces défis concernant l'**accès** aux soins et services offerts en SPFV?
3. Pourriez-vous nous décrire brièvement des **initiatives** ou des **pratiques qui vous semblent innovantes** en lien avec l'**accès** aux soins et services offerts en SPFV?
4. Pourriez-vous nous décrire brièvement les **défis** que vous percevez en lien avec la **qualité** des soins et services offerts en SPFV?
5. Avez-vous mis en place des **stratégies** pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Quelles **pistes de solutions** auriez-vous à suggérer pour relever ces défis concernant la **qualité** des soins et services offerts en SPFV?
6. Pourriez-vous nous décrire brièvement des **initiatives** ou des **pratiques qui vous semblent innovantes** en lien avec la **qualité** des soins et services offerts en SPFV?

FORMATION, SENSIBILISATION ET INFORMATION

7. Pourriez-vous nous décrire brièvement les **défis** que vous percevez en lien avec la **formation** offerte aux intervenants en SPFV?
8. Avez-vous mis en place des **stratégies** pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Quelles pistes de solution auriez-vous à suggérer pour relever ces défis concernant les besoins de **formation** des intervenants en SPFV?
9. Pourriez-vous nous décrire brièvement des **initiatives** ou des **pratiques qui vous semblent innovantes** concernant la **formation** des intervenants en SPFV?
10. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour mieux répondre aux **besoins de soutien** des intervenants en SPFV?
11. Pourriez-vous nous décrire brièvement les **défis** que vous percevez en lien avec la **sensibilisation et l'information** transmise aux personnes, aux proches et à la population générale concernant les SPFV?
12. Avez-vous mis en place des **stratégies** pour relever ces défis dans votre milieu? Si oui, lesquelles? Auriez-vous des **pistes de solutions** à suggérer pour relever ces défis concernant la **sensibilisation et l'information** transmise aux personnes, aux proches et à la population générale concernant les SPFV?

13. Pourriez-vous nous décrire brièvement des **initiatives** ou des **pratiques qui vous semblent innovantes** en lien avec la **sensibilisation et l'information** transmise aux personnes, aux proches et à la population générale concernant les SPFV?

CONCLUSION

14. Y a-t-il d'autres éléments qui vous semblent importants qui n'ont pas été abordés et que vous aimeriez nous partager pour alimenter notre réflexion sur les SPFV?

15. En terminant, si vous aviez un seul message à nous transmettre concernant les SPFV, quel serait-il?

16. Avez-vous des documents pertinents à la réflexion que vous aimeriez porter à l'attention de la Commission? Si oui, veuillez spécifier.

La Commission vous remercie pour votre participation et précieuse collaboration!

ANNEXE A – COMPOSITION DE LA COMMISSION



D^r Michel A. Bureau, président
Médecin universitaire spécialisé en pédiatrie, néonatalogie et pneumologie
Nommé le 3 juillet 2018 après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux et désigné président.



M^r Jean Lambert
Notaire
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de la Chambre des notaires du Québec.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



D^r Josée Courchesne, vice-présidente
Médecin de famille
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation du Collège des médecins du Québec (CMQ) et désignée vice-présidente.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



D^r David Lussier
Gériatre et directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal ainsi que directeur associé à l'innovation et à la valorisation des connaissances du Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et professeur agrégé de clinique à l'Université de Montréal.
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M^{me} Maryse Carignan
Infirmière et conseillère clinique des secteurs cancérologie, soins palliatifs et soins de fin de vie, Direction des soins infirmiers, CISSS de Laval
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M^{me} Marielle Philibert
Présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration, CHU de Québec – Université Laval
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M^r Pierre Deschamps
Avocat et membre du Tribunal des droits de la personne du Québec
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du Barreau du Québec.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M^r Robert Thiffault
Pharmacien
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M. Patrick Durivage
Travailleur social en soins palliatifs à domicile, CLSC René-Cassin et coordonnateur du domaine d'expertise en soins palliatifs, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.
Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.



M^{me} Bilkis Vissandjée
Professeure à la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche en santé publique (CReSP) ainsi qu'au Centre SHERPA, Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements. Mandat renouvelé le 16 décembre 2020.

ANNEXE B – RECOMMANDATIONS DU RAPPORT SUR LA SITUATION DES SOINS DE FIN DE VIE 2015-2018

À la lumière des données colligées depuis l'entrée en vigueur de la Loi, des échanges avec les divers partenaires concernés par les SPFV et des constats qui en découlent, voici les recommandations de la Commission et à titre indicatif, l'instance responsable de la mise en application et du suivi.

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);
- 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 centralisé 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 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).