Regroupement des conseillers/ères des établissements du RSSS

Recommandations sur le projet de loi 11,
Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

28 mars 2023

PRÉAMBULE

La mise en œuvre de la *Loi concernant les soins de fin de vie* depuis 2015, en particulier de l'aide médicale à mourir (AMM) et de l'élargissement de ses conditions d'admissibilité, ont mené indéniablement à des situations complexes pour lesquelles des réflexions et des prises de décisions de nature éthique étaient de mise. Maintenant, le projet de loi 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, pose d'autant plus d'enjeux qui mériteraient d'être adressés dans des espaces réflexifs, agiles et en temps opportun sur le terrain, avec les usagers, leurs proches et les équipes concernées, et ce, soutenus par les ressources en éthique déjà présentes dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

Ce constat est appuyé par le **Regroupement des conseillers/ères en éthique des établissements du RSSS** (ci-après « Regroupement »). Le Regroupement a été créé suite à la déclaration le 12 mars 2020 de l'état d'urgence sanitaire lié à la pandémie COVID-19 par le gouvernement du Québec. À l'époque, plusieurs conseillers/ères en éthique du RSSS ont constaté la nécessité d'échanger en temps réel sur les enjeux éthiques auxquels ils étaient confrontés et anticipaient de faire face dans leurs établissements respectifs. De plus, ce Regroupement avait un lien privilégié avec le *Comité éthique COVID-19 du MSSS* au travers sa présidente, ce qui facilitait la continuité d'informations entre les différents paliers et le partage d'enjeux éthiques entre établissements. Si le Regroupement s'est mobilisé au début par solidarité, son importance est vite devenue apparente. Sur le terrain, plusieurs réponses apportées aux médecins, gestionnaires, employés et usagers des différents établissements n'auraient pas été possibles sans cet espace de réflexion et le partage d'informations, de tâches, d'outils et de soutien des conseillers/ères en éthique de la province.

Aujourd'hui, les membres du Regroupement sont particulièrement bien positionnés pour se pencher sur les enjeux que soulève l'actuel projet de loi 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.*

Les conseillers/ères en éthique sont souvent sollicités pour les cas complexes ou litigieux dans les soins et services de santé, que ce soit en lien avec l'acharnement thérapeutique, le refus injustifié des proches pour le soulagement en fin de vie, les désaccords sur les plans de soins, ou l'AMM, et ce, autant par les équipes cliniques, les usagers, leurs proches, que par les Groupes interdisciplinaire de soutien (GIS). Les conseillers/ères en éthique sont les spécialistes de l'ouverture du dialogue lors de situations complexes révélant des paradoxes sur les normativités et les valeurs en présence. Ils savent, entre autres, soutenir les parties prenantes, rétablir le dialogue, dénouer des impasses lors d'incertitudes ou de conflits de valeurs, concilier les différentes perspectives et co-construire des compromis en partenariat avec l'usager et ses proches.

De plus, ils sont formés pour l'identification, l'analyse et la résolution de problèmes éthiques complexes. Ils sont essentiels pour mettre en place un processus de prise de décision rigoureux et respectueux des valeurs en présence, des normes, de même que des personnes qui sont touchées par ces situations. À titre d'exemples, voici des situations pour lesquelles les conseillers/ères en éthique sont impliqués (liste non exhaustive) :

- Situations d'acharnement thérapeutique, différences de perceptions et désaccords quant aux soins de fin de vie appropriés;
- Directives médicales anticipées et objectifs de soins absents, peu clairs ou incohérents entre eux (multiplication des outils de planification préalable des soins);
- Cessation volontaire d'hydratation ou d'alimentation d'une personne dans le but de mener à son décès, parfois utilisée pour rendre admissible à l'AMM;

- Annonce à une personne de sa non-admissibilité à l'AMM, tout en préservant le principe de non-malfaisance (éviter le passage à l'acte suicidaire / mort violente);
- Malaise dans les situations où des personnes demandent que leur AMM soit gardée secrète, alors que toute la famille n'est pas au courant et questionne l'équipe sur la continuité des soins et services;
- Soutien dans l'interprétation des conditions d'admissibilité à l'AMM, en particulier dans les zones grises;
- Accompagnement, sensibilisation et démystification de l'objection de conscience, l'objection de conscience partielle (i.e. certains problèmes de santé particuliers), l'objection (ou le refus) pour d'autres motifs que ceux de conscience;
- Équité dans l'accès aux soins et services pour les usagers ayant demandé l'AMM versus ceux ne l'ayant pas demandé (ex. court-circuiter les listes d'attentes pour l'accès à un médecin spécialiste pour évaluer le problème de santé et son admissibilité à l'AMM).

Nous entrevoyons également des enjeux éthiques et pratiques dans l'implantation de la nouvelle mesure prévue de demande anticipée d'AMM, tel que des désaccords quant au « moment venu » lors d'une demande anticipée (équipe versus proches). De plus, la multiplication des outils pourrait engendrer de la confusion, voire de l'incohérence entre eux (ex.: niveaux d'intervention médicale/objectifs de soins, directives médicales anticipées, cessation de traitement, ordonnance de non-réanimation, demande anticipée d'AMM, etc.).

RECOMMANDATIONS DU REGROUPEMENT[1]

1. Solliciter les ressources et services spécialisés en éthique

Inclure dans la loi une disposition qui réfère à la sollicitation **des ressources et services spécialisés en éthique (ex. : les conseillers/ères en éthique)** lorsque des difficultés surviennent entourant des demandes d'AMM, notamment lors de cas complexes (exemples mentionnés ci-haut) ou encore lorsqu'il y a des désaccords entourant les demandes anticipées d'AMM. Dans certains cas, les conseillers/ères en éthique ne sont pas assez sollicités dans leurs établissements, dont par certains GIS, et devraient davantage être mis à profit; dans d'autres cas, ils sont très sollicités dans leurs établissements, mais ne disposent pas de ressources suffisantes.

Il serait important de renforcer et de rehausser les ressources en éthique dans tous les établissements. Il faudra porter une attention particulière aux régions éloignées où les ressources en éthique sont rares et non disponibles. Les conseillers/ères en éthique souhaitent offrir leur disponibilité et leur solidarité pour outiller et accompagner les régions où l'accès à des spécialistes de l'éthique est plus restreint.

2. Toujours inclure un/e conseiller/ère en éthique dans les groupes interdisciplinaires (GIS ou autres instances similaires)

Le groupe interdisciplinaire devrait obligatoirement inclure une ressource spécialisée en éthique à titre de membre à part entière, tel qu'initialement proposé dans les *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir* (Gouvernement du Québec, 2015).

3. Mieux éduquer la population et les intervenants du RSSS sur les soins de fin de vie

Nous recommandons un vaste programme de formation et de sensibilisation, à la population et aux professionnels de la santé (incluant les médecins), sur les différentes options de fin de vie (continuum de soins en fin de vie, allant des soins palliatifs jusqu'à l'AMM) et sur les outils qui s'y rattachent (niveaux d'intervention médicale/objectifs de soins, directives médicales anticipées, cessation de

[1] Les conclusions et les recommandations de ce document ne reflètent pas forcément les positions des établissements auxquels sont rattachées les personnes réunies aux fins de son élaboration.

traitement, sédation palliative continue, etc.). Nous constatons une incompréhension de la population de ces divers outils. Il importe donc de les faire connaître largement au sein de la population, mais aussi de les harmoniser entre eux (ex. : regroupés dans un carnet avec mises à jour prévues). Le niveau de littératie devra être adapté en conséquence. Cette recommandation est conforme à celle de la Commission des soins de fin de vie (CSFV), réitérée à plusieurs reprises dans ses rapports annuels. Elle est aussi conforme à celle du MSSS (Gouvernement du Québec, 2020) et celle de la *Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie* (2021).

CONCLUSION

Il est essentiel que des discussions aient lieu pour planifier les soins appropriés qui correspondent aux volontés des personnes. Il en va de l'accès équitable pour tous les Québécois. Les intervenants du RSSS doivent pouvoir accompagner adéquatement les usagers et les informer sur les implications cliniques, morales, éthiques et psychosociales d'avoir recours à l'AMM (et ses différences d'avec tout autre soin de fin de vie). L'éthique s'avère une ressource précieuse et incontournable qu'il importe de mettre de l'avant dans un sujet aussi sensible que celui de l'AMM.

RÉFÉRENCES

Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. (2021). *Rapport de la commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec. https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html

Gouvernement du Québec. (2015). *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir : Loi concernant les soins de fin de vie*. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=170881#:~:text=La%20Loi%20concernant%20les%20soins%20de%20fin%20de%20vie%20pr%C3%A9voit,de%20son%20objection%20de%20conscience

Gouvernement du Québec. (2020). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité : Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force)*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf

New Zealand Government. (2021). *End of Life Choice Act 2019*. Parliamentary Consel Office. https://www.legislation.govt.nz/act/public/2019/0067/latest/DLM7285905.html

Regional Euthanasia Review Committees. (2021). *Rapport Annuel 2020*. Amsterdam. https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/jaarverslagen/2020/april/15/jaarverslag-2020/RTE_jaarverslag2020_Frans.pdf

Schuurmans, J., Bouwmeester, R., Crombach, L. *et al.* Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. *BMC Med Ethics* **20**, 66 (2019). https://doi.org/10.1186/s12910-019-0401-y

Schuurmans J, Vos S, Vissers P, Tilburgs B, Engels Y. Supporting GPs around euthanasia requests from people with dementia: a qualitative analysis of Dutch nominal group meetings. Br J Gen Pract. 2020 Oct 29;70(700):e833-e842. doi: 10.3399/bjgp20X713093. PMID: 33077510; PMCID: PMC7575404.