

Position de l'Association québécoise en éthique clinique (AQEC) sur la place de l'éthique et le rôle des éthiciens dans un réseau de la santé tel que modifié par le projet de Loi 10.

Contexte

Le ministre de la Santé et des Services sociaux a déposé le projet de Loi 10 qui abolit les agences et crée les CISSS. Cette modification majeure du réseau aura un impact sur l'organisation de l'ensemble des services cliniques et de soutien à la clinique.

L'Association québécoise en éthique clinique (AQEC) a été fondée avec les objectifs de promouvoir un réseautage en éthique clinique au Québec, de favoriser l'excellence des pratiques et innovations en éthique clinique, d'offrir de la formation continue et de soutenir la mise en place de modèles d'organisation efficaces pour la consultation et la réflexion en éthique clinique au sein des établissements. Rappelons que les établissements du Québec doivent avoir une structure en éthique pour répondre aux exigences d'Agrément Canada. Ceci constitue une marque de qualité et de meilleures pratiques pour cet organisme accréditeur.

À l'heure actuelle, la structure en éthique la plus répandue dans le réseau de la santé et des services sociaux est le comité d'éthique. Toutefois, certains établissements ont développé des structures plus flexibles pour faciliter les services de consultations en éthique. Les établissements offrant des services en éthique clinique emploient des éthiciens qui sont soit des médecins, soit des cadres, des professionnels ou des consultants contractuels. De plus, les différentes structures en éthique (clinique, recherche, gouvernance) dans les établissements qui travaillent la plupart du temps de manière isolée les unes par rapport aux autres, cherchent à se rapprocher.

Signalons également que dans les grands centres de santé américains et canadiens, notamment les meilleurs en termes de structure comme le Kaiser Permanente, tous disposent de services de consultation en éthique. Il s'agit donc pour le Québec de suivre ces exemples qui ont fait leur preuve en termes de performance et de qualité des services. Les meilleurs systèmes de santé intègrent l'éthique afin :

1. de réduire les impacts négatifs que peuvent engendrer les risques éthiques non identifiés, non abordés et non résolus sur la qualité des services aux usagers;
2. de protéger les sujets humains qui participent aux recherches;
3. d'améliorer la performance et la saine gestion des fonds publics.

Objectifs poursuivis

Par cette position, émise dans le contexte de la commission parlementaire sur le projet de Loi 10, l'AQEC souhaite sensibiliser les parlementaires, le MSSS et les établissements à l'importance de l'éthique, à la place qu'elle doit occuper et à sa valeur ajoutée pour l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires. Sans l'éthique, le réseau risque de se voir mal outillé et mal préparé pour faire face aux défis éthiques complexes actuels et de demain.

Pourquoi l'éthique est-elle nécessaire?

Parce qu'elle permet :

- d'humaniser les soins et services dans un contexte technoscientifique et multiculturel de plus en plus complexe;
- de contribuer à la qualité, la pertinence, l'efficacité et l'efficience des soins et services;
- de diminuer les soins inappropriés et les coûts inutiles ainsi engendrés;
- de soutenir les usagers et leurs proches par des services en éthique adaptés à leur situation et ainsi d'être à l'écoute de leurs besoins;
- de réduire le risque de plaintes, notamment en favorisant une meilleure communication et une écoute réciproque entre les équipes et les usagers et leurs proches;
- de prendre en compte la détresse morale pour soutenir le personnel, les usagers ainsi que leurs proches;
- de soutenir le souci d'améliorer la qualité de vie des usagers, des proches aidants et celle des différents acteurs du milieu de la santé et des services sociaux (cliniciens, décideurs, personnel de soutien, etc.).
- de restaurer le sentiment d'un accomplissement professionnel porteur de sens face à des situations complexes;
- de faciliter la gestion des risques, en diminuant les risques éthiques, corporatifs et réputationnels;
- de faire respecter les sujets humains qui participent aux recherches;
- d'aider à la décision lors d'impasses ou de zones grises, par exemple lors de désaccords entourant les niveaux d'intervention médicale ou encore d'incertitudes face à une demande d'aide médicale à mourir;
- d'éviter la judiciarisation de certaines situations conflictuelles;
- de soutenir la réflexion entourant l'allocation des ressources limitées et ainsi de contribuer à la saine gestion des fonds publics.

Des ressources compétentes, formées adéquatement en éthique et pourvues d'une légitimité institutionnelle sont nécessaires afin qu'une telle culture éthique puisse se développer et se maintenir dans les établissements et le réseau.

Défis que pose le projet de Loi 10

1. Centralisation du réseau : comment s'assurer de bien répondre aux divers besoins en éthique clinique, de gouvernance et de la recherche dans la perspective d'une nouvelle configuration prévue dans le projet de loi 10? Comment préserver l'accès aux services en éthique et ainsi réduire les risques éthiques et leurs conséquences négatives potentielles?
2. Comment renforcer l'accompagnement éthique nécessaire, actuellement fait par les structures en éthique déjà en place dans le réseau (comités et unités d'éthique clinique, comités d'éthique de la recherche, équipe de consultation en éthique, comités d'éthique et de gouvernance)?
3. Outre le profil de compétence en éthique et gouvernance¹, prévu dans les conseils d'administration des CISSS, quelle place l'éthique aura-t-elle dans ces structures?

¹ 11. Avant de procéder à la nomination des membres indépendants d'un conseil d'administration, le ministre doit établir des profils de compétence dans chacun des domaines suivants :

Propositions de l'AQEC :

Afin de continuer à développer la culture éthique dans la perspective d'une nouvelle configuration du réseau de la santé et des services sociaux, l'AQEC propose :

1. Que chaque établissement régional développe un leadership éthique fort et mobilisant pour ainsi assurer une gestion des risques éthiques en clinique, en recherche et en gouvernance;
2. Que chaque établissement régional consulte et implique les ressources en éthique déjà en présence dans les établissements actuels. Ces personnes ressources connaissent très bien la culture organisationnelle et sont bien ancrées dans les milieux cliniques. Les rassembler et leur donner les moyens de se développer en réseau permettra de mieux répondre aux besoins en éthique dans les différents secteurs (clinique, recherche, gouvernance);
3. Que chaque établissement régional garantisse l'indépendance des structures en éthique. Ceci est fondamental pour que ces structures puissent jouer leur rôle et contribuer à la vie éthique des établissements. Pour ce faire, les structures en éthique doivent être rattachées à un haut niveau stratégique, tel que le Conseil d'administration, la haute direction, le PDG, le PDG-adjoint, etc. Ce rattachement administratif permettra de positionner l'éthique en transversalité, en interdisciplinarité et à plusieurs niveaux : clinique, gestion, recherche, enseignement, gouvernance, etc. L'éthique pourra donc continuer à se déployer dans tous les secteurs de façon intégrée. La position stratégique de l'éthique au niveau supérieur dans un établissement régional est tout aussi importante que son ancrage au niveau de la base dans les milieux cliniques (le terrain).

Conclusion

Les milieux cliniques et organisationnels sont de plus en plus complexes, notamment en raison du développement de la technologie, du vieillissement de la population, du contexte de restriction budgétaire, et de l'abolition des frontières entre les établissements. Par ailleurs, dans l'optique d'une nouvelle Loi sur les soins en fin de vie, la présence de structures éthiques fortes et ayant la capacité d'intégrer et d'influencer tous les niveaux décisionnels (des dirigeants jusqu'à la base) permettra de mieux faire face aux défis en lien avec les zones grises entourant l'aide médicale à mourir.

Ultimement, la proposition de l'AQEC vise le renforcement de l'éthique (clinique, recherche, gouvernance) dans le réseau. Ceci favorisera la qualité des soins et services offerts à la population. De plus, la proposition est cohérente et va dans le sens des exigences d'Agrément Canada et des pratiques éthiques mises de l'avant par les meilleurs systèmes de santé.

1° gouvernance et éthique; 2° gestion des risques et qualité; 3° ressources humaines; 4° ressources immobilières et informationnelles; 5° vérification et performance; 6° jeunesse; 7° services sociaux.

Le ministre doit, pour un établissement régional, nommer un membre indépendant pour chacun des profils visés aux paragraphes 1° à 7° du premier alinéa. Lorsqu'un tel établissement exploite un centre hospitalier désigné centre hospitalier universitaire, un membre supplémentaire doit être nommé pour le profil visé au paragraphe 5° de cet alinéa. Pour un établissement suprarégional, les membres indépendants sont nommés selon les profils visés aux paragraphes 1° à 5° du premier alinéa, de manière à ce qu'au moins une personne soit nommée pour chacun de ces profils.

Conseil d'administration de l'AQEC

Marie-Eve Bouthillier, Éthicienne, Présidente de l'AQEC

Suzanne Plante, Vice-présidente, Coordonnatrice de l'Unité d'éthique clinique

Jocelyne St-Arnaud, Vice-présidente, Professeure associée, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique, Université de Montréal

Marie-Josée Bernardi, Trésorière, Présidente du Comité d'éthique de la recherche et du Comité d'éthique clinique, CSSS de Saint-Jérôme

Michel Lorange, Secrétaire, Consultant en éthique, mobilisation des personnes, et gestion

Appuis

- Monique Audet, Éthicienne
- Karine Bédard, Éthicienne
- Luc Bégin, Directeur, Institut d'éthique appliquée (IDEA), Université Laval
- Anne-Marie Boire-Lavigne, Directrice du bureau de développement de l'éthique, Université de Sherbrooke
- Any Brouillette
- Pierre Deschamps, Avocat et consultant en éthique
- Marianne Dion-Labrie, Conseillère en éthique clinique, CSSS Pierre-Boucher
- Hubert Doucet, Professeur associé de bioéthique, Université de Montréal
- Claire Faucher, Éthicienne, CSSS de Laval
- Marjolaine Frenette
- Caroline Kilsdonk, Étudiante en bioéthique
- André Lacroix, Professeur titulaire, Faculté des lettres et sciences humaines, Université de Sherbrooke
- Bruno Leclerc, Directeur, Comité de programmes d'études avancées en éthique, Université du Québec à Rimouski
- Antoine Payot, Directeur du bureau de l'éthique, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Line Perrault
- Marie-Luce Quintal, Psychiatre, étudiante à la maîtrise en éthique clinique
- Jacques Quintin, Bureau de développement de l'éthique, Département de psychiatrie, Université de Sherbrooke
- Catherine Rodrigue, Éthicienne
- Delphine Roigt, Éthicienne
- Marie-Andrée Tremblay, Éthicienne
- Jasmine Foulem, Éthicienne
- Charles Marsan, Éthicien