



PAR COURRIEL

Montréal, le 17 mars 2023

Mme Astrid Martin
Secrétaire Commission des relations avec les citoyens
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
3e étage
Québec (Québec) G1A 1A3
crc@assnat.qc.ca

OBJET : Demande d'amendement | Projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Mesdames et messieurs les parlementaires membres de la Commission des relations avec les citoyens,

L'Ordre des diététistes-nutritionnistes du Québec (ODNQ) désire manifester son intérêt pour le projet de loi ci-haut mentionné. En effet, nous croyons pertinent d'inclure un membre de l'ordre des diététistes-nutritionnistes du Québec dans la composition de la Commission sur les soins de fin de vie.

Actuellement, la commission est composée de 5 professionnels de la santé, de deux juristes, de deux usagers, d'un éthicien et d'un représentant des établissements de santé, soit un total de 11 membres.

39. La Commission est composée de 11 membres nommés par le gouvernement, lesquels se répartissent comme suit:

1° cinq membres sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont:

a) deux membres sont nommés après consultation du Collège des médecins du Québec;

b) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec;



c) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec;

d) un membre est nommé après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec;

2° deux membres sont des juristes, nommés après consultation du Barreau du Québec et de la Chambre des notaires du Québec;

3° deux membres sont des usagers d'un établissement, nommés après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements;

4° un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignement universitaire;

5° un membre est nommé après consultation des organismes représentant les établissements.

Lorsqu'il procède aux nominations visées au paragraphe 1° du premier alinéa, le gouvernement doit s'assurer qu'au moins un membre est issu du milieu des soins palliatifs.

Dans le cadre du projet de loi, la ministre déléguée à la Santé et aux Aînés propose d'augmenter les membres de la Commission de 11 à 13. Dans ce contexte, l'ODNQ souhaite l'ajout d'un amendement à l'article 28 de projet de loi qui vise à modifier la composition de ladite Commission. En effet, tout comme les médecins, les infirmières, les pharmaciens et les travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux, l'ODNQ souhaite qu'un de ses membres se retrouve dans la liste des membres de la Commission.

Pourquoi ajouter les diététistes-nutritionnistes à la Commission sur les soins de fin de vie

La nutrition et l'hydratation, ou leur cessation¹, jouent un rôle significatif dans l'éventail d'approches palliatives (i.e. de confort) dans les soins de santé.

Tous les jours, les diététistes-nutritionnistes déterminent les plans de traitements nutritionnels, incluant la voie d'alimentation appropriée, et en assurent la surveillance clinique². Elles doivent donc notamment, avec le patient, déterminer s'il est approprié de

¹ Le terme «cessation» en matière de nutrition et d'hydratation, désigne ici à la fois la limitation d'interventions visant à modifier l'alimentation orale pour optimiser l'état nutritionnel, et à la fois le retrait de dispositifs d'alimentation artificielle. Rappelons que la cessation de nutrition et d'hydratation peut résulter d'un refus du patient, exprimé entre autres via le régime des Directives médicales anticipées (DMA), une des dispositions importantes mis en œuvre depuis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

² LRQ chapitre C-26 *Code des professions*, art. 37.1



débuter l'alimentation artificielle³ (dit soutien nutritionnel), en déterminer les objectifs thérapeutiques, la durée et les paramètres qui y mettront fin.

De plus, les membres de l'ODNQ sont autorisés depuis 2018, selon des conditions et modalités, à procéder au retrait définitif d'un tube d'alimentation artificielle. Les retraits peuvent avoir lieu autant dans une approche curative auprès d'un patient dont l'état nutritionnel et l'état de santé s'améliorent, que dans une approche palliative auprès d'un patient dont le pronostic vital s'assombrit et/ou qui souhaite prioriser la qualité de vie et le confort sur la vie à tout prix.

Les diététistes-nutritionnistes occupent donc un rôle important dans la mise en œuvre de soins de fin de vie, grâce à leur activité réservée de déterminer un plan de traitement nutritionnel et par l'activité de retrait de tube d'alimentation, dans divers contextes cliniques : les établissements de santé, les milieux de vie substitués et le soutien à domicile. Rappelons d'ailleurs qu'une décision clinique de cessation d'alimentation artificielle peut se produire comme une étape préalable ou une alternative à une demande d'aide médicale à mourir (AMM) de la part d'un patient.

La dysphagie est aussi une problématique d'une prévalence importante chez les patients de nos divers milieux de soins pour laquelle les diététistes-nutritionnistes peuvent se retrouver à devoir mettre en œuvre une approche palliative. Un patient peut délibérément faire le choix de refuser les meilleures adaptations alimentaires possibles pour sa dysphagie, dans une préférence bien personnelle de maintenir une certaine qualité de vie (en maintenant ses habitudes alimentaires antérieures) plutôt qu'améliorer sa durée de vie et sa survie. Ce type de décision libre et éclairée ne signifie pas de facto un refus d'être soigné par une diététiste-nutritionniste, il s'agit plutôt d'un refus de traitement, soit d'un refus d'une alimentation thérapeutique particulière. La diététiste-nutritionniste peut dès lors demeurer impliquée auprès du patient pour proposer des alternatives palliatives. Elle utilisera alors ses connaissances sur les propriétés biochimiques des aliments et sur la nutrition humaine pour développer des stratégies palliatives plutôt que des stratégies curatives habituelles.

Avec l'élargissement attendu de l'admissibilité à l'AMM à de nouvelles patientèles (troubles neurocognitifs majeurs, handicaps neuromoteurs), nous pouvons facilement nous imaginer des patients qui demanderont l'AMM, en évoquant un déclin irréversible des capacités fonctionnelles et une souffrance existentielle associée, entre autres choses, à l'expérience d'une vie avec une dysphagie grave. Le médecin évaluateur/administrateur d'AMM peut certes mener une évaluation élémentaire et suffisante des critères de déclin et de souffrance dans bien des expressions cliniques de dysphagie grave. Néanmoins, il pourrait aussi se sentir un peu dépassé dans sa compétence à mener rigoureusement ces évaluations dans des cas

³ Alimentation entérale (par sonde dans le système gastro-intestinal) ou parentérale (directement dans le système circulatoire sanguin)



beaucoup plus complexes. Depuis 2015, les deux médecins évaluateurs d'AMM peuvent toujours s'adjoindre des collègues professionnels pour fournir des avis d'expertise et appuyer leurs démarches d'évaluation d'admissibilité à l'AMM. Ils le font déjà avec leurs collègues médecins spécialistes, et travailleurs sociaux. L'élargissement de l'admissibilité les amènera à le faire désormais davantage avec d'autres collègues, dont les neurologues, les psychologues et, bien sûr, les diététistes-nutritionnistes.

Les diététistes-nutritionnistes sont les mieux placés pour fournir une appréciation globale (bio-psycho-sociale) de certaines conditions associées à l'alimentation et à l'hydratation, de leur dimension irréversible (dénutrition, cachexie, notamment) et de la souffrance existentielle (perte de qualité de vie) qu'elles engendrent chez le demandeur d'AMM. Cette expertise particulière peut avoir toute son importance chez certaines nouvelles patientèles qui pourraient être désormais admissibles à l'AMM.

Nous croyons que l'ajout d'une diététiste-nutritionniste à la Commission saura apporter une dimension enrichissante.

De plus, nous recommandons d'inclure une représentante de l'ODNQ dans la conception des guides de pratique en matière de soins de fin de vie.

Veillez recevoir, Mesdames et messieurs les parlementaires, mes meilleures salutations

La présidente,

Paule Bernier, Fdt.P., M.Sc., ASC