

**Projet de loi n° 20**

**Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée.**

**Mémoire présenté à la  
Commission de la santé et des services sociaux**

**Présenté par  
Réseau de soins palliatifs du Québec  
Réseau universitaire québécois de soins palliatifs  
Société québécoise des médecins de soins palliatifs**

**Porte-paroles :  
Louis Roy, médecin  
Christiane Martel, médecin**

**19 mars 2015**

## Table des matières

Sommaire .....	3
État de la situation des soins palliatifs et de la pratique de la médecine palliative au Québec .....	6
Les soins palliatifs .....	6
La médecine palliative et ses praticiens.....	7
Mieux comprendre la pratique de la médecine palliative .....	7
Nos inquiétudes et préoccupations générales en lien au projet de loi n° 20 .....	8
L'universalité de l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire québécois .....	8
L'organisation des soins .....	9
La disponibilité de ressources médicales compétentes .....	9
Des modalités inconnues de mises en œuvre du projet de loi n° 20 .....	10
La prise en charge médicale des patients en fin de vie dans tous les milieux de soins .....	11
Médecins généralistes et spécialistes .....	11
Les soins palliatifs au domicile .....	11
L'approche palliative intégrée en cabinet privé .....	12
Les soins palliatifs en centre d'hébergement de soins de longue durée .....	12
Les soins palliatifs en unité hospitalière et en Maison de soins palliatifs .....	13
Le développement et le maintien des compétences médicales en soins palliatifs .....	14
Les programmes de formation doctorale et postdoctorale .....	14
Les programmes de formation continue .....	15
La recherche .....	15
Notre plus grande inquiétude : la désorganisation appréhensée de la pratique médicale en soins palliatifs .....	16
Conclusion et recommandations .....	17
I. L'universalité de l'accès à d'excellents soins palliatifs partout au Québec sans égard au type de maladie .....	17
II. La prise en charge médicale dans tous les milieux de soins pour les Québécois en fin de vie .....	17
III. Le développement et le maintien des compétences médicales en soins palliatifs ...	17
Annexe : Historique de l'évolution du dossier soins palliatifs au Québec de 1981 à 2015 .....	19

## SOMMAIRE

En décembre 2015, avec l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, les Québécoises et Québécois auront le droit de réclamer des soins palliatifs de qualité. Pour cela, la présence de médecins compétents est indispensable.

Les groupes que nous représentons sont profondément inquiets des impacts possibles du projet de loi n° 20 sur la pratique de la médecine palliative, sur son organisation, sur l'organisation de son enseignement et sur les efforts de recherche nécessaires à des soins palliatifs de qualité. C'est pourquoi nous ne pouvons soutenir dans sa forme actuelle le projet de loi n° 20.

Nous sommes préoccupés du fait que les effectifs médicaux et l'expertise en soins palliatifs pourraient s'amenuiser en réponse aux nouvelles exigences suggérées par le texte du projet de loi. Ces exigences risquent d'avoir un effet désincitatif à la pratique de la médecine palliative, entraînant une diminution d'accès à des soins essentiels pour les personnes confrontées à la fin de vie.

Nous vous recommandons donc de protéger et surtout d'encourager la pratique de la médecine palliative en favorisant :

### **I. L'universalité de l'accès à d'excellents soins palliatifs partout au Québec sans égard au type de maladie.**

En responsabilisant les établissements (CISSS, CIUSSS, CHU, Instituts) afin qu'ils assurent la dispensation de soins palliatifs dans chacune de leurs installations (SAD, CHSLD, CH, etc.) par des équipes compétentes incluant des médecins adéquatement formés.

### **II. La prise en charge médicale dans tous les milieux de soins pour les Québécois en fin de vie**

- 1) En évitant toute défection des médecins actuellement impliqués en soins palliatifs, lesquels sont déjà en nombre insuffisant.
- 2) En permettant aux médecins de soins palliatifs d'exercer dans leur champ d'expertise à temps complet.
- 3) En implantant un mode de rémunération qui tienne compte de la spécificité de cette médecine pratiquée par les médecins de famille et les spécialistes, considérant le volume d'activité et non seulement le nombre de patients pris en charge.
- 4) En tenant compte de la complexité et du nombre restreint de patients qui peuvent être suivis en fin de vie.
- 5) En mettant en place des mesures incitatives pour que les médecins de famille continuent le suivi de leurs patients à domicile et afin que les médecins en CHSLD maintiennent leurs patients dans leur milieu de vie jusqu'au décès.

- 6) En soutenant les médecins qui travaillent dans des équipes interdisciplinaires dédiées aux soins palliatifs et qui soutiennent par leur expertise les médecins de famille de la communauté dans les situations complexes de fin de vie.

### **III. Le développement et le maintien des compétences médicales en soins palliatifs**

- 1) En favorisant la présence de médecins enseignants actifs à demi ou plein temps dans les milieux dédiés à la formation des soins palliatifs autant dans les Maisons de soins palliatifs que dans les unités spécialisées.
- 2) En évitant que des pénalités ne soient appliquées aux médecins responsables d'enseignement clinique en soins palliatifs parce qu'ils ne rencontreraient pas les « quotas » fixés.
- 3) En facilitant le développement des activités de recherche et d'évaluation des actes, de l'efficacité et du maintien des compétences en soins palliatifs.

Monsieur le Président,

Monsieur le Ministre,

Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

Nous représentons :

- Le Réseau des soins palliatifs du Québec<sup>1</sup>
- La Société québécoise des médecins de soins palliatifs<sup>2</sup>
- Le Réseau universitaire québécois de soins palliatifs<sup>3</sup>

Nous tenons à vous remercier d'avoir accepté de recevoir notre mémoire et d'entendre nos préoccupations concernant l'accès de la population du Québec aux soins palliatifs en lien avec le projet de loi n° 20.

Nous saluons l'engagement récemment pris par le Gouvernement du Québec d'améliorer l'accès aux soins palliatifs par l'adoption de la ***Loi concernant les soins de fin de vie***. De plus, nous souscrivons à l'objectif général qui est d'améliorer l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée. Mais, à notre avis, les moyens proposés par un projet de loi doivent éviter à tout prix de restreindre l'accès à un médecin compétent en soins palliatifs.

Or, nous sommes profondément inquiets des impacts possibles du projet de loi n° 20 sur la pratique de la médecine palliative, sur son organisation, sur l'organisation de son enseignement et sur les efforts de recherche nécessaires à des soins palliatifs de qualité. C'est pourquoi nous ne pouvons soutenir dans sa forme actuelle le projet de loi n° 20.

---

<sup>1</sup> **Le Réseau de soins palliatifs du Québec**, fondé en 1989, regroupe plus de 1000 professionnels de la santé de toutes les disciplines appelées à intervenir en soins palliatifs. Ses objectifs sont de faire connaître les soins palliatifs, stimuler la formation et la recherche.

<sup>2</sup> **La Société québécoise des médecins de soins palliatifs**, créée en 2013, regroupe déjà près de 100 médecins en pratique active qui posent des actes cliniques en médecine palliative. Un de ses mandats est d'aider ses membres à promouvoir le développement de soins palliatifs de qualité partout sur le territoire du Québec.

<sup>3</sup> **Le Réseau universitaire québécois des soins palliatifs**, créé en 2001, regroupe des représentants des 4 facultés de médecine du Québec et vise à développer et améliorer l'enseignement des soins palliatifs dans les programmes de médecine et les programmes postdoctoraux ainsi que la recherche, par le partage d'initiatives facultaires et le réseautage avec des acteurs-clés comme le Réseau des soins palliatifs du Québec.

Telle que libellée, la loi obligera le médecin de famille à assurer le suivi médical d'une clientèle constituée d'un nombre minimal de patients et à exercer un nombre minimal d'heures d'activités médicales autorisées. Si le médecin n'atteint pas ces cibles, des sanctions significatives de la rémunération seraient prévues. De telles pénalités pourraient conduire à une redistribution des services médicaux offerts par les médecins de famille à la population au détriment de l'accès aux soins pour des clientèles plus vulnérables et plus exigeantes en terme de temps, de complexité de soins et de prise en charge. Or cette clientèle correspond, entre autres, à la clientèle des patients en fin de vie.

Nous sommes donc inquiets du fait que les effectifs médicaux en soins palliatifs pourraient s'amenuiser en conséquence de l'application d'une telle loi pouvant agir comme désincitatif à la pratique de la médecine palliative. Si tel est le cas, les patients confrontés à la fin de vie ne pourront recevoir les soins et services dont ils ont besoin.

## État de la situation des soins palliatifs et de la pratique de la médecine palliative au Québec

### Les soins palliatifs

Rappelons-le, les soins palliatifs se définissent comme « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire » (Loi concernant les soins de vie de vie, art. 3, alinéa 4).

Il y a au Québec environ 62 000 décès par année. De ce nombre, l'étude de l'INSPQ (Institut national de santé publique du Québec) publiée en 2006 estimait que près de 70% de ces décès sont dus à des causes pouvant nécessiter le recours aux soins palliatifs en fin de vie. Les soins palliatifs s'adressent non seulement aux malades porteurs de cancers, mais à tous les malades en fin de vie, quelle que soit la cause de leur condition. C'est donc **plus de 43 000 de nos citoyens qui, à la fin de leur vie, chaque année, auront besoin de soins palliatifs**. De plus, les études démontrent à répétition que les personnes atteintes de maladies compromettant leur survie souhaitent, à défaut de guérison, être soulagées des symptômes et malaises causés par la maladie et demeurer le plus longtemps possible dans le milieu de vie naturel et, si possible, y décéder. Malgré ces souhaits bien connus depuis de nombreuses années, seule une faible proportion de notre population a accès à des soins palliatifs en temps et lieu opportuns et **le nombre de décès à domicile au Québec demeure toujours très bas, soit moins de 10% des décès**. Force nous est de constater qu'il nous reste, en 2015, d'importantes étapes à franchir. Or nous craignons que les impacts quant à l'organisation de la pratique médicale des soins palliatifs, suivant l'adoption du présent projet de loi dans sa forme actuelle nuisent à la réalisation de ces objectifs.

Le Québec a été un des premiers endroits à voir apparaître les soins palliatifs en dehors de l'Angleterre, mais leur développement a été lent depuis 1975 malgré l'implication

remarquable de nombreux pionniers et pionnières (voir Annexe I). En 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, le Dr Philippe Couillard, publiait une Politique touchant les soins palliatifs. Dix ans plus tard, en juin 2014, le gouvernement actuel adoptait la ***Loi concernant les soins de fin de vie***. Cette dernière loi, qui doit être en vigueur au plus tard le 10 décembre prochain, expose clairement que toutes et tous ont droit à des soins adaptés et appropriés à leur condition.

## La médecine palliative et ses praticiens

La médecine palliative est une activité surtout exercée par les médecins de famille. C'est une médecine de finesse qui se distingue par l'importante interdisciplinarité requise pour faire face à la situation préterminale ou terminale de patients en évolution rapide souffrant de pathologies complexes. Elle nécessite un suivi étroit des patients avec de fréquents ajustements des traitements et/ou de la médication. Des connaissances médicales et des habiletés spécifiques sont nécessaires, reposant sur une formation appropriée. L'accès à des consultations auprès d'experts dans les cas difficiles est également essentiel. Il en est de même de l'implication prioritaire d'infirmières, mais aussi celle de pharmaciens, de psychologues et d'autres professionnels adéquatement formés. Cette médecine demande enfin une importante implication relationnelle des soignants pour accompagner et aider la détresse des patients et des proches. L'application de protocoles de soins ou médicamenteux ne suffit pas : une approche individualisée et interprofessionnelle est ici essentielle pour aider ces patients porteurs de multiples pathologies.

Les collègues que nous représentons et qui sont regroupés au sein des trois organisations ayant collaboré à l'élaboration de ce mémoire sont donc profondément inquiets. Le projet de loi n° 20 viendra-t-il mettre en péril l'organisation du travail et l'allocation nécessaire des ressources qui permettront une pratique appropriée de la médecine palliative dans l'ensemble des milieux de soins? Nuirait-il au développement de l'enseignement requis pour faire face aux obligations d'accès aux soins palliatifs pour toute personne le requérant, tel qu'édicté par la *Loi concernant les soins de fin de vie*? Qu'en sera-t-il des efforts de recherche nécessaires pour assurer que les symptômes à la source de la souffrance de plusieurs de nos concitoyens soient mieux soulagés?

## Mieux comprendre la pratique de la médecine palliative

La médecine palliative est une pratique atypique et à faible débit, de par sa complexité tant au plan biopsychosocial que par son impact sur les proches de la personne vivant avec une maladie grave. Cette médecine palliative ne peut être une pratique de « volume ».

La personne qui se retrouve confrontée à une maladie qui compromet sa survie passe par de multiples phases de difficultés et d'adaptation. En plus, la maladie s'accompagne d'un lot de malaises et symptômes qui nécessitent d'être évalués, parfois investigués, et, surtout, soulagés afin d'offrir confort et qualité de vie à la personne. La médecine palliative est à

même de pouvoir aider les personnes malades, mais cette pratique nécessite temps et patience. Certains pensent que chaque médecin de famille est à même d'offrir des soins palliatifs optimaux à ses patients. La réalité est toute autre. Une proportion importante de médecins de famille en exercice n'ont pas de formation adéquate en soins palliatifs ou sur le soulagement de douleurs complexes. Alors, quand vient le temps de prescrire des narcotiques, des co-analgésiques, de la méthadone et d'autres molécules peu utilisées en pratique courante, il est possible que le médecin ne possède pas l'expertise suffisante pour poser les meilleurs gestes. De plus, tous les médecins ne sont pas à l'aise dans toutes les dimensions pertinentes à la prise en charge et au suivi d'une personne en fin de vie. Il faut du tact et du doigté, mais surtout développer les habiletés nécessaires pour discuter de sujets sensibles comme l'arrêt de traitements devenus inutiles et les objectifs des soins en contexte de maladies graves et de fin de vie.

Des études récentes ont démontré que l'accès aux soins palliatifs non seulement améliore la qualité de vie des personnes, mais réduit l'ensemble des soins nécessaires et des coûts encourus. Par exemple, une étude parue en 2010 dans le *New England Journal of Medicine*<sup>4</sup> a démontré, pour des personnes ayant un cancer du poumon en phase avancée lors du diagnostic, qu'un accès précoce aux soins palliatifs contribue à améliorer leur qualité de vie, mais aussi à réduire la consommation globale de soins de santé : moins de chimiothérapies, moins de consultations aux urgences, moins de complications. De plus, leur survie moyenne a été allongée de près de 3 mois.

De par la nature même de l'approche de la personne en situation de fin de vie, l'exercice médical en soins palliatifs nécessite une prise en compte des particularités de cette pratique. Nous allons exposer dans les prochaines sections plus spécifiquement nos inquiétudes et préoccupations face aux impacts possibles du projet de loi n° 20. Ensuite nous exposons des propositions qui demeurent limitées par le fait que nous n'avons aucune connaissance des modalités de mise en œuvre prévues pour le projet de loi n° 20.

**Notre objectif est d'assurer l'accès aux services en première ligne et le maintien de l'expertise en soins palliatifs au Québec ainsi que le développement d'une relève médicale compétente par l'enseignement de ce champ de pratique professionnelle spécifique.**

## Nos inquiétudes et préoccupations générales en lien au projet de loi n° 20

### I. L'universalité de l'accès aux soins palliatifs sur tout le territoire québécois

Les auteurs de ce mémoire veulent s'assurer que l'application d'une éventuelle loi visant l'amélioration de l'accès aux soins assurera l'accessibilité et la qualité des soins pour la clientèle vulnérable en fin de vie. Ceci est d'autant plus primordial que l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* vise à étendre l'accès à des soins palliatifs de qualité pour

---

<sup>4</sup> Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. Jennifer S. Temel et autres collaborateurs. *New England Journal of Medicine*, 2010; volume 363, p.733-42.

toutes les personnes le requérant : elle oblige 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*».

Des dispositions doivent donc être prises pour que ces soins soient disponibles et dispensés par des soignants compétents. **La mission palliative doit donc faire partie des mandats explicites confiés aux regroupements d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux formés par la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.**

### *L'organisation des soins*

L'organisation des soins en soins palliatifs repose sur le modèle traditionnel dit de « hiérarchisation » des soins, comme l'ensemble des soins nécessitant des connaissances et des habilités spécifiques. Ce plan d'organisation s'est structuré depuis 1997 selon les directives du Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Il comporte les paliers d'organisation suivants : niveau local, régional ou suprarégional. Ce plan assure qu'en tout temps un professionnel œuvrant au niveau local puisse recourir à une expertise spécialisée. Ce même plan d'organisation soutient aussi les efforts d'enseignement de la médecine palliative : dans les programmes de médecine, dans ceux pour les résidents, particulièrement en médecine de famille, et au niveau postdoctoral à l'intérieur de programmes de compétences spécifiques en soins palliatifs reconnus par les deux collèges canadiens soit le Collège canadien des médecins de famille et le Collège Royal des Chirurgiens et Médecins du Canada.

**Le projet de loi n° 20, tel que nous le comprenons, risque de mettre en péril le modèle d'organisation des services médicaux en soins palliatifs à un moment où il est crucial de bonifier l'accessibilité et la qualité de ces mêmes services, sans prendre aucun risque de les affaiblir.**

### *La disponibilité de ressources médicales compétentes*

L'obligation de suivre un certain quota de patients en première ligne pour tous les médecins de famille risque de désorganiser les services spécialisés en soins palliatifs. En effet, afin de satisfaire cette nouvelle exigence, de nombreux médecins consacrant une partie de leur pratique professionnelle aux soins palliatifs et à son enseignement devront réduire ces activités. Certaines informations ayant circulé à cet égard sont fort inquiétantes, soit la limite de l'activité médicale en établissement en soins palliatifs, en soins de longue durée et en maintien à domicile à 24 heures par semaine maximum. Si tel est le cas, une perte d'expertise se confirmera. Il nous apparaît impératif de protéger le temps clinique en soins palliatifs, voire de l'augmenter dans le contexte social actuel. La *loi concernant les soins de fin de vie* récemment adoptée obligera tous les établissements de soins à offrir des

soins palliatifs. Mentionnons également que le vieillissement de la population accroîtra inévitablement les demandes en soins palliatifs au cours des prochaines années.

Un certain nombre de médecins sont engagés exclusivement dans une pratique de soins palliatifs, de soins de longue durée ou auprès de la clientèle gériatrique, et ce depuis de nombreuses années. Ils ont développé une expertise et constituent des piliers dans nos organisations au niveau de la prise en charge clinique, de l'enseignement universitaire et de la recherche dans leurs domaines respectifs. Il nous semble très problématique d'exiger de ces médecins, sous peine de sanctions dans leur rémunération, de réorienter leur pratique en cabinet comprenant de la clientèle pédiatrique, de jeunes adultes, etc. Il y aura certainement perte d'expertise. De plus, pour assurer la qualité des soins dans ce nouveau champ de pratique en cabinet, ces médecins devront suivre des stages de mises à niveau, comme l'exige le Collège des médecins du Québec. Les risques de démobilitation et de désengagement pour ces praticiens d'expériences sont grands.

### **Des modalités inconnues de mises en œuvre du projet de loi n° 20**

Les modalités de mise en œuvre étant inconnues, nous n'avons pas de garantie que ces dernières seront adaptables rapidement et permettront la souplesse et les ajustements nécessaires au niveau de la planification et l'organisation des services palliatifs, sans lesquelles il sera difficile de répondre aux besoins des personnes en fin de vie.

Nous n'avons pas non plus l'assurance que ce projet, dans sa formulation actuelle, va assurer l'accès et la qualité des soins en fin de vie ainsi que la pérennité des activités d'enseignement des soins palliatifs. En fait, nous craignons un effet pervers de diminution d'accès aux soins.

Nous sommes également fortement inquiets en regard de la relève médicale en soins palliatifs qui repose en grande partie sur les médecins de famille. Toute législation ayant un impact négatif sur l'attractivité de cette spécialité médicale doit absolument être évitée.

Les informations ayant circulé quant au calcul d'équivalences entre les types de pratique en médecine familiale (cabinet, unité de soins palliatifs, hébergement et soins de longue durée et maintien à domicile) sont également fort préoccupantes. Comment tenir compte dans cette logique comptable de la variabilité des contextes de pratique et des besoins des clientèles? Des exigences en termes de qualité de l'acte médical et de travail en collaboration interprofessionnelle? Des activités d'enseignement? Nous craignons un désengagement des médecins en regard de pratiques exigeantes en temps et complexité comme celles des soins palliatifs et de leur enseignement. De plus, une reconnaissance insuffisante des pratiques médicales intégrant des soins palliatifs dans cette « formule mathématique » encore inconnue contribuerait à coup sûr au désengagement de ce champ de la pratique médicale exigeant et affecterait le recrutement de la relève.

## II. La prise en charge médicale des patients en fin de vie dans tous les milieux de soins

### Médecins généralistes et spécialistes

L'offre de soins palliatifs de qualité est une activité que tous les médecins responsables des malades peuvent avoir à exercer, qu'ils soient médecins de famille ou spécialistes. Cette mission peut être une activité principale ou une activité secondaire dans la prestation de soins dispensés par un médecin : ces deux formes d'implication doivent donc demeurer possibles.

Il est aussi important **de maintenir l'implication de certains médecins à temps plein en soins palliatifs**, entre autre dans les lieux dédiés comme les maisons de soins palliatifs, les services de soins palliatifs situés dans les hôpitaux, les équipes dédiées à domicile, les centres de longue durée et les unités d'enseignement à domicile ou en longue durée. Ces lieux dédiés reçoivent et suivent les patients les plus lourds, surtout ceux qui ne peuvent plus poursuivre leur évolution à domicile. La présence de ces médecins qui consacrent la majeure partie ou la totalité de leur temps aux soins palliatifs assure une précieuse continuité des soins pour ces malades, aide à l'organisation de ces soins (structuration des équipes soignantes, gestion des offres de soins) en plus de contribuer significativement à l'enseignement qui se déroule dans ces milieux (aux autres médecins, étudiants, résidents et autres soignants).

Dans ce contexte, la lourdeur, la complexité des soins et l'implication parfois très intense des soignants dans les soins de fin de vie offerts à un seul malade dont la condition change rapidement amènent à considérer le volume des soins dispensés par malade autant que le nombre de cas suivis comme indicateur du travail réalisé.

### Les soins palliatifs au domicile

Plus de la moitié des Québécoises et Québécois en fin de vie désirent demeurer à leur domicile, mais plus de 80% ne le peuvent pas en partie en raison de l'absence de médecins de famille œuvrant à domicile. Le Québec doit pouvoir offrir des soins médicaux à domicile à tous ceux et celles qui le désirent (*Loi concernant les soins de fin de vie*) tant que cela est médicalement possible. Il y a d'ailleurs ici une économie de système prouvée lorsque les patients reçoivent des soins palliatifs à domicile (Cochrane 2012).

Il faut donc sortir du *modèle hospitalier de la fin de vie* qui prédomine actuellement au Québec : une bonne organisation des soins médicaux et infirmiers à domicile permettrait à 25-50% des patients suivis de demeurer dans leur milieu de vie jusqu'au décès en comparaison au 10% actuel. Par contre, la volonté du malade et de ses proches doit demeurer le principal facteur du choix du lieu de soins et de décès.

**La prise en charge à domicile doit être favorisée et la charge supplémentaire de travail que cela implique pour le médecin doit être expressément reconnue.** En

mettant l'accent sur le suivi à domicile, les patients et leurs proches aidants y gagneront en qualité tout en pouvant demeurer dans leur milieu de vie naturel. **Les médecins à domicile reçoivent au Québec depuis 20 ans la plus faible rémunération médicale de la province**, correspondant au 1/3 de la rémunération au cabinet et au 1/4 de la rémunération en *sans rendez-vous*, pratiques pourtant moins exigeantes ... d'où la quasi-disparition de cette pratique de base de médecine familiale (qui représente moins de 2% des actes).

Les malades en fin de vie à domicile doivent être aussi suivis par des infirmières de CLSC formées et expérimentées, incluant une garde infirmière expérimentée sur 24 heures (téléphones et visites au besoin) qui a accès à une expertise médicale au besoin par le biais d'**une garde médicale sur 24 heures**. Dans les CLSC urbains, en raison des grands volumes de patients, ces infirmières de CLSC devraient être dédiées, et suivre un plus faible nombre de patients que les infirmières généralistes des services de soins à domicile et faire des visites conjointes avec les médecins et l'équipe.

Par ailleurs la dispensation de ces soins à domicile demande une formation particulière pour les médecins qui s'investissent à ce niveau. On doit donc assurer l'acquisition de ces compétences et favoriser l'intérêt pour ce type de pratique clinique. Il faut encourager l'implantation des unités académiques de soins médicaux à domicile dans les UMF de la province à même les CLSC pour favoriser la collaboration interprofessionnelle et le recrutement de jeunes médecins. Il faut encourager la formation d'équipes médicales impliquées à domicile.

### L'approche palliative intégrée en cabinet privé

Il est possible pour un médecin de suivre ses patients en phase palliative non terminale, tant qu'ils sont toujours capables de se rendre au bureau du médecin, mais la visite sera assurément plus longue, souvent de l'ordre de 1 heure. Il est illusoire de faire le tour de la situation et des problèmes émergents, incluant la discussion des soins de fin de vie, sans que le médecin y consacre le temps suffisant. L'aide d'une infirmière pivot est ici un facteur essentiel à un suivi approprié du malade à domicile. Il est important que le médecin en bureau privé ne soit pas pénalisé pour les suivis en soins palliatifs et qu'il soit encouragé à continuer de suivre jusqu'au bout son patient qui présente une condition de santé complexe et souvent en évolution rapide.

### Les soins palliatifs en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)

Un établissement de longue durée est un « milieu de vie » pour ses bénéficiaires. Plus du tiers (30-50% selon les sources consultées) des patients résidants en établissements de longue durée (CHSLD) y décèdent chaque année. Les situations cliniques y sont de plus en plus complexes. Nombreux sont les patients hébergés en CHSLD qui sont dénués ou

presque de réseau familial, et qui dépendent du personnel de l'établissement pour les suivre et veiller à leur bien-être, de jour et de nuit.

Malheureusement, le ratio infirmier/patients en CHSLD n'a pas suivi l'alourdissement de la clientèle. En effet, le soutien infirmier est actuellement inférieur aux besoins des patients en fin de vie en soins de longue durée ; par exemple, une infirmière de jour-soir/30-50 patients, une infirmière de nuit pour 1 ou plusieurs établissements. A moins d'être accompagné par un membre de famille ou des bénévoles, le patient mourant se retrouve souvent seul, entre les visites au chevet du personnel, même lorsqu'il est souffrant. Même si plusieurs centres d'hébergement en soins de longue durée offrent des services de qualité au niveau des soins palliatifs lorsque la fin de la vie est imminente, le manque de personnel peut affecter le suivi approprié et la qualité des soins. Dans plusieurs CHSLD, sont observés des transferts à l'urgence de patients en fin de vie, parfois même à la demande de la famille, faute de personnel de soir ou de nuit pour assurer le suivi ainsi que les soins nécessaires pour soulager l'inconfort. Ces personnes y mourront donc en milieu étranger.

Il faut donc rehausser la dispensation des soins palliatifs de qualité en CHSLD pour soigner adéquatement les patients en fin de vie : ceux-ci devront être suivis par des médecins et des infirmières formées et expérimentées, dont les conditions de travail permettent la prise en charge des patients en fin de vie jusqu'au décès dans le CHSLD.

Également, les médecins en longue durée devraient avoir accès à de la formation, des conditions de travail et de rémunération assurant une prise en charge de qualité de leur clientèle qui est généralement en fin de vie.

Si les modalités de mises en application du projet de loi n° 20 ont un effet désincitatif pour les médecins pratiquant en soins de longue durée, un désengagement de ce champ de pratique va se produire et réduire l'accès aux soins palliatifs pour cette clientèle hautement vulnérable. Ceci doit être absolument évité.

### **Les soins palliatifs en unité hospitalière et en Maison de soins palliatifs**

Les unités spécialisées dans les hôpitaux offrent une alternative essentielle qui permet d'admettre les patients qui s'y détériorent ou qui deviennent non transférables. Comme les Maisons de soins palliatifs, elles peuvent aussi accueillir les patients qui ne peuvent plus demeurer à domicile (cas trop lourd, épuisement des proches aidants, besoins spécifiques requis pour obtenir le confort...). L'unité géographiquement regroupée de soins palliatifs représente ici un lieu de soins, de formation, d'enseignement et d'évaluation non seulement pour les médecins, mais aussi pour les infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, et autres professionnels qui sont appelés à œuvrer auprès de ces malades et de leurs familles. Une gestion intégrée du suivi des patients en fin de vie à domicile, en Maison de SP ou en service de soins palliatifs permet une utilisation concertée et optimale des ressources du territoire et garanti le maintien à domicile pour les malades qui le souhaitent.

Les soins palliatifs en établissements et en maisons de soins palliatifs ont pu se développer en grande partie grâce à la forme de rémunération permise par l'entente particulière de rémunération en soins palliatifs. Cette entente reconnaissait le besoin d'une adéquation entre le volume des activités cliniques et connexes et l'allocation des ressources. Cette entente a permis, au cours des dernières décennies, de développer un niveau d'expertise médicale de haut niveau accessible dans plusieurs régions du Québec.

Nous nous questionnons sur la remise en question de ce mode de rémunération (par honoraires fixes ou par tarif horaire) et sur la reconnaissance prévue pour les activités d'enseignement. Qu'advient-il du petit nombre de médecins rémunérés par honoraires fixes par le truchement de cette entente particulière pour les soins palliatifs ? Le projet de loi actuel est muet quant aux impacts du projet de loi sur le devenir de ces derniers.

**Les médecins doivent pouvoir œuvrer à temps partiel ou à temps plein sans pénalité au sein de ces maisons ou services de soins palliatifs afin d'assurer la continuité et la stabilité professionnelle.**

### III. Le développement et le maintien des compétences médicales en soins palliatifs

#### Les unités académiques

Si le Québec veut un accès universel à des soins palliatifs de qualité (Loi concernant les soins de fin de vie), il faudra de nombreux soignants compétents (infirmières, médecins de famille ou spécialistes, médecins experts qui s'occuperont des situations complexes, autres professionnels). Il faut donc maintenir et promouvoir l'émergence d'un réseau de formation adéquat et accessible.

Il faut encourager l'implantation d'unités académiques de soins médicaux en soins de longue durée et à domicile dans les UMF de la province pour favoriser la formation spécifique des médecins œuvrant en CHSLD et à domicile. La collaboration interprofessionnelle et le recrutement de jeunes médecins pour cette pratique de base de la médecine familiale en dépendront. Tout doit être fait pour soutenir et encourager les médecins en enseignement clinique.

#### Les programmes de formation doctorale et postdoctorale

Actuellement les étudiants en médecine reçoivent un enseignement visant l'acquisition des compétences nécessaires à l'offre de soins palliatifs. Cette offre peut débuter dès la première année de formation dans certains programmes et peut être influencée par la disponibilité des professeurs et les budgets alloués. Dans certains programmes, ces étudiants doivent participer lors de l'externat à un stage en soins palliatifs. Ensuite, ils poursuivent leur formation pendant leur résidence. Tant pour l'externat que pour la résidence, cette formation est possible à la condition que soient disponibles des lieux dédiés

de soins palliatifs et des professeurs pour les accueillir. En soins palliatifs, nous travaillons quotidiennement avec des substances, comme les narcotiques et nous sommes fréquemment témoins de la mauvaise utilisation de cette classe de médicament. La connaissance de la médication utilisée spécifiquement en fin de vie est donc essentielle pour la gestion des symptômes. Elle doit faire partie de la formation initiale (premier et deuxième cycles) des médecins. La formation de nos médecins devra aussi passer par le savoir-être : être capable d'annoncer une mauvaise nouvelle, être en mesure de discuter avec la personne des objectifs des soins (niveaux de soins), être capable d'accompagner la personne dans son cheminement avec une maladie mortelle, être capable d'interactions optimales avec les autres soignants, être capable d'utiliser au mieux les ressources locales disponibles... L'acquisition de ces habiletés est indispensable pour maintenir un réseau de soins efficace. Elle se réalise grâce à la supervision clinique et l'observation de modèles de rôle. Un corps professoral expert doit donc être maintenu et parfois créé dans certaines régions du Québec.

**Les facultés de médecine doivent poursuivre leur mission de formation de base (premier et second cycle) en soins palliatifs aux futurs médecins œuvrant tant en médecine familiale qu'en spécialité, et ce, dans le cadre de la formation initiale. Nous devons aussi favoriser l'émergence de lieux spécifiquement dédiés à l'enseignement clinique des soins palliatifs dans tous les milieux de soins par la création d'unités académiques où oeuvreront des professeurs d'enseignement clinique.**

Les incubateurs que sont les maisons de soins palliatifs et les services hospitaliers doivent donc être protégés. Les conditions d'exercice dans ces lieux devront tenir compte de cette mission de formation et d'appui aux collègues pratiquant partout sur le territoire.

### Les programmes de formation continue

Les soins palliatifs représentent une faible fraction de la pratique médicale des médecins en région. Leur formation continue habituelle est le plus souvent accaparée par plusieurs autres enjeux de leur pratique. Un accès facile à des activités de formation continue utilisant les médias électroniques devient un enjeu critique pour le développement et le maintien de la compétence en soins palliatifs, surtout en région. Les médecins impliqués dans ces activités de formation doivent avoir la possibilité de poursuivre ce travail sans pénalité.

### La recherche

La poursuite de l'élaboration de nouvelles connaissances et d'évaluation spécifique de l'efficacité des gestes posés en soins palliatifs doit aussi faire partie de la pratique normale de cette médecine. Il faut s'assurer que cette mission soit possible dans tous les milieux de soins, du domicile à l'hôpital spécialisé.

## **Notre plus grande inquiétude : la désorganisation appréhendée de la pratique médicale en soins palliatifs**

Le développement de la pratique médicale des soins palliatifs au Québec s'est fait surtout par l'ajout de cette activité aux activités régulières d'un certain groupe de médecins, dont la plupart étaient et sont des médecins de famille, et le développement d'une expertise par un groupe plus restreint de médecins. Ces derniers, omnipraticiens ou spécialistes, ont, à un moment dans le cheminement de leur carrière, décidé de dédier une large part ou la totalité de leur pratique aux soins palliatifs par intérêt scientifique et humaniste, mais aussi afin de pouvoir structurer des équipes, unités ou maisons de soins palliatifs. Il eut été impossible pour le Québec de voir se développer son expertise, qui fait l'envie de plusieurs pays, sans l'implication de ces médecins qui, renonçant à une pratique plus variée, se sont attachés à développer cette expertise et à la diffuser.

Selon certains documents qui ont circulé depuis le dépôt du projet de loi n° 20, le nombre d'heures maximales qu'un médecin pourrait maintenant travailler en soins palliatifs serait de 24 heures par semaine, afin que le médecin prenne en charge pour le reste de son temps des patients en médecine familiale. La prise en charge, en établissement ou à domicile, de personnes en soins palliatifs et ayant besoin de soins attentifs pour leur confort devient ainsi totalement non reconnue comme une pratique exemplaire. Plusieurs médecins qui y consacrent l'entièreté de leur temps, parfois jusqu'à 60 ou 70 heures dans une semaine, seraient pénalisés. Le nombre total de patients pris en charge par un médecin de soins palliatifs dans une année pourrait aussi ne pas être suffisant. Le temps passé à soigner des personnes très malades et vulnérables pour leur permettre de mourir dans leur milieu de vie ne semble pas non plus être considéré à sa juste valeur.

**La réduction du nombre d'heures par semaine des médecins dédiés actuellement aux soins palliatifs et le risque d'un transfert de prise en charge vers une clientèle moins malade et moins vulnérable seraient inacceptables dans le contexte actuel. Nous espérons que tout sera mis en œuvre pour éviter cette situation.**

## Conclusion et recommandations

Nous le répétons, nous sommes très inquiets du fait que les effectifs médicaux et l'expertise en soins palliatifs pourraient s'amenuiser en réponse aux nouvelles exigences suggérées par le texte du projet de loi. En effet, ces exigences pourraient agir comme désincitatifs à la pratique de la médecine palliative, entraînant une diminution d'accès à des soins palliatifs : des personnes confrontées à la fin de vie ne pourraient pas recevoir les soins et services dont elles ont besoin.

Nous vous recommandons donc de protéger et surtout d'encourager la pratique de la médecine palliative en favorisant :

### I. L'universalité de l'accès à d'excellents soins palliatifs partout au Québec sans égard au type de maladie.

En responsabilisant les établissements (CISSS, CIUSSS, CHU, Instituts) afin qu'ils assurent la dispensation de soins palliatifs dans chacune de leurs installations (SAD, CHSLD, CH, etc.) par des équipes compétentes incluant des médecins adéquatement formés.

### II. La prise en charge médicale dans tous les milieux de soins pour les Québécois en fin de vie

- 7) En évitant toute défection des médecins actuellement impliqués en soins palliatifs, lesquels sont déjà en nombre insuffisant.
- 8) En permettant aux médecins de soins palliatifs d'exercer dans leur champ d'expertise à temps complet.
- 9) En implantant un mode de rémunération qui tienne compte de la spécificité de cette médecine pratiquée par les médecins de famille et les spécialistes, considérant le volume d'activité et non seulement le nombre de patients pris en charge.
- 10) En tenant compte de la complexité et du nombre restreint de patients qui peuvent être suivis en fin de vie.
- 11) En mettant en place des mesures incitatives pour que les médecins de famille continuent le suivi de leurs patients à domicile et afin que les médecins en CHSLD maintiennent leurs patients dans leur milieu de vie jusqu'au décès.
- 12) En soutenant les médecins qui travaillent dans des équipes interdisciplinaires dédiées aux soins palliatifs et qui soutiennent par leur expertise les médecins de famille de la communauté dans les situations complexes de fin de vie.

### III. Le développement et le maintien des compétences médicales en soins palliatifs

- 4) En favorisant la présence de médecins enseignants actifs à demi ou plein temps dans les milieux dédiés à la formation des soins palliatifs autant dans les Maisons de soins palliatifs que dans les unités spécialisées.

- 5) En évitant que des pénalités ne soient appliquées aux médecins responsables d'enseignement clinique en soins palliatifs parce qu'ils ne rencontreraient pas les « quotas » fixés.
- 6) En facilitant le développement des activités de recherche et d'évaluation des actes, de l'efficacité et du maintien des compétences en soins palliatifs.

**En décembre 2015, les Québécoises et Québécois auront le droit de réclamer des soins palliatifs de qualité. Pour cela, la présence de médecins compétents est indispensable. Une Loi qui aurait comme conséquence de réduire, à court et à long terme, les effectifs et la compétence médicale en soins palliatifs serait à notre point de vue déraisonnable. Nous devons collectivement faire un effort significatif pour maintenir et accroître les effectifs médicaux en soins palliatifs. Nous espérons que ce mémoire vous aura suffisamment éclairé pour prendre les bonnes décisions, décisions qui permettront à toutes et à tous d'avoir accès à de bons soins en fin de vie dans leur milieu de vie.**

## Annexe

### Historique de l'évolution du dossier soins palliatifs au Québec de 1981 à 2015

1981, Avis du Conseil des Affaires sociales face à une insuffisance de soins palliatifs.

- Que la réponse aux besoins fondamentaux des malades en phase terminale soit considérée comme l'une des priorités de l'hôpital moderne et de la collectivité dans son ensemble.

1991, Nouvel avis du Conseil des affaires sociales.

- Un constat : La situation a peu changé dans le réseau.

1994, Priorité de la Régie régionale de Montréal-Centre.

- Point 2 : Développer, implanter un programme de soins palliatifs qui rejoigne le patient quel que soit son milieu de vie.

Juin 1995, Rapport de la Commission sénatoriale spéciale du Canada.

- Le comité recommande que le gouvernement accorde une grande priorité aux programmes de soins palliatifs dans la restructuration du système de santé.

De 1994 à 1998, Association médicale canadienne.

- Trois (3) sommaires de politique qui recommandent que des soins palliatifs soient accessibles à tous ceux qui en ont besoin.

1997, Rapport du Conseil de la Santé et du Bien-être.

- Il semble opportun pour le Québec d'analyser la situation des soins palliatifs et du soulagement de la douleur dans notre système de santé et de s'interroger quant au besoin d'une politique de soins palliatifs.

2000, Rapport du sous-comité de révision des recommandations faites en 1995 par la Commission sénatoriale spéciale du Canada.

- Constats : « Il n'y a pas vraiment eu de progrès dans la suite donnée aux recommandations unanimes de 1995. » p.16.

2000, Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), maintenant connue comme le Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ).

- Rapport Lambert / Lecompte. La création d'un groupe de travail est prévue pour établir une politique provinciale exhaustive sur les soins palliatifs.

2004, MSSS.

- Annonce de la Politique de soins palliatifs de fin de vie par le Ministre de la Santé, Monsieur Philippe Couillard.

2006 : Étude de l'INSPQ.

- Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs.

2012 : Assemblée nationale du Québec.

- Rapport de la commission Mourir dans la dignité. Développer des soins palliatifs.

Juin 2014 : Assemblée nationale du Québec.

- Adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui vise l'accès universel aux soins de fin de vie dont la mise en application est prévue pour décembre 2015.