



Mémoire – *Projet de loi n° 52*

Loi concernant les soins en fin de vie

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

8 octobre 2013

Distribution

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

Vente des publications

4200, boulevard Dorchester Ouest

Westmount (Québec) H3Z 1V4

Téléphone : 514 935-2501 ou 1 800 363-6048

Télécopieur : 514 935-3770

ventepublications@oiiq.org

www.oiiq.org

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives Canada, 2014

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014

ISBN 978-2-89229-617-4 (PDF)

© Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2014

Tous droits réservés

Note – Le terme « infirmière » utilisé dans le présent texte désigne autant les infirmiers que les infirmières.

.

À PROPOS DE L'OIIQ

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) est un ordre professionnel régi par la *Loi sur les infirmières et les infirmiers* (L.R.Q., c. I-8) et par le *Code des professions* (L.R.Q., c. C-26), qui comptait environ 72 000 membres au 31 mars 2013. Sa principale fonction est d'assurer la protection du public par la surveillance de l'exercice de la profession infirmière. L'OIIQ a également pour mandat de promouvoir une pratique infirmière de qualité et de contribuer au maintien des compétences des infirmières.

L'OIIQ remercie les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de lui permettre de présenter ses réflexions sur le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie.

Selon nous, ce projet de loi est une étape importante dans la réflexion sur les soins de fin de vie qui mérite d'être adopté. Nous voulons souligner la détermination de M^{me} la ministre Hivon qui a porté ce projet, un sujet extrêmement sensible, afin d'offrir à tous les Québécois des soins de fin de vie appropriés à leur condition dans le plus grand respect de leur dignité.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	2
1. LA TERMINOLOGIE UTILISÉE DANS LE PROJET DE LOI.....	4
1.1 LA NOTION DE « FIN DE VIE »	4
1.2 LA DISTINCTION ENTRE « SOINS DE FIN DE VIE » ET « SOINS PALLIATIFS ».....	5
1.3 LA SÉDATION PALLIATIVE DITE « TERMINALE ».....	6
<i>La terminologie utilisée</i>	<i>6</i>
<i>Les types de sédation palliative visés par le projet de loi</i>	<i>7</i>
2. L'ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE	9
2.1 L'OFFRE DE SERVICES EN SOINS DE FIN DE VIE	9
<i>Les soins à domicile</i>	<i>9</i>
<i>Les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée</i>	<i>10</i>
2.2 L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE	11
2.3 L'IMPLICATION DES SOINS INFIRMIERS DANS L'ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE.....	12
3. L'ENCADREMENT DE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE ET DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR	13
3.1 LA NÉCESSITÉ D'ÉTABLIR DES CRITÈRES POUR LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	13
3.2 L'AIDE MÉDICALE À MOURIR	14
<i>Le critère de l'aptitude à consentir.....</i>	<i>14</i>
<i>La notion de « déclin avancé » de la situation médicale du patient.....</i>	<i>14</i>
<i>La notion « d'accompagnement du patient » par le médecin.....</i>	<i>15</i>
3.3 LES INFIRMIÈRES DOIVENT PARTICIPER À L'ENCADREMENT DE CES SOINS	16
<i>L'infirmière, une partenaire clé dans l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir.....</i>	<i>16</i>
4. LA REPRÉSENTATION DES INFIRMIÈRES À LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	18
5. LES INFIRMIÈRES ET L'OBJECTION DE CONSCIENCE	19
6. LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	21
6.1 DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES CONTEMPORAINES.....	22
6.2 LES INFIRMIÈRES ET L'APPLICATION DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES.....	23
6.3 L'ARRIMAGE ENTRE LES « DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES » ET LES « NIVEAUX D'INTERVENTION MÉDICALE » ..	24
CONCLUSION	26
LISTE DES RECOMMANDATIONS	27
RÉFÉRENCES.....	29

INTRODUCTION

L'OIIQ appuie d'emblée le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie, lequel vise à « assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie » et à respecter « les volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne ».

Ce projet de loi découle des principes directeurs et des orientations mis de l'avant dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* adoptée par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2010. Cette politique établit les bases devant guider l'action afin d'offrir des services de qualité, au moment opportun et dans un lieu approprié. Depuis l'adoption de cette politique, et malgré les améliorations apportées dans divers milieux, il reste encore beaucoup à accomplir. L'OIIQ croit qu'au-delà de l'énoncé du projet de loi, il faudra s'assurer d'une mise en œuvre concrète, réelle et intégrée des soins palliatifs axés sur les besoins des patients, de leur famille et de leurs proches.

Le projet de loi contient certaines propositions que l'OIIQ avait énoncées dans le mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en juillet 2010. En effet, dans ce projet de loi, le législateur préconise l'adoption de balises concernant les pratiques de soins de fin de vie, notamment élaborées par les instances professionnelles reconnues, dont les ordres professionnels. De plus, il prévoit l'instauration de mécanismes visant à encadrer les interventions telles que la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, susceptibles d'être réalisées dans des situations exceptionnelles. Il met également en évidence l'importance qui doit être accordée à l'organisation des soins de fin de vie en exigeant, notamment des établissements de santé, qu'ils prévoient un programme clinique de soins de fin de vie.

L'OIIQ profite donc de l'occasion pour formuler quelques commentaires susceptibles d'aider à peaufiner le projet de loi dans l'intérêt supérieur de tous. C'est donc dans cet esprit que notre mémoire aborde six thèmes principaux autour desquels nous présenterons nos préoccupations et nos recommandations.

Tout d'abord, nous traitons de la signification de divers termes dont la portée est susceptible d'être source de confusion ou d'incompréhension tant chez les professionnels que dans le grand public.

En second lieu, nous regardons de plus près l'organisation des soins et des services offerts aux personnes en fin de vie et à leur entourage pour nous attarder à certains éléments clés du système de distribution des soins et services.

Nous accordons une attention particulière à la « sédation palliative continue » et à « l'aide médicale à mourir ». Nous faisons aussi quelques observations sur la Commission sur les soins de fin de vie et l'objection de conscience. Enfin, une section particulière porte sur les directives médicales anticipées, puisque l'application de ces directives dans les milieux de soins pose des défis importants.

Nous remercions les membres de la commission parlementaire de l'intérêt qu'ils accorderont à notre intervention. Nous croyons, tout comme vous, qu'il est essentiel de fournir des orientations et de soutenir adéquatement les actions afin d'offrir aux personnes en fin de vie et à leur entourage une gamme complète de soins et de services leur permettant de vivre en toute quiétude cette dernière étape de vie particulièrement délicate et éprouvante.

1. LA TERMINOLOGIE UTILISÉE DANS LE PROJET DE LOI

Le *Projet de loi concernant les soins de fin de vie* vise à offrir aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cet effet, il précise les droits de ces personnes, ainsi que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de fin de vie de qualité adaptés à ses besoins, en vue notamment de prévenir et d'apaiser ses souffrances.

L'OIIQ souscrit à la volonté du législateur d'affirmer le droit de toute personne aux soins de fin de vie et d'encadrer la prestation de ces soins, et croit essentiel que toutes les personnes en fin de vie reçoivent les soins et les services appropriés à leur condition, et ce, dans le plus grand respect de leur dignité.

Toutefois, il importe de bien cerner la portée de divers termes afin d'éviter toute ambiguïté ou confusion tant chez les professionnels de la santé que dans la population en général.

1.1 La notion de « fin de vie »

Le projet de loi s'applique à « la personne en fin de vie ». Ainsi, la notion de « fin de vie » constitue la pierre angulaire du projet de loi. Une bonne compréhension de ce qu'est la fin de vie est donc essentielle pour cerner la portée des droits qui seront conférés par le législateur une fois le projet de loi adopté, la portée des obligations s'appliquant aux dispensateurs de soins de fin de vie et pour assurer la mise en œuvre.

Or, comment définir la « fin de vie » ? À partir de quel moment, ou encore de quels critères, la personne est-elle considérée comme étant en « fin de vie » ? Ce concept n'est pas simple à définir et peut se moduler de diverses façons, selon la perspective clinique des divers professionnels de la santé impliqués dans le processus.

En effet, pour certains, la fin de vie réfère à l'étape préterminale d'une maladie, alors que pour d'autres, elle désigne la phase terminale d'une maladie. « L'étape préterminale correspond le plus souvent à une période où la maladie évolue lentement et où les traitements curatifs ont, pour la plupart, déjà été abandonnés. La phase terminale est pour sa part liée à une condition clinique souvent instable qui provoque une perte accélérée d'autonomie » (MSSS, 2010, p. 17).

Par ailleurs, l'expérience de la « personne en fin de vie » peut aussi être décrite à la lumière de diverses trajectoires (INSPQ, 2006) :

- déclin abrupt avec un moment de décès relativement prévisible (essentiellement des cas de cancer) ;
- déclin progressif ponctué d'épisodes aigus provoquant une mort souvent soudaine et imprévue (décès par maladies circulatoires et respiratoires chroniques) ;
- déclin graduel prolongé qui mène inexorablement vers la mort (personnes atteintes de démence et de maladies du système nerveux).

Comme la notion de « fin de vie » peut faire l'objet d'une compréhension pouvant varier d'un clinicien à l'autre et d'un milieu clinique à l'autre, il nous apparaît essentiel d'avoir recours à la conception *la plus uniforme qui soit* de ce qu'est la fin de la vie. Nous recommandons en conséquence que le projet de loi comporte un renvoi à des critères élaborés par un organisme reconnu pour son expertise dans le domaine tel que la future Commission sur les soins de fin de vie ou encore l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Recommandations :

- 1) *Que la notion de « fin de vie » soit balisée dans le projet de loi par des critères cliniques élaborés par un organisme reconnu pour son expertise dans le domaine tel que la future Commission sur les soins de fin de vie ou encore l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).*
- 2) *Que ces critères cliniques soient diffusés auprès des professionnels de la santé et dans les divers milieux cliniques afin qu'ils puissent identifier adéquatement et précocement les personnes en fin de vie.*

1.2 La distinction entre « soins de fin de vie » et « soins palliatifs »

Par ailleurs, la définition des soins de fin de vie proposée par le projet de loi comporte un risque de confusion entre « soins de fin de vie » et « soins palliatifs ».

Le projet de loi définit les « soins de fin de vie » comme étant des « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative, de même que l'aide médicale à mourir ». Le texte associe « soins palliatifs » et « soins de fin de vie » ce qui laisse croire que les soins de fin de vie sont synonymes de soins palliatifs alors qu'ils ne le sont pas. Les soins palliatifs ont une visée large. Ils s'appliquent tout au long du continuum de soins et englobent les « soins de fin de vie » qui en constituent l'étape ultime.

De plus, la définition des « soins de fin de vie », telle que formulée dans le projet de loi, fait un rapprochement entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. En pratique, l'aide médicale à mourir ne peut être considérée comme un soin palliatif. Ainsi, la définition formulée pour les soins de fin de vie risque d'engendrer une incertitude au sein de la population en général et d'être source de malaise, voire d'inquiétude chez les professionnels de la santé.

À l'heure actuelle, des patients refusent l'offre de soins palliatifs, car ils l'interprètent de façon erronée, comme « s'il n'y avait plus rien à faire » ou « s'ils allaient mourir » alors que ce n'est pas toujours le cas. En créant cette confusion, il y a un risque que, pour eux, les soins palliatifs soient associés à l'aide à mourir, et même à « l'euthanasie ». Ceci aurait comme conséquence d'entraîner encore plus de réticence chez les patients et leur famille susceptibles d'être orientés vers les soins palliatifs et, de ce fait, diminuerait l'accès à des soins de qualité et limiterait la réponse à leurs besoins en fin de vie. Du coup, on affaiblirait considérablement l'impact positif souhaité par le législateur dans ce projet de loi.

Afin d'éviter que le public et les cliniciens ne se méprennent sur la place des soins palliatifs dans le continuum des services de santé offerts à la population, il y aurait lieu de les distinguer plus clairement des soins de fin de vie et de la sédation palliative terminale. Il faudrait aussi dissocier l'aide médicale à mourir des soins palliatifs et préciser ce que l'on entend exactement par l'aide médicale à mourir.

Recommandations :

- 3) *Que le projet de loi fasse ressortir la spécificité des soins palliatifs par rapport aux soins de fin de vie.*
- 4) *Que le projet de loi dissocie plus clairement les soins palliatifs de l'aide médicale à mourir.*
- 5) *Que le projet de loi définisse l'aide médicale à mourir.*

1.3 La sédation palliative dite « terminale »

La sédation palliative est un traitement médical reconnu en soins palliatifs et en soins de fin de vie par l'American Medical Association et l'American Academy of Hospice and Palliative Medicine. Néanmoins, le plus grand défi relatif aux soins palliatifs est de s'assurer que les professionnels et le public aient une même compréhension de ce traitement médical. Ainsi, il y aurait lieu d'utiliser une terminologie généralement reconnue et de préciser le type de sédation palliative visé par le projet de loi.

La terminologie utilisée

Dans un premier temps, l'utilisation du terme sédation palliative « terminale » risque d'être mal interprétée. Ce terme a été introduit pour la première fois en 1991 dans la littérature

médicale pour décrire la pratique d'induire une sédation par un ou des médicaments visant à soulager les symptômes difficiles à contrôler. Avec le temps, le terme a perdu de sa pertinence parce qu'à l'origine, l'adjectif « terminal » qui désignait la condition du patient (en phase terminale) auquel on administre une sédation palliative, a connu un important glissement de sens, au point où le mot « terminal » laisse maintenant sous-entendre qu'il s'agit d'un geste volontaire dans le but de mettre un terme à la vie du patient.

Pour prévenir la confusion entre l'idée de « soulager la douleur » et celle de « mettre fin à une vie humaine », et pour dissocier cette pratique de l'euthanasie, l'OIIQ préconise, comme la plupart des experts et des associations de soins palliatifs, l'expression « sédation palliative continue » qui correspond beaucoup mieux à la terminologie qui a cours dans la communauté scientifique.

Les types de sédation palliative visés par le projet de loi

Dans le domaine des soins palliatifs, trois formes de sédation palliative peuvent être offertes à une personne. Chacune d'elles a une finalité différente, est utilisée dans des situations cliniques précises et présente des critères d'application distincts. Les deux premiers types de sédation peuvent ou non s'inscrire dans un contexte de fin de vie. La troisième s'inscrit uniquement dans un tel contexte.

- La sédation intermittente est une forme de sédation temporaire, ou de répit, utilisée particulièrement pour apporter un soulagement temporaire. Le patient peut être réveillé selon des conditions prédéfinies.
- La sédation transitoire ou d'urgence, souvent appelée « protocole de détresse », vise à soulager rapidement le patient par une sédation de courte durée en présence de complications dramatiques, par exemple une détresse respiratoire ou une hémorragie.
- La sédation palliative continue est une intervention de dernier recours, « irréversible et définitive », pour traiter des symptômes réfractaires non soulagés par les autres traitements disponibles : elle est administrée aux personnes dont la mort est imminente.

L'OIIQ est d'avis que seule la sédation palliative continue devrait être visée et encadrée par le projet de loi. En effet, l'exclusion claire des sédations de type transitoire et intermittent éviterait, pour ces traitements, le recours à une structure lourde. On peut aisément imaginer le nombre de sédations palliatives qui devraient être consignées dans le rapport que le directeur général doit présenter au conseil d'administration comme le prévoit l'article 10. S'il advenait que le projet de loi puisse être appliqué indistinctement aux divers types de sédation, cet amalgame diluerait l'information la plus pertinente, à savoir celle liée à la « sédation palliative continue » à caractère irréversible.

Ce même encadrement s'appliquerait aussi aux sédations palliatives administrées dans les maisons de soins palliatifs et à domicile, par tous les médecins en cabinet privé, puisqu'ils doivent transmettre cette information à un CSSS. Cette précaution est d'autant plus importante que le médecin en soins à domicile ne pourrait donner une sédation palliative sans avoir une entente écrite préalable avec l'instance locale du territoire où est situé son cabinet. Si toutes les formes de sédation devaient être visées par les dispositions de ce projet de loi, il en résulterait un risque très important de priver certains patients en fin de vie d'un soulagement rapide de douleurs humainement intolérables.

Recommandations :

- 6) *Que le projet de loi utilise l'expression « sédation palliative continue » plutôt que « sédation palliative terminale ».*
- 7) *Que la sédation palliative continue soit définie dans le projet de loi.*
- 8) *Que l'encadrement particulier que le projet de loi prévoit pour la sédation palliative terminale ne s'applique qu'à la « sédation palliative continue ».*

2. L'ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE

Le projet de loi énonce des obligations applicables aux établissements qui devront donner les soins de fin de vie. À cet égard, l'article 8 énonce que tout établissement offre des soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient donnés à la personne qui les requiert, en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou lui ont été donnés. À cette fin, il doit mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession.

En ce qui concerne l'organisation des soins de fin de vie, les articles 9 et suivants du projet de loi précisent que tout établissement devra prévoir un programme clinique de soins de fin de vie, une politique et un code d'éthique relativement à ces soins.

Sans remettre en cause la pertinence d'encadrer l'offre et la prestation des soins de fin de vie, il nous apparaît important de souligner que les établissements devront, au moment de s'acquitter de ces obligations, inscrire leurs décisions dans le contexte plus global des soins palliatifs.

2.1 L'offre de services en soins de fin de vie

Au-delà de l'énoncé du projet de loi, il faudra s'assurer d'une mise en œuvre concrète, réelle et intégrée des soins de fin de vie. Il importe que la personne en fin de vie, ainsi que sa famille ou ses proches, puisse avoir l'assurance que les services requis sont disponibles en tout temps, accessibles rapidement lorsque sa situation de santé se détériore, et reliés entre eux pour lui garantir un filet de sécurité, et ceci, dans tous les milieux de soins. À cet égard, la situation des soins de fin de vie dans le contexte des soins à domicile et des centres d'hébergement et de soins de longue durée est préoccupante.

Les soins à domicile

Il faut souligner qu'au moment où se tient cette commission parlementaire, les soins palliatifs de fin de vie à domicile « ne sont pas adaptés aux besoins des personnes qui veulent demeurer dans leur propre milieu de vie, que ce soit à domicile, dans leur résidence ou leur centre d'hébergement et de soins de longue durée » (Nour *et al.*, 2012).

Pourtant ces personnes devraient pouvoir bénéficier de soins équivalents à ceux offerts dans des milieux de soins généraux et spécialisés, notamment en ce qui a trait à la sédation en fin de vie. Elles devraient aussi bénéficier d'une politique médicamenteuse afin de s'assurer de la disponibilité des médicaments appropriés. Les soins à domicile exigent aussi une intensité de soins et de présence de la part de l'infirmière et la mise en place de mécanismes de

communication efficaces avec le médecin traitant. Ils exigent aussi que le médecin traitant soit disponible pour répondre rapidement à l'infirmière lorsque la condition du patient se détériore.

Pour illustrer la précarité dans laquelle peuvent se trouver les personnes qui souhaitent vivre leurs derniers jours à domicile, nous exposons ci-après certaines situations vécues par des patients :

- une personne qui, après un séjour en centre hospitalier dans une région autre que la sienne, revient chez elle sans qu'aucun lien ne soit établi avec le CLSC local pour garantir la continuité des soins ;
- une autre personne à faible revenu, à qui l'on prescrit un médicament contre la douleur, décide de ne pas l'acheter tout de suite, désirant réserver cette dépense pour le moment où elle aura encore plus de mal ;
- une personne à domicile, dont l'état se détériore, dirigée vers l'urgence du centre hospitalier, et qui doit y séjourner sur civière au lieu d'être admise rapidement pour qu'on lui donne les traitements appropriés dans un environnement respectueux de sa condition.

À n'en pas douter, il faut tout mettre en œuvre pour éviter que les personnes en fin de vie se retrouvent dans de telles situations.

Les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée

Les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée méritent aussi une attention particulière puisqu'ils s'adressent à une clientèle très vulnérable. On y trouve des personnes qui, en raison d'atteintes importantes sur les plans physique et cognitif, vont vivre le stade avancé et terminal de leur maladie dans ce milieu de vie qui devrait leur offrir les services requis par leur condition. Or, « la majorité de cette clientèle n'a pas encore accès à une mort digne et confortable ». (Misson *et al.*, 2012, p. 44).

Les difficultés de communication de ces personnes sont un réel défi pour les cliniciens qui doivent déceler et évaluer les symptômes présents en fin de vie, entre autres la douleur, les difficultés respiratoires, l'agitation. Ces symptômes demeurent encore sous-évalués. Ils nécessitent la maîtrise de compétences cliniques spécifiques, mais aussi la présence des ressources professionnelles requises. Prenons l'exemple d'une infirmière responsable de quatre-vingts résidents, dont trois sont en phase terminale. Comment peut-elle, avec une équipe de soins infirmiers réduite, coordonner l'ensemble des soins à la clientèle, assurer le suivi clinique évolutif de la condition de santé des personnes en fin de vie, accorder toute l'attention nécessaire à ces familles qui vivent dans l'angoisse de perdre un être cher et leur apporter le soutien qu'ils sont en droit de recevoir ?

Dans cet esprit, l'OIIQ souhaite que le gouvernement mette un accent particulier sur l'application du projet de loi en soins à domicile et en centre d'hébergement et de soins de longue durée, afin d'éviter que les soins de fin de vie dans ces milieux ne reposent que sur des initiatives locales ou sur des individus sensibles aux besoins des personnes en fin de vie.

De plus, il est essentiel que le gouvernement alloue les ressources professionnelles, l'équipement, les médicaments et le soutien financier requis pour assurer la mise en œuvre du projet de loi dans ces milieux.

Recommandations

- 9) *Que les soins de fin de vie soient offerts de façon équivalente dans tous les milieux de soins, notamment en soins à domicile et en centre d'hébergement et de soins de longue durée.*
- 10) *Que parallèlement à la détermination des orientations en matière de soins de fin de vie, le gouvernement alloue les ressources professionnelles, l'équipement, les médicaments et le soutien financier nécessaires à leur mise en œuvre.*

2.2 L'équipe interdisciplinaire

Le projet de loi incite les établissements de santé à « mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité ». Nous saluons cette intention d'amener les établissements de santé à favoriser cette approche dans leur offre de soins de fin de vie.

Toutefois, nous croyons que le texte du projet de loi doit confirmer le rôle vital de l'équipe interdisciplinaire dans la mise en œuvre de l'ensemble des soins de fin de vie. En effet, l'équipe interdisciplinaire constitue un lieu décisionnel privilégié pour la prestation des soins de fin de vie et leur encadrement. Son action s'inscrit dans un esprit de collaboration et mise sur la complémentarité de la contribution de chacun des professionnels, et ce, avec la participation étroite de la personne en fin de vie et de sa famille. Le projet de loi devrait davantage privilégier cette approche.

Dans cette optique, il importe que les établissements mettent sur pied au moins une équipe interdisciplinaire dédiée aux soins de fin de vie. Cette équipe pourrait ainsi acquérir une expertise dans ce domaine et être consultée au besoin par les professionnels de l'établissement.

Soulignons que l'infirmière devrait être considérée comme un membre incontournable de l'équipe interdisciplinaire. Les infirmières sont présentes auprès des patients en fin de vie et de leur famille, jour après jour, heure après heure. De par leur relation privilégiée avec ces

personnes, elles apportent une contribution unique au cours des discussions avec le médecin et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire, y compris les personnes en fin de vie et leur famille. Or, nous sommes étonnés de constater que malgré cette réalité bien présente, le projet de loi élude complètement la contribution des infirmières, ne les mentionnant qu'en référence à l'exercice de leur profession dans un cabinet de professionnels.

Recommandation :

- 11) *Que le projet de loi prévoit que les établissements mettent sur pied une équipe interdisciplinaire dédiée aux soins de fin de vie comprenant au moins une infirmière.*

2.3 L'implication des soins infirmiers dans l'organisation des soins de fin de vie

Les infirmières constituent un maillon essentiel dans l'offre de soins de fin de vie que ce soit auprès des patients, de leur famille ou de leurs proches. La contribution des soins infirmiers aux divers paliers de l'organisation des soins de fin de vie est essentielle. Les infirmières peuvent apporter leur vision des besoins des personnes en fin de vie et déterminer la nature de leur contribution que ce soit au cours du développement des services à offrir à cette clientèle particulière ou encore pendant l'élaboration du programme et de la politique liés aux soins de fin de vie.

Comme les soins infirmiers sont incontournables dans la prestation des soins de fin de vie, il nous apparaît essentiel que la Direction des soins infirmiers (DSI) et le Conseil des infirmières et infirmiers (CII) soient impliqués dans les diverses étapes du processus d'organisation des soins de fin de vie.

Recommandation :

- 12) *Que la DSI et le CII participent activement au processus de développement et de mise en œuvre de l'offre de services en soins de fin de vie, et notamment à l'élaboration du programme clinique et de la politique liés aux soins de fin de vie.*

3. L'ENCADREMENT DE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE ET DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

3.1 La nécessité d'établir des critères pour la sédation palliative continue

Le projet de loi est silencieux sur les critères justifiant l'administration de la sédation palliative terminale. Il ne fait qu'énoncer les éléments dont le patient doit être informé avant de consentir à ce type de soins, dont le pronostic, le caractère terminal et irréversible de ce soin et la durée prévisible de la sédation.

L'Ordre s'interroge sur l'absence de tels critères. Le patient devrait-il souffrir d'une maladie incurable en phase terminale ? Quel devrait être son pronostic ? Est-ce que le patient devrait présenter des symptômes considérés comme réfractaires ?

Pourtant, la littérature scientifique abonde sur les critères à prendre en compte pour administrer une sédation palliative. De plus, les pratiques cliniques actuelles, notamment dans les unités de soins palliatifs, encadrent la sédation palliative en établissant des critères d'admissibilité. Toutefois, étant donné que ces pratiques peuvent varier d'un milieu clinique à l'autre, les cliniciens devraient pouvoir se référer à des critères uniformes de façon à éliminer le plus possible les fluctuations dans ce type d'appréciation.

Par ailleurs, étant donné que les ordres professionnels doivent veiller à ce que leurs membres exercent leur profession selon des pratiques scientifiquement reconnues, il leur revient d'adopter de tels critères. Ce travail devrait impliquer la collaboration de l'OIIQ dont les membres sont des acteurs incontournables dans l'administration de la sédation palliative.

Recommandations :

- 13) *Que le projet de loi préconise l'adoption de critères uniformes pour guider la décision d'avoir recours à la « sédation palliative continue ».*
- 14) *Que le projet de loi confie au Collège des médecins du Québec et à l'OIIQ la responsabilité d'établir ces critères dans des lignes directrices cliniques.*

3.2 L'aide médicale à mourir

L'OIIQ partage la vision du législateur relativement aux articles 26 à 31 du projet de loi qui prévoient un processus rigoureux d'encadrement pour les cas exceptionnels qui pourraient bénéficier de l'aide médicale à mourir.

Le critère de l'aptitude à consentir

Nous comprenons que, dans un premier temps, le législateur a opté pour que l'aide médicale à mourir puisse être demandée uniquement par une personne apte. En exigeant que les patients soient non seulement aptes à consentir, mais qu'ils expriment eux-mêmes la demande, le projet de loi renforce l'autonomie des personnes aptes, et du même coup, protège celles qui ne le sont pas.

Conséquemment, à moins d'être aptes, les patients n'auront pas accès à cette aide nouvelle et devront s'en remettre aux moyens qui existaient avant l'entrée en vigueur de la loi. De telles exigences accentuent la dichotomie de la logique de soins en vertu de laquelle les patients vulnérables doivent certes être protégés, mais également traités comme toute autre personne.

L'OIIQ croit qu'il devrait être possible, lorsque les conditions cliniques sont toutes respectées, de permettre à des personnes inaptes, qui se trouvent dans les situations exceptionnelles prévues par le projet de loi, de bénéficier de ce service exceptionnel que représente l'aide médicale à mourir.

Recommandation :

15) *Que le gouvernement reprenne aussi rapidement que possible la réflexion afin d'élargir aux personnes inaptes les dispositions applicables à l'aide médicale à mourir.*

La notion de « déclin avancé » de la situation médicale du patient

L'OIIQ partage la vision du législateur selon laquelle l'aide médicale à mourir doit être strictement circonscrite et balisée, notamment par des critères cliniques objectifs pour une intervention médicale de dernier recours dans des situations très exceptionnelles. Pour éviter les dérives, il faut absolument que toutes les conditions donnant accès à l'aide médicale à mourir soient satisfaites. Toutefois, la condition de « déclin avancé » stipulée dans le projet de loi soulève des commentaires.

Le paragraphe 3 de l'article 26 prévoit que, pour qu'il y ait possibilité de recevoir l'aide médicale à mourir, la situation médicale du patient doit se caractériser par un « déclin avancé » de ses capacités. Selon la maladie dont est atteint le patient et selon l'avis des professionnels de la santé qui seront appelés à évaluer l'avancement de son déclin, on pourrait se retrouver

devant une disparité de vues sur le sujet. Qui plus est, il se pourrait fort bien que le patient ne soit pas arrivé à la phase terminale de sa maladie malgré un état de déchéance avancée.

Pour éviter toute ambiguïté au sujet de cette notion, l'OIIQ souhaiterait que ce critère soit reformulé de façon plus objective. Par exemple, on pourrait plutôt utiliser la formulation selon laquelle « le patient doit avoir atteint la phase terminale de sa maladie ».

Recommandation :

16) *Que le projet de loi précise, au troisième paragraphe de l'article 26, que l'aide médicale à mourir sera disponible seulement lorsque le patient sera entré dans la phase terminale de sa maladie.*

La notion « d'accompagnement du patient » par le médecin

L'article 29 prévoit que le médecin qui conclut qu'il y a lieu d'administrer l'aide médicale à mourir à une personne « doit la lui administrer lui-même et l'accompagner jusqu'à son décès ». En utilisant l'expression « doit accompagner », le législateur semble consacrer le fait que l'aide médicale à mourir constitue un acte tellement exceptionnel que seul un médecin peut l'accomplir jusqu'au bout du processus. L'OIIQ adhère à cette vision.

Toutefois, l'OIIQ craint qu'il puisse y avoir différentes interprétations quant à la signification de l'expression « accompagner le patient jusqu'à son décès ». À titre d'exemple, certains pourraient penser que le médecin s'acquitte de son obligation d'accompagner en se limitant à demeurer disponible pendant qu'il vaque à d'autres activités professionnelles. Dans un tel cas, on se retrouverait vraisemblablement dans une situation où des infirmières devraient prendre le relais auprès du patient, en tout temps, jusqu'à son décès.

L'OIIQ croit qu'il faut s'assurer que de telles situations ne puissent se produire. En effet, nous croyons qu'il est important que le médecin assure lui-même une présence continue, notamment pour pouvoir intervenir immédiatement si le patient présente des réactions indésirables après l'injection létale, ce qui est susceptible de se produire. L'OIIQ croit nécessaire de lever cette ambiguïté.

Recommandation :

17) *Que l'article 29 du projet de loi soit modifié pour remplacer les mots « l'accompagner » par les mots « doit demeurer auprès du patient jusqu'à son décès ».*

3.3 Les infirmières doivent participer à l'encadrement de ces soins

L'article 32 confie au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) la responsabilité d'adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir en tenant compte des standards cliniques élaborés par les ordres professionnels concernés. De son côté, l'article 33 confie également au CMDP le mandat d'évaluer la qualité des soins ainsi fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables.

L'OIIQ déplore que les infirmières, qui sont au cœur des soins de fin de vie, ne soient pas expressément nommées dans ces dispositions du projet de loi. Pourtant, l'infirmière est avantagement placée pour soutenir la réflexion qui sous-tend l'élaboration des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir. De plus, il nous apparaît essentiel que l'OIIQ soit désigné comme une partie prenante dans l'élaboration des standards cliniques auxquels réfèrent ces protocoles, au même titre que les ordres professionnels dont relèvent les membres du CMDP.

L'infirmière, une partenaire clé dans l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir

Les soins de fin de vie ne pourraient être donnés sans la présence de l'infirmière. En effet, c'est l'infirmière qui passe généralement le plus de temps auprès du patient, comparativement aux autres membres de l'équipe soignante. Dans le contexte de l'amorce éventuelle d'une sédation palliative continue, l'infirmière est la mieux placée pour évaluer les douleurs réfractaires et l'anxiété du patient lorsqu'elle lui donne les soins et les traitements.

Pour l'infirmière, prendre soin d'un patient qui demande une sédation palliative continue implique d'être partie prenante dès le début du processus menant à la décision d'administrer ce soin, processus réalisé avec le patient, la famille et les autres professionnels de la santé. L'infirmière participe à l'évaluation du pronostic du patient et de sa détresse, à la sélection des médicaments et à la voie d'administration utilisée, évalue la réaction du patient aux traitements reçus, soutient psychologiquement le patient et son entourage et assure le lien avec les autres professionnels de la santé. Une fois prise la décision d'administrer la sédation palliative continue, l'infirmière administre les médicaments, surveille le degré de confort et de sédation du patient, maintient ses voies aériennes pour éviter l'aspiration, donne des soins de bouche, des soins oculaires et des soins des téguments et de la peau, maintient ses fonctions intestinales et urinaires et soutient les proches. Après le décès du patient, l'infirmière est toujours présente pour aider la famille à vivre cette dernière étape de fin de vie d'un être cher.

Dans la situation de l'aide médicale à mourir, même si l'infirmière n'administrera pas les médicaments, elle devra collaborer au processus décisionnel tout comme elle le fait dans le cas de la sédation palliative continue, et apporter son soutien au patient et à ses proches avant, pendant et après l'intervention.

À ce titre, il serait inconcevable de ne pas utiliser l'expertise des infirmières dans l'élaboration des protocoles cliniques concernant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. De même, il est impensable que les instances infirmières des établissements, soit la Direction des soins infirmiers et le Conseil des infirmières et infirmiers, ne puissent évaluer la qualité des soins donnés dans l'application de ces protocoles, les infirmières étant les principales prestataires de soins de fin de vie.

Recommandations :

- 18)** *Que le projet de loi spécifie que l'OIIQ participe à l'élaboration des standards cliniques auxquels devront référer les protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir.*
- 19)** *Que le projet de loi précise que ces protocoles cliniques doivent être élaborés avec la collaboration du Conseil des infirmières et infirmiers de chaque établissement.*
- 20)** *Que le projet de loi confie expressément à la Direction des soins infirmiers le mandat de collaborer à l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie prévus dans ces protocoles cliniques.*

4. LA REPRÉSENTATION DES INFIRMIÈRES À LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

L'OIIQ appuie la mise en place d'une Commission sur les soins de fin de vie. Comme nous l'avons fait valoir précédemment, les infirmières, de par la nature de leur profession, ont depuis toujours été témoins de la souffrance des mourants et de leurs proches. Elles les accompagnent, les soutiennent, les soignent et s'occupent de leurs proches. Elles ont un rôle crucial auprès des personnes en fin de vie, participent aux décisions relatives à la sédation palliative, l'administrent et assurent la surveillance et le confort du patient en sédation profonde. À ce titre, il nous apparaît primordial qu'au moins un membre de l'OIIQ soit obligatoirement nommé à cette Commission.

Recommandation :

21) Que l'article 36 précise, que parmi les « quatre membres qui sont professionnels de la santé ou des services sociaux », au moins une infirmière soit nommée après consultation de l'ordre professionnel concerné.

5. LES INFIRMIÈRES ET L'OBJECTION DE CONSCIENCE

L'article 44 du projet de loi énonce que : « La présente loi n'a pas pour effet de limiter le droit pour un professionnel de la santé de refuser, conformément à son code de déontologie, de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture en raison de convictions personnelles ».

Notre interprétation de cet article nous amène à comprendre qu'il consacre, pour tous les professionnels de la santé, le droit à « l'objection de conscience ». Ainsi, un professionnel pourrait refuser de donner des soins de fin de vie ou d'y collaborer en raison de ses convictions personnelles.

La littérature professionnelle est relativement abondante sur l'objection de conscience qui se concrétise par une action de refus, en raison de convictions personnelles importantes (Jacob & Coulon, 2013). L'objection de conscience d'un professionnel doit résulter d'une décision éclairée et réfléchie et se fonder sur des préoccupations d'ordre moral et non sur des préjugés, des peurs ou des préférences (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2008). Il serait donc important que le projet de loi circoncrive davantage l'étendue de l'objection de conscience.

Par ailleurs, l'Ordre s'interroge sur la reconnaissance du droit pour un professionnel de la santé de refuser « de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture ». Veut-on laisser croire à la population que des professionnels de la santé peuvent refuser de leur fournir des soins de fin de vie, alors qu'ils vivent une situation de grande fragilité et de vulnérabilité ? L'Ordre est d'avis qu'il faut resserrer la portée de l'article, en visant uniquement la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

En troisième lieu, nous constatons que le législateur a prévu expressément que le retrait, par le professionnel, d'un tel processus de soins ne peut se faire que « conformément à son code de déontologie ». Nous comprenons donc qu'il appartiendra à chaque ordre professionnel concerné d'établir les règles particulières qui pourraient être applicables à leurs membres placés dans une telle situation, selon les règles de l'art de leur domaine respectif.

Actuellement, le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* ne nécessiterait vraisemblablement aucune modification pour encadrer de façon adéquate l'exercice d'un tel refus ou retrait motivé par l'objection de conscience. En effet, l'article 44 de notre code de déontologie prévoit, pour l'infirmière, une obligation de prendre les moyens raisonnables pour assurer la continuité des soins et traitements. Ainsi, à l'instar d'autres associations d'infirmières comme l'Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA, 2011), les infirmières qui refusent de

soigner les patients sous sédation palliative continue doivent néanmoins continuer à lui donner les soins jusqu'à ce que la responsabilité du patient soit transférée à une collègue infirmière compétente.

Recommandations :

- 22) Que l'article 44 du projet de loi circoncrive davantage l'étendue de l'objection de conscience.*
- 23) Que l'article 44 précise que l'objection de conscience vise uniquement la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.*

6. LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Chacun souhaite décider par lui-même les actes médicaux et les soins auxquels il donne ou refuse son consentement; chacun souhaite aussi préserver sa capacité d'autodétermination pour les situations où, estime-t-il, elle risque d'être compromise (Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, 2011). Le projet de loi vise à renforcer ce droit du patient à l'autonomie de ses décisions. L'OIIQ adhère totalement à cette valeur éthique fondamentale. Ainsi, pour l'OIIQ, les directives médicales anticipées (DMA) constituent un excellent véhicule pour prolonger l'autonomie décisionnelle des personnes aptes, et leur application est de plus en plus répandue.

En vertu du projet de loi, grâce aux DMA, toute personne apte peut exprimer par avance sa volonté en matière de soins et de traitements médicaux et « obliger » les tiers à la respecter, en précisant, au cas où son état de santé ne lui permettrait plus de donner son avis sur ces questions, les soins et les interventions médicales auxquels elle accorde ou refuse son consentement.

Cependant, compte tenu du titre du projet de loi qui ne réfère qu'aux soins de fin de vie, il est facile de se méprendre sur la portée réelle des directives médicales anticipées et de croire que leur application se limite aux soins de fin de vie. Pourtant, certaines situations de santé ponctuelles pourraient exiger l'utilisation de DMA sans que le patient soit nécessairement en fin de vie. Par exemple, des DMA pourraient s'appliquer en cas de complications survenant après une intervention chirurgicale majeure. La population visée par les DMA sera donc potentiellement plus grande et plus diverse que celle visée par les soins de fin de vie. Ainsi, les DMA peuvent intéresser toute personne dont l'état de santé présente un pronostic sombre et celle qui souffre d'une maladie chronique, ainsi que toute personne en bonne santé qui désire rédiger de telles directives.

Une bonne façon de faire ressortir cette distinction entre les DMA et les soins de fin de vie serait de modifier le titre du projet de loi pour y inclure expressément la notion de directives médicales anticipées, ce qui éviterait une confusion sur la portée de ces directives chez les professionnels et la population en général.

Recommandation :

24) *Que le titre du projet de loi soit renommé : « Loi concernant les soins de fin de vie et les directives médicales anticipées ».*

6.1 Des directives médicales anticipées contemporaines

Une des préoccupations importantes liées aux DMA est de s'assurer que le consentement donné à l'avance est toujours à jour. Il peut être simple de consigner par écrit, de façon précise, ses directives anticipées, si l'on vit un processus morbide bien déterminé et si l'on connaît les résultats des traitements, l'évolution de la maladie et le pronostic, par exemple un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique. Autrement, il peut s'agir d'une tâche difficile.

L'Advanced Directives Seminar Group indique que des DMA non mises à jour peuvent ne plus correspondre aux souhaits d'une personne, par exemple en raison de l'évolution de sa pensée, de son état de santé ou même des interventions curatives devenues disponibles depuis la rédaction (University of Toronto, 1992).

De même, des DMA peuvent conduire à des choix inappropriés, dans des situations que la personne n'a pas prévues ou envisagées. Comment savoir si les volontés qu'elle a exprimées, alors qu'elle était apte, correspondent toujours à ce qu'elle voudrait une fois informée de la situation actuelle ?

D'ailleurs, le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012), dans sa dixième recommandation, propose que le ministère mette en place un mécanisme incitant périodiquement les citoyens à mettre à jour leurs DMA. En Belgique et au Luxembourg, la loi stipule que les DMA doivent avoir été établies ou confirmées, moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté. De son côté, la France, qui encadre les soins de fin de vie sans permettre l'aide médicale à mourir, prévoit un délai un peu plus court, soit trois ans. Plus près de nous, le rapport du Comité de juristes experts (2013), présidé par M^e Jean-Pierre Ménard, privilégie un semblable délai de cinq ans.

L'OIIQ considère que les DMA doivent refléter le plus possible les souhaits du « patient que nous soignons aujourd'hui ». Il faut donc que les DMA soient les plus contemporaines possible par rapport au moment où auront lieu les soins. Dans le projet de loi, le législateur fait un pas dans cette direction lorsqu'il prévoit, pour la personne apte, que le professionnel de la santé qui reçoit les DMA de leur auteur, s'assure que celles-ci sont toujours conformes à ses volontés (article 49). Il en va de même pour le médecin qui constate un changement significatif dans l'état de santé d'un patient apte (article 50).

Pour s'assurer le plus possible du principe de contemporanéité, l'OIIQ croit qu'il y aurait lieu d'instaurer un mécanisme universel de mise à jour des DMA qui engloberait par le fait même la personne inapte. Ainsi, il y aurait lieu de prévoir que les DMA doivent avoir été données au plus tard cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté ou, en d'autres termes, avant le début de l'inaptitude de la personne à consentir aux soins.

Recommandations :

- 25) *Que la période de validité des DMA soit limitée à cinq ans ou moins avant le début de l'incapacité à consentir aux soins.*
- 26) *Que le gouvernement accompagne l'introduction des directives médicales anticipées d'un mécanisme universel de mise à jour.*

6.2 Les infirmières et l'application des directives médicales anticipées

Le projet de loi prévoit différents mécanismes, dont un registre des DMA. Toutefois, il est silencieux quant à la documentation requise et à l'application de ces DMA. L'OIIQ voit là un enjeu décisionnel important pour les milieux cliniques quant à l'opportunité de se doter rapidement d'outils et de procédures à ce sujet.

En effet, les établissements devront mettre en place des mesures pour s'assurer, dès l'entrée du patient dans le système de santé, que les professionnels, dispensateurs de soins, sont informés de l'existence de DMA pour ce patient. Ces mesures sont nécessaires pour que la validation et la consultation des DMA deviennent partie intégrante de la pratique clinique des professionnels concernés dont les infirmières.

À notre avis, c'est le plus grand défi qu'auront à relever les établissements et probablement aussi le principal obstacle à une utilisation optimale des DMA. Comment sensibiliser les patients et les professionnels de la santé à la pertinence des DMA ? Comment les faire connaître aux soignants, et surtout, comment s'assurer qu'elles suivent le patient, peu importe le lieu où il reçoit les soins, et ce, tout au long du continuum de soins ? Une attention spéciale devrait être accordée pour s'assurer du respect des volontés d'une personne, notamment lorsqu'elle est transférée dans un autre établissement ou encore au cours de l'intervention des services préhospitaliers.

Puisqu'il y a des infirmières dans tous les milieux de soins, de l'hôpital au domicile, en passant par les soins de longue durée et les services ambulatoires, et qu'elles sont présentes en tout temps, il serait particulièrement opportun de définir clairement leur rôle à l'égard des DMA, ainsi que celui des autres membres de l'équipe de soins. Quelles seront la responsabilité et l'imputabilité des infirmières eu égard aux DMA ? Le registre sera-t-il aisément disponible aux infirmières, en tout temps, pour y verser des DMA ou les consulter ? Le projet de loi indique seulement que des modalités seront réglementées ultérieurement.

Il est certain que cette disposition impose un travail de sensibilisation gigantesque à déployer tant auprès des professionnels de la santé que de la population en général. Au-delà de la sensibilisation, pour que les directives médicales anticipées entrent dans les mœurs, des mesures concrètes, ainsi que des outils faciles à utiliser et accessibles à tous les groupes de

population, devront être développés et diffusés à grande échelle. Il faut cependant rappeler que le contact direct avec les personnes s'avère souvent le plus efficace. Les infirmières pourront certainement jouer un rôle important de sensibilisation et de soutien auprès des patients.

Recommandations :

- 27) *Que le futur projet de règlement sur les modalités de fonctionnement du registre de directives médicales anticipées prévoit que les infirmières puissent avoir accès, en tout temps, à ce registre, le consulter et y verser des directives médicales anticipées.*
- 28) *Que le gouvernement incite les établissements de santé à développer des mécanismes de communication efficaces pour s'assurer du respect des volontés relatives aux soins clairement exprimées par une personne.*
- 29) *Que le gouvernement déploie un programme de sensibilisation auprès des professionnels de la santé et du grand public relatif aux directives médicales anticipées et développe des outils accessibles à tous les groupes de population.*

6.3 L'arrimage entre les « directives médicales anticipées » et les « niveaux d'intervention médicale »

Le projet de loi semble accorder une priorité absolue aux DMA sur tout autre document, prédispositions ou orientations médicales qui auraient pu être établies antérieurement à la rédaction des DMA par le patient.

Or, cette priorité pourrait causer des difficultés d'application dans les milieux cliniques, particulièrement en situation d'urgence, puisqu'il existe déjà différents formulaires dans le dossier médical du patient qui précisent les interventions à faire ou à ne pas faire. C'est notamment le cas des « niveaux d'intervention médicale » (NIM) qui existent dans le réseau depuis 1990. Rappelons que les NIM, inscrits dans le dossier médical du patient, décrivent la nature des soins à donner advenant un problème de santé ou une complication qui ferait en sorte que la personne se retrouve inapte à consentir à ces soins.

Face à la disparité des applications des NIM dans les établissements de santé du Québec, l'INESSS travaille présentement, en collaboration avec des cliniciens experts dans le domaine, à établir un consensus sur une échelle unique de NIM. Avec l'arrivée, dans le cadre du projet de loi, des DMA qui ont un caractère prioritaire, l'OIIQ s'inquiète de l'impact que cela pourrait créer sur l'outil que constituent les NIM, lequel est par ailleurs très répandu dans les milieux de soins de longue durée et, de plus en plus, dans les soins aigus.

L'OIIQ souhaite donc attirer l'attention du ministère afin qu'il tienne compte de cette difficulté de sorte que, sur le terrain, un arrimage harmonieux puisse être fait entre ces deux outils.

Recommandation :

30) *Que le ministère examine les outils actuellement en place dans le réseau de la santé afin d'assurer un arrimage optimal avec les DMA.*

CONCLUSION

L'OIIQ inscrit son intervention dans l'orientation prise par le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie. Il reflète une tendance exprimée par une proportion de plus en plus grande de la population d'avoir droit à des soins de fin de vie qui permettent aux personnes de vivre en toute quiétude et dans la dignité les derniers moments de leur vie, exemptes de douleur et en compagnie de leur famille ou de leurs proches. Nous devons entendre cette demande et y répondre adéquatement. C'est dans cet esprit que nous collaborons à cette commission parlementaire.

Notre mémoire montre bien que le projet de loi nécessite certains ajustements afin de clarifier toutes les ambiguïtés qui pourraient être source d'incompréhension que ce soit dans les termes utilisés, ou encore dans la portée de son application. Les mécanismes qui y sont prévus pour encadrer les soins de fin de vie sont pertinents, mais ils méritent d'être améliorés. Ils posent cependant des défis tant pour les professionnels de la santé et le réseau de la santé que pour les instances gouvernementales.

Nous voulons insister sur l'importance de mettre en place une stratégie de formation pour les professionnels afin qu'ils acquièrent les compétences requises et soient en mesure d'offrir les soins appropriés. Il importe aussi que le réseau de la santé puisse compter sur les ressources professionnelles, l'équipement et le soutien financier pour accompagner l'offre de services promis dans ce projet de loi.

Puisque toute la population est directement concernée par ce projet de loi, il faut qu'elle soit informée, de façon éclairante, de la réelle portée de celui-ci, et qu'elle comprenne l'importance d'exprimer ses volontés relatives aux soins et de les communiquer de façon appropriée. Dans son essence, le projet de loi s'applique aux personnes en fin de vie et à leur famille, le message doit être clair : tout sera mis en œuvre pour leur offrir soutien et accompagnement tout au long du continuum de soins.

L'OIIQ réaffirme le rôle essentiel que l'infirmière exerce auprès de la clientèle en soins de fin de vie et sa contribution unique à l'équipe interdisciplinaire. L'Ordre offre tout son soutien au gouvernement pour faire en sorte d'assurer des soins et des traitements optimaux aux personnes en fin de vie, pour soulager efficacement leur douleur et leurs symptômes, afin qu'elles puissent, en toute dignité, partir paisiblement, dans le milieu de leur choix, accompagnées des personnes qui leur sont chères.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

- 1) Que la notion de « fin de vie » soit balisée dans le projet de loi par des critères cliniques élaborés par un organisme reconnu pour son expertise dans le domaine tel que la future Commission sur les soins de fin de vie ou encore l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).
- 2) Que ces critères cliniques soient diffusés auprès des professionnels de la santé et dans les divers milieux cliniques afin qu'ils puissent identifier adéquatement et précocement les personnes en fin de vie.
- 3) Que le projet de loi fasse ressortir la spécificité des soins palliatifs par rapport aux soins de fin de vie.
- 4) Que le projet de loi dissocie plus clairement les soins palliatifs de l'aide médicale à mourir.
- 5) Que le projet de loi définisse l'aide médicale à mourir.
- 6) Que le projet de loi utilise l'expression « sédation palliative continue » plutôt que « sédation palliative terminale ».
- 7) Que la sédation palliative continue soit définie dans le projet de loi.
- 8) Que l'encadrement particulier que le projet de loi prévoit pour la sédation palliative terminale ne s'applique qu'à la « sédation palliative continue ».
- 9) Que les soins de fin de vie soient offerts de façon équivalente dans tous les milieux de soins, notamment en soins à domicile et en centre d'hébergement et de soins de longue durée.
- 10) Que parallèlement à la détermination des orientations en matière de soins de fin de vie, le gouvernement alloue les ressources professionnelles, l'équipement, les médicaments et le soutien financier nécessaires à leur mise en œuvre.
- 11) Que le projet de loi prévoit que les établissements mettent sur pied une équipe interdisciplinaire dédiée aux soins de fin de vie comprenant au moins une infirmière.
- 12) Que la DSI et le CII participent activement au processus de développement et de mise en œuvre de l'offre de services en soins de fin de vie, et notamment à l'élaboration du programme clinique et de la politique liés aux soins de fin de vie.
- 13) Que le projet de loi préconise l'adoption de critères uniformes pour guider la décision d'avoir recours à la « sédation palliative continue ».
- 14) Que le projet de loi confie au Collège des médecins du Québec et à l'OIIQ la responsabilité d'établir ces critères dans des lignes directrices cliniques.
- 15) Que le gouvernement reprenne aussi rapidement que possible la réflexion afin d'élargir aux personnes inaptes les dispositions applicables à l'aide médicale à mourir.
- 16) Que le projet de loi précise, au troisième paragraphe de l'article 26, que l'aide médicale à mourir sera disponible seulement lorsque le patient sera entré dans la phase terminale de sa maladie.
- 17) Que l'article 29 du projet de loi soit modifié pour remplacer les mots « l'accompagner » par les mots « doit demeurer auprès du patient jusqu'à son décès ».
- 18) Que le projet de loi spécifie que l'OIIQ participe à l'élaboration des standards cliniques auxquels devront référer les protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir.
- 19) Que le projet de loi précise que ces protocoles cliniques doivent être élaborés avec la collaboration du Conseil des infirmières et infirmiers de chaque établissement.
- 20) Que le projet de loi confie expressément à la Direction des soins infirmiers le mandat de collaborer à l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie prévus dans ces protocoles cliniques.

- 21) Que l'article 36 précise, que parmi les « quatre membres qui sont professionnels de la santé ou des services sociaux », au moins une infirmière soit nommée après consultation de l'ordre professionnel concerné.
- 22) Que l'article 44 du projet de loi circoncrive davantage l'étendue de l'objection de conscience.
- 23) Que l'article 44 précise que l'objection de conscience vise uniquement la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.
- 24) Que le titre du projet de loi soit renommé : « Loi concernant les soins de fin de vie et les directives médicales anticipées ».
- 25) Que la période de validité des DMA soit limitée à cinq ans ou moins avant le début de l'incapacité à consentir aux soins.
- 26) Que le gouvernement accompagne l'introduction des directives médicales anticipées d'un mécanisme universel de mise à jour.
- 27) Que le futur projet de règlement sur les modalités de fonctionnement du registre de directives médicales anticipées prévoit que les infirmières puissent avoir accès, en tout temps, à ce registre, le consulter et y verser des directives médicales anticipées.
- 28) Que le gouvernement incite les établissements de santé à développer des mécanismes de communication efficaces pour s'assurer du respect des volontés relatives aux soins clairement exprimées par une personne.
- 29) Que le gouvernement déploie un programme de sensibilisation auprès des professionnels de la santé et du grand public relatif aux directives médicales anticipées et développe des outils accessibles à tous les groupes de population.
- 30) Que le ministère examine les outils actuellement en place dans le réseau de la santé afin d'assurer un arrimage optimal avec les DMA.

RÉFÉRENCES

Anquinet, L., Rietjens, J. A., Seale, C., Seymour, J., Deliens, L., & van der Heide, A. (2012). The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: A comparative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(1), 33-43.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2008). *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Repéré à http://www2.cna-aiic.ca/CNA/documents/pdf/publications/Code_of_Ethics_2008_f.pdf

Berger, J. T. (2010). *Rethinking* guidelines for the use of palliative sedation. *Hastings Center Report*, 40(3), 32-38.

Brinkkemper, T., Klinkenberg, M., Deliens, L., Eliel, M., Rietjens, J. A., Zuurmond, W. W., & Perez, R. S. (2011). Palliative sedation at home in the Netherlands: A nationwide survey among nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 67(8), 1719-1728.

Canadian Society of Palliative Care Physicians, Dean, M. M., Cellarius, V., Henry, B., Oneschuk, D., & Librach, S. L. (2012). Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 870-879.

Code de déontologie des infirmières et infirmiers, R.Q., c. I-8, r. 9.

Comité de juristes experts. (2013). *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*. Repéré à http://www.mourirdansladignite.gouv.qc.ca/documents/rapport_comite-juristes-experts.pdf

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. (2011). *Les directives anticipées : Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence* (Prise de position n° 17/2011). Repéré à <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=fr>

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. (2012). *Rapport*. Repéré sur le site de l'Assemblée nationale : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csmd-39-2/index.html>

European Association for Palliative Care, Cherny, N. I., & Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581-593.

Ghafoor, V. L., & Silus, L. S. (2011). Developing policy, standard orders, and quality-assurance monitoring for palliative sedation therapy. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 68(6), 523-527.

Gielen, J., Van den Branden, S., Van Iersel, T., & Broeckaert, B. (2012). Flemish palliative-care nurses' attitudes to palliative sedation: A quantitative study. *Nursing Ethics*, 19(5), 692-704.

Hospice and Palliative Nurses Association. (2011). *HPNA Position Statement: Palliative Sedation*. Repéré à <http://www.hpna.org/PicView.aspx?ID=707>

Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs – Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*. Repéré à <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>

Jacob, T., & Coulon, H. (2013, 9 mai). L'objection de conscience a-t-elle sa place dans une société dite tolérante? Repéré sur le site de l'Association pour la liberté de la conscience en France : <http://www.objectiondelaconscience.org/lobjection-de-conscience-a-t-elle-sa-place-dans-une-societe-dite-tolerante/>

Maison Michel-Sarrazin. (2011). *Position sur la pratique de la sédation palliative*. Repéré à <http://www.michel-sarrazin.ca/maison/aperçu/documents/PositionsedationMMSadapte21CAmars2011.pdf>

Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., . . . Nanni, O. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12), 1378-1383.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>

Misson, L., Arcand, M., Aubin, M., Durand, P.J., & Verreault, R. (2012). Éléments de bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(2), 36-49.

National Hospice and Palliative Care Organization, Kirk, T. W., & Mahon, M. M. (2010). National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(5), 914-923.

Nilsson, A., & Tengvall, C. (2013). One last opportunity: Swedish nurses' experiences of palliative sedation. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(6), E1-E5.

Nour, K., Hébert, M., Durivage, P., Billette, V., Freitas, Z., & Norrish, R. (2012). Portrait des services de soins palliatifs à domicile offerts par les CSSS au Québec. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(1), 1-37.

O'Connor, S. J. (2008). *End-of-Life care definitions and triggers to assessment: A summary and discussion of the literature*. Repéré sur le site du UK National End of Life Care Programme : http://www.endoflifecare.nhs.uk/assets/downloads/EOLC_Literature_Review_Oct2008.pdf

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2010). *Mourir dans la dignité : Développer d'abord les soins palliatifs*. Repéré à http://www.oiiq.org/sites/default/files/Mourir%20dans%20la%20dignité_Final.pdf

Papavasiliou, E. S., Brearley, S. G., Seymour, J. E., Brown, J., & Payne, S. A. (2013, 6 avril). From sedation to continuous sedation until death: How has the conceptual basis of sedation in end-of-life care changed over time? *Journal of Pain and Symptom Management*. Prépublication en ligne. doi:10.1016 /j.jpainsymman.2012.11.008

Patel, B., Gorawara-Bhat, R., Levine, S., & Shega, J. W. (2012). Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: Components for developing policy for nursing professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(4), 432-437.

Sadler, K. (2012). La sédation palliative pour soulager la souffrance existentielle en fin de vie : regard sur une pratique controversée. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de nursing oncologique*, 22(3), 190-194.

Swart, S. J., Brinkkemper, T., Rietjens, J. A., Blankaart, M. H., van Zuylen, L., Ribbe, M., . . . Perez, R. S. (2010). Physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation in the Netherlands. *Archives of Internal Medicine*, 170(14), 1271-1274.

Ten Have, H., & Welie, J. V. (2013, 4 juin). Palliative sedation versus euthanasia: An ethical assessment. *Journal of Pain and Symptom Management*. Prépublication en ligne. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013 .03.008

University of Toronto, Centre for Bioethics, Advance Directives Seminar Group. (1992). Advance directives: Are they an advance? *Canadian Medical Association journal / Journal de l'Association médicale canadienne*, 146(2), 127-134.

