

Regroupement des conseillers/ères en éthique des établissements du RSSS

Recommandations sur le projet de loi 15

*Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus
efficace*

23 mai 2023

PRÉAMBULE

L'adoption, en 2015, de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales* a permis la création des directions de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique. La mise en place de ces nouvelles directions a entraîné une consolidation des structures éthiques existantes au sein des établissements de santé et de services sociaux en plus d'ajouter des ressources spécialisées dans ce domaine.

LE REGROUPEMENT DES CONSEILLER/ÈRES EN ÉTHIQUE

Le regroupement des conseillers/ères en éthique des établissements du RSSS (ci-après « Regroupement ») de même que le comité éthique COVID-19 ont été créés dans le cadre des travaux urgents sur les enjeux éthiques en lien avec la pandémie COVID-19 à la demande de Dre Lucie Opatrny, alors sous-ministre adjointe au MSSS. 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. Depuis le début, le Regroupement a un lien privilégié avec le Comité éthique COVID-19 du MSSS, ce qui a facilité la continuité d'informations entre les différents paliers et le partage d'enjeux éthiques entre établissements. Aujourd'hui, le Regroupement est constitué de l'ensemble des conseillers/ères qui sont présent.es dans les établissements du réseau de la santé à travers le Québec et qui agissent tant au niveau clinique qu'organisationnel. Les conseillers/conseillères en éthique œuvrent dans diverses instances structurant l'éthique que ce soit des comités, des unités de consultations ou directement auprès des équipes de santé et de services sociaux, des usagers et de leurs proches. Ils sont bien souvent regroupés au sein de services en éthique clinique et/ou organisationnel d'un établissement. Soixante-six personnes forment ce Regroupement qui comprend des conseillers/ères en éthique, des stagiaires et des gestionnaires ayant le mandat de l'éthique dans leur établissement respectif. Vingt des vingt-deux CISSS/CIUSSS y sont représentés en plus de l'ensemble des Centres hospitaliers et des Instituts non fusionnés, de la Régie régionale de santé du Nunavik et du Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James. 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/conseillères en éthique de la province.

L'APPORT DE L'ÉTHIQUE AU SEIN DU RSSS

Les conseillers/ères en éthique du réseau de la santé et des services sociaux sont les spécialistes de l'ouverture au dialogue lors de situations complexes révélant des paradoxes sur les normativités et les valeurs en présence. Ils/elles 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'utilisateur et ses proches. De plus, ils/elles sont formés pour l'identification, l'analyse et la résolution de problèmes éthiques complexes. À cet égard, ils/elles

contribuent directement à la qualité et à la sécurité des soins et services aux usagers. Dans ces situations complexes, ils/elles 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) :

- Différences de perceptions et désaccords quant aux soins appropriés, aux objectifs de soins globaux (niveau d'intervention médicale) ou à la réanimation cardiorespiratoire;
- Cessation volontaire de traitement, d'hydratation ou d'alimentation d'une personne dans le but de mener à son décès;
- Désaccord dans le choix d'une alimentation adaptée en situation de dysphagie;
- Refus injustifié des proches pour le soulagement contre la douleur;
- Soutien et accompagnement des équipes pour le suivi d'usagers isolés sans proche ni famille et en situation de vulnérabilité extrême lorsqu'il y a impasse dans les interventions;
- Soutien aux décideurs/gestionnaires dans la gestion juste et équitable des ressources et de l'offre de service.

En plus d'offrir un soutien en éthique aux équipes, aux usagers et à leurs proches, les conseillers/conseillères en éthique sont également impliqués dans la formation, la sensibilisation et l'accompagnement éthique des équipes lorsque les situations sont complexes et qu'il y a présence de détresse morale. Ils/elles ont été notamment des personnes ressources dans la préparation des établissements au possible déclenchement du protocole de priorisation pour l'accès aux soins intensifs en contexte extrême de pandémie. Ils/elles forment également les intervenants à de nombreux sujets éthiques, dont la confidentialité, le respect de la juste distance thérapeutique, la vie affective, sexuelle et relationnelle des résidents en hébergement, les situations de maltraitance, et ce, dans le but d'assurer non seulement la qualité des soins et des services aux usagers et à leurs proches, mais aussi le respect de leur dignité et de leurs volontés.

De plus, les conseillers/conseillères en éthique jouent un rôle de facilitation, à la fois préventif et prescriptif des problèmes de partenariat et de collaboration. Ils/elles sont en quelque sorte les garants des pratiques collaboratives et du partenariat de soins et de services. En permettant de restaurer les liens de confiance entre les équipes, les usagers et les proches et en créant des espaces réflexifs permettant l'exploration de diverses perspectives et la co-construction de compromis, ils/elles permettent la création d'une collaboration et d'un partenariat de soins et de services réussis avec l'utilisateur et ses proches. Dans l'optique de créer une expérience usager optimale, un partenariat de soins et de services réussi et d'assurer la qualité des soins et des services, l'éthique s'inscrit ainsi comme un service essentiel pour le réseau de la santé et des services sociaux. Cette reconnaissance de l'éthique comme service essentiel s'inscrit également dans la démarche d'accréditation d'Agrément Canada où les services en éthique, leurs documents structurants et la connaissance qu'ont les employés de ces services font partie de l'évaluation.

PRÉOCCUPATIONS EN REGARD DU PL15

Le projet de loi 15, loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace, ne fait aucunement mention de l'éthique ou d'une quelconque structure éthique, alors qu'au-delà du code d'éthique, les services en éthique constituent l'une des assises fondamentales pour assurer la qualité des soins et des services et l'instauration d'un partenariat réussi avec l'utilisateur et ses proches. Dans un système de santé que l'on veut humain et efficace, l'utilisateur et ses proches doivent avoir accès à des services en éthique de qualité et correspondant à leurs besoins s'ils en font la demande.

Aujourd'hui, les membres du Regroupement sont particulièrement bien positionnés pour se pencher sur la nécessité d'inscrire l'éthique dans l'actuel projet de loi 15.

RECOMMANDATIONS DU REGROUPEMENT¹

1. Accès à des services en éthique pour les usagers

Tout usager devrait avoir accès à des services en éthique dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux permettant un accompagnement lors de situations ou de décisions difficiles. L'utilisateur étant un acteur de soin, il a un droit inaliénable à être accompagné dans sa collaboration et son partenariat de soins et de services avec le réseau de la santé et des services sociaux. Les services en éthique, grâce au travail des conseillers/conseillères en éthique, s'assurent de la qualité de la collaboration dans les établissements. Reconnaître l'éthique comme un service essentiel pour les usagers devrait être inscrit dans les dispositions introductives de la loi, à la section des droits relatifs aux usagers.

2. Création d'un comité national d'éthique rattaché au conseil d'administration de Santé-Québec

À l'instar de la création d'un comité national des usagers et d'un comité national de vigilance et de la qualité, un comité national d'éthique devrait être créé et lié au conseil d'administration de Santé-Québec. Ce comité national d'éthique pourrait prendre le même modèle que le Comité éthique COVID-19 mis en place par le Ministère de la santé et des services sociaux. Ce comité pourrait se pencher sur les grandes problématiques éthiques du réseau de la santé et des services sociaux en plus de jouer un rôle de coordination avec le Regroupement et diverses instances, tels les comités éthiques des établissements.

3. Inclure un poste de membre versé en éthique au conseil interdisciplinaire d'évaluation des trajectoires et de l'organisation clinique de chaque établissement

L'éthique étant au cœur de la qualité des soins et des services et de l'équité, les propositions faites au président-directeur-général d'un établissement par le conseil interdisciplinaire d'évaluation des trajectoires et de l'organisation clinique devraient aussi inclure des réflexions éthiques à portée organisationnelle. Ces réflexions peuvent notamment prévenir des situations

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

où la crédibilité d'une organisation pourrait être compromise par des soins et services qui ne répondent pas adéquatement aux besoins de la population. En ce sens, un membre versé en éthique devrait faire partie de ce nouveau conseil.

CONCLUSION

En conclusion, les services en éthique du réseau de la santé et des services sociaux ont fait leur preuve dans de nombreuses situations complexes. Il est impératif que l'éthique s'inscrive dans le projet de loi 15, loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace en tant qu'approche garante de la collaboration entre les usagers, les proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux, notamment lors de situations complexes, quand l'orientation ou la décision semble impossible à préciser ou risque de créer des préjudices d'un côté comme de l'autre.

RÉFÉRENCES

Agrément Canada (2022), « Programme Qmentun : Gouvernance, leadership et normes transversales, Ver.12 », Agrément Canada.