



RÉFLEXION
SUR LE PROJET DE LOI
CONCERNANT
LES SOINS DE FIN DE VIE

DÉPOSÉE À :

LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET
DES SERVICES SOCIAUX
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

OCTOBRE 2013

REMERCIEMENTS

Ont contribué à la réflexion et à la rédaction de ce document :

Docteur Dominique Dion, Médecin en soins palliatifs, Hôpital
Maisonneuve-Rosemont, membre du Conseil d'administration

Madame Andrée Gauvin, Infirmière et co-fondatrice de l'Unité de soins
palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, membre du Conseil
d'administration

Docteur Manon Lamoureux, Médecin en soins palliatifs, Hôpital
Maisonneuve-Rosemont, membre du Conseil d'administration

Maître Monique Jarry, Avocate, membre du Conseil d'administration

Monsieur Réjean Picard, Consultant en gestion, membre du Conseil
d'administration

Madame Patricia Pineault, inf. M.Sc., membre du Conseil
d'administration

Madame Elsie Monereau, Infirmière, directrice des soins palliatifs

Monsieur Bérard Riverin, Directeur général de la SSPAD

A agi comme conseiller : Maître Raynold Langlois, avocat associé de
Langlois, Kronström, Desjardins et premier vice-président du Conseil
d'administration de la Fondation de la Société de soins palliatifs à
domicile du Grand Montréal

Présenté par

Monsieur Bérard Riverin, Directeur général

et

Madame Elsie Monereau, Directrice des soins palliatifs

TABLE DES MATIÈRES

| | Page |
|---|------|
| Remerciements | 2 |
| Introduction..... | 4 |
| Nécessaire clarification : soins palliatifs – soins de fin de vie – sédation palliative | 8 |
| Développement des soins palliatifs et des soins de fin de vie à domicile..... | 12 |
| Conditions incontournables à une offre et une prestation de soins palliatifs et de soins de fin de vie de qualité à domicile | 13 |
| ○ Modèle de soins de la SSPAD basé sur l’interdisciplinarité | 13 |
| ○ L’importance du support et de l’accompagnement des personnes malades et des proches aidants | 15 |
| Conclusion | 17 |
| Recommandations | 18 |
| | |
| Annexe 1 - Recommandations de février 2010 | |
| | |
| Annexe 2 – Accompagnement psychologique à domicile des personnes malades et des proches aidants | |
| | |
| Annexe 3 - Documents explicatifs de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal | |

INTRODUCTION

Monsieur le Président de la Commission,
Madame la Ministre,
Mesdames, Messieurs les parlementaires Membres de cette Commission,

Permettez-nous d'abord de vous remercier profondément de nous avoir invités à présenter nos réflexions dans le cadre du cheminement de ce projet de loi (Projet de loi 52), concernant les soins de fin de vie.

Veillez également nous excuser de n'avoir pu, préalablement à notre présentation devant vous, vous envoyer plus tôt le document résumant notre réflexion. Nous, de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, formons une petite équipe et nos exigences quotidiennes à remplir notre mission affectent lourdement nos ambitions de mieux se faire connaître et d'intervenir sur la scène publique.

Permettez-nous aussi, de vous féliciter tous, parlementaires en particulier, pour le sérieux et la « dignité » avec lesquels vous avez accueilli et entendu, tout au long de vos travaux sur ce projet de loi, tous les présentateurs, quels que soient leurs orientations et leurs points de vue et ce, sans partisanerie politique. Il s'agit là d'une attitude hautement éthique.

Nous avons constaté le même décorum lors de notre passage devant la Commission spéciale sur le « Droit de mourir dans la dignité » et c'est tout à votre honneur d'avoir conservé les mêmes valeurs humaines tout au long du présent exercice de votre Commission.

Nous espérons que notre présentation d'aujourd'hui et celles des autres organisations contribueront à faire reconnaître formellement l'importance de soins palliatifs et de soins de fin de vie, bien organisés, accessibles et équitables reposant sur des valeurs telles que : la dignité de la personne, le respect de son autonomie et de ses valeurs propres, spirituelles,

morales culturelles et sociales. Ainsi, nous aurons atteint tous ensemble nos objectifs envers la population que nous devons servir. En vous soumettant notre réflexion et par ce biais, en la rendant publique, notre prémisse est de contribuer à l'enrichissement des discussions pouvant aider le législateur.

Présentation de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)

Nous serons brefs dans la présentation de notre organisation. Vous trouverez un portrait plus détaillé en annexe.

Créée en 1973, la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, antérieurement portant le nom de l'Association d'Entraide Ville-Marie, est un organisme sans but lucratif, fondé par un groupe de personnes déjà préoccupées à l'époque par cette mission « d'aider des personnes malades atteintes de cancer en phase avancée, à mourir dans le respect de leur choix et avec toute la dignité humaine requise ».

Donc, pionnier des soins de fin de vie à domicile, notre organisation a, jusqu'à présent, accompagné et prodigué des soins de fin de vie à plus de 45 000 personnes malades. Nos activités de soins palliatifs à domicile s'exercent actuellement auprès de plus de 22 % de tous les malades recevant des soins palliatifs à domicile sur l'Île de Montréal et à près de 8% pour l'ensemble du Québec.

Comment la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal se place par rapport au projet de loi 52?

D'entrée de jeu, nous désirons saluer la vision et le courage du Gouvernement du Québec, et en particulier de madame la Ministre, d'être allés jusqu'à prescrire dans un projet de loi, sa volonté de reconnaître enfin, comme essentielle, l'organisation et l'accessibilité équitable des soins de fin de vie à travers le Québec. Il s'agit, à notre connaissance, du seul programme de soins physiques faisant l'objet d'un encadrement législatif particulier, ce qui représente une occasion unique à ne pas manquer,

notamment en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie, occasion qui ne se présentera probablement plus dans un avenir prochain.

Vous trouverez en annexe les recommandations que nous faisons en février 2010, lors de la tenue des travaux de la Commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité, dont plusieurs éléments, à notre grande satisfaction, trouvent écho dans le projet de loi devant nous.

Étant un organisme spécialisé, dédié strictement aux soins palliatifs, sans équipe médicale attitrée, nous ne surprendrons personne en déclarant devant la Commission que l'intervention de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal ne vient pas **se placer dans l'axe du débat pour ou contre l'aide médicale à mourir qui relève, selon nous, plus de l'acte médical que des soins**. Nous nous positionnons davantage dans le sens d'une présentation des soins de fin de vie en vue d'une meilleure connaissance de ceux-ci comme des moyens, qu'il faut consolider dans le réseau des soins, pour accompagner encore plus adéquatement une personne en fin de vie dans la dignité.

À la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, nous partons du pré-requis que l'autonomie de la personne malade est un droit sacré qui doit être respecté et exercé jusqu'à la fin et que le soignant doit aussi assurer la transmission des informations et des connaissances afin que ce droit s'exerce dans un contexte de consentement éclairé.

Si nous revenons au projet de loi comme tel, mentionnons que nous aurions préféré qu'il porte le titre de « **Loi concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie** ». Vous comprendrez mieux notre souhait dans les moments qui vont suivre. Ma collègue, madame Elsie Monereau, vous présentera tout à l'heure les particularités quant aux soins. Cette assertion nous amène aussi à dire que la définition « soins de fin de vie » qui y est incluse est un peu courte. Par ailleurs, nous souhaitons que les trois premiers paragraphes « des notes explicatives » fassent partie du préambule de la loi car, selon nous, ils expriment clairement de véritables préoccupations en matière de soins.

Une absence que nous devons noter et sur laquelle nous reviendrons plus loin est que le projet de loi ne contient nulle part la reconnaissance d'organismes comme le nôtre, qui supportent, en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie le réseau public de la Santé.

Est-il nécessaire de rappeler que nous exerçons notre mission auprès d'une grande partie de la population des territoires de Montréal et de Laval depuis quarante ans et que le nombre de personnes malades que nous soignons et accompagnons annuellement se situe entre 1 300 et 1 450, ce qui n'est pas négligeable.

Ainsi, nous croyons que dans la section « définition » et l'alinéa 2 de l'article 5, **il y aurait place à intégrer des dispositions concernant « des organisations (organismes) spécialisées et accréditées en soins palliatifs et en soins de fin de vie qui supportent les établissements, par le biais d'ententes de services », en soutien au réseau public de santé. Nous croyons que des dispositions en ce sens ajouteraient quelque chose d'essentiel au contenu de l'actuel projet.**

RECOMMANDATIONS :

- **Modifier le titre de la loi. Notre recommandation : « Loi concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie ».**

UNE NÉCESSAIRE CLARIFICATION : SOINS PALLIATIFS – SOINS DE FIN DE VIE – SÉDATION PALLIATIVE

La philosophie qui sous-tend les activités de soins chez nous à la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal repose sur celle proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2002) « Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec un pronostic réservé. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les personnes malades et leurs proches la meilleure qualité de vie possible. » Pour compléter la définition de l'OMS souligne que les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal qui :

- ne hâtent ni ne retardent la mort,
- atténuent la douleur et les autres symptômes,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins,
- offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort. »

Il y a généralement consensus dans les écrits en ce qui a trait à la définition des soins palliatifs. Alors que les soins de fin de vie représentent l'étape ultime. Les soins palliatifs, au sens large et tel qu'on les pratique dans une large mesure, correspondent davantage à la période où la maladie évolue lentement et où la personne malade sort de la trajectoire des soins curatifs.

Cette clarification apparaît d'autant plus importante qu'elle contribuerait à réduire toute ambiguïté dans la perception de ce que sont les soins palliatifs pour aplanir la confusion possible dans la perception de ce que sont les soins palliatifs par rapport aux soins de fin de vie.

Soins palliatifs / aide médicale à mourir

Dans la définition des soins palliatifs retenue de l'OMS, l'aide médicale à mourir n'y figure pas.

Soulignons que dans la pratique quotidienne, à titre de soignants en soins palliatifs, nous réalisons que plusieurs patients et familles perçoivent négativement l'appellation « soins palliatifs » parce qu'ils associent, à tort, ce terme à une fin de vie imminente et précipitée.

Dans certains cas, cette appréhension peut être assez importante pour les amener à refuser de recevoir des soins de la part d'une équipe de soins palliatifs ou d'être admis dans une maison de soins palliatifs. À cet effet, nous craignons que la proximité des deux termes dans le contexte de la loi 52, soins palliatifs et acte médical à mourir, pourrait entraîner de la confusion et du même coup, freiner le développement et l'accès à des soins palliatifs de qualité. Une clarification en ce sens est ardemment souhaitée.

Soins palliatifs / soins de fin de vie

Même si les deux termes : soins palliatifs et soins de fin de vie sont en quelque sorte liés parce qu'ils se chevauchent durant la trajectoire de soins, ils ne sont pas, pour autant, interchangeables. Les soins palliatifs englobe un continuum de soins beaucoup plus large que les soins de fin de vie qui eux, ne représentent que l'étape ultime d'une trajectoire de soins. Cette clarification est d'autant plus importante qu'elle contribuerait à réduire toute ambiguïté dans la perception de ce que sont les soins palliatifs.

La sédation palliative terminale

Au cours des dernières années, l'usage de l'expression sédation palliative terminale a fait l'objet de plusieurs discussions entre soignants et experts en soins palliatifs. Plusieurs écrits, dans la littérature médicale scientifique, ont porté sur le sujet. Par consensus, l'expression *sédation terminale* a été progressivement abandonnée et remplacée par l'appellation *sédation palliative*¹:

¹ Maltoni M, Scarpi E, Nanni O. Palliative sedation in end-of-life care. Current opinion in oncology 2013; 25(4); 360-367

Malgré cette démarche, on réalise que le terme porte toujours à confusion et que son interprétation, d'un milieu clinique à un autre, peut varier énormément. D'ailleurs les recherches qui ont porté sur ce sujet tendent à confirmer cette assertion. Par exemple, dans une revue de littérature médicale portant sur le sujet, De Graeff et al rapportent une prévalence pouvant varier de 3 à 63%².

L'usage de la *sédation palliative* est normalement réservé à des situations cliniques complexes et particulières, c'est-à-dire lorsqu'il y a présence de symptômes qui demeurent réfractaires aux approches thérapeutiques usuelles et que ces symptômes entraînent de la détresse. Là où il peut y avoir confusion, c'est que les médicaments utilisés pour la sédation palliative (benzodiazépines, neuroleptiques, etc.) sont les mêmes que ceux utilisés pour le contrôle de certains symptômes rencontrés assez fréquemment dans les dernières heures de vie (délirium hyperactivité, agitation terminale).

Dans ces situations cliniques, ces médicaments ne sont pas utilisés pour contrer des symptômes qui sont réfractaires mais tout simplement parce que ce sont les médicaments appropriés pour soulager ce type de symptômes. Ils peuvent être alors utilisés sur une base intermittente ou plus continue selon la situation clinique. En fin de vie, l'usage de certains de ces médicaments n'est pas exceptionnel et est une approche reconnue et validée dans la littérature scientifique.

De plus, ces médicaments sont ceux qui sont utilisés, de façon très ponctuelle, pour répondre à des situations d'urgence (hémorragie massive, détresse respiratoire, etc.) et soulager les symptômes qui entraînent de la détresse chez un malade. Il apparaît donc essentiel que le législateur précise ce qu'il entend par sédation afin de dissiper toute confusion quand à la signification du terme. De plus, il faudra s'assurer que les modalités prévues par la loi ne nuisent pas à l'accès rapide à ces médicaments, particulièrement à domicile, où la présence médicale ne peut pas être aussi assidue et rapide.

² De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life : a literature review and recommendations for standards. Journal of Palliative medicine 2007: 10(1); 67-85

Dans notre pratique actuelle et dans certaines situations, la sédation palliative doit être débutée de façon très urgente, c'est-à-dire pour répondre à une situation de détresse assez subite : dyspnée aigüe, hémorragie massive, agitation terminale. Ces situations peuvent se présenter à toute heure du jour ou de la nuit. Le médecin de garde n'est pas toujours présent sur place mais peut être contacté rapidement, par téléphone, par l'infirmière. Quoi faire dans ces situations qui demandent une intervention rapide afin de répondre adéquatement à la détresse du patient? Doit-on avoir discuté à l'avance de cette possibilité avec le patient et avoir fait signer un consentement?

Qu'en est-il d'un patient à domicile qui est en toute fin de vie et dont la famille voudrait qu'il reste à domicile jusqu'à son décès et qui présente une situation de détresse dans ses dernières heures de vie? Est-ce qu'une infirmière pourrait faire signer le consentement au patient ou à la famille ou faudrait-il nécessairement la visite d'un médecin avant que le patient puisse recevoir la médication appropriée pour soulager sa détresse? Rappelons qu'actuellement, il y a très peu de médecins qui pratiquent des soins palliatifs à domicile. Durant les soirs et les week-ends, les soins sont assurés par des médecins de garde qui sont disponibles uniquement par téléphone (Info-Santé).

En résumé, cet article du projet de loi mérite d'être précisé tout en gardant comme objectif de rester simple au niveau de son application dans la pratique quotidienne.

RECOMMANDATIONS :

- **Clarifier les termes : soins palliatifs, soins de fin de vie et sédation et dissocier les termes : soins palliatifs de aide médicale à mourir.**
- **Sensibiliser et informer la population sur les termes et dispositions du projet de loi et favoriser l'adoption d'un vocabulaire commun dont la signification des termes serait claire et partagée par tous.**

DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE

Dans les notes explicatives du projet de loi 52, il y est mentionné que le projet de loi *a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité . . . et que le projet de loi vient d'abord préciser les droits relatifs aux soins de fin de vie, notamment en prévoyant le droit, pour une personne, d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert.*

Or, malgré ces notes explicatives, nous réalisons que le projet de loi insiste beaucoup sur les modalités et procédures entourant la sédation et l'aide médicale à mourir mais somme toute, très peu sur l'accès à des soins palliatifs de qualité. Or, dans la pratique quotidienne, le recours à la sédation ne représente qu'un aspect très limité de l'ensemble des soins offerts en fin de vie.

Rappelons que l'offre de services en soins palliatifs demeure limitée et distribuée de façon très inégale au Québec. Elle est également très peu développée à domicile. Il nous apparaît donc essentiel qu'un projet de loi portant sur les soins de fin de vie insiste davantage sur l'importance de développer une offre de services adaptée aux besoins des malades partout et équitablement sur l'ensemble du territoire de la Province.

Nous notons qu'il n'y a que les articles 8, 9 et 10 qui abordent la prestation de soins palliatifs en général et ce, de façon très limitée à notre avis. À titre d'exemple, au niveau des obligations des établissements, on n'y trouve que l'obligation d'adopter une politique de soins de fin de vie, un programme clinique de soins de fin de vie. Malheureusement, l'expérience acquise au cours des années nous a montré que l'adoption d'un programme ou d'une politique ne garantit pas nécessairement que les services seront mis en place ou déployés dans un délai raisonnable.

De plus, à l'article 5 du projet de loi, *on prévoit que toute personne a le droit de recevoir des soins de fin de vie.* Cependant, les dispensateurs de tels services ne sont prévus qu'à l'article 8 du projet de loi pour ce qui est des établissements et à l'article 17 pour le médecin et l'infirmière en cabinet privé.

On constate donc que la loi évacue complètement les organismes spécialisés (SSPAD, NOVA), comme le nôtre, qui sont en support depuis des années au réseau en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie à domicile. La possibilité d'ententes de partenariat entre les agences et les organismes spécialisés n'est pas mentionnée dans l'offre de services de soins palliatifs à domicile.

RECOMMANDATIONS

- **Obliger les Agences de santé et de services sociaux de s'assurer que chaque citoyen qui le désire, ait accès à domicile, à des soins palliatifs de qualité.**
- **Inclure dans le projet de loi les organismes spécialisés en soins palliatifs à domicile.**

CONDITIONS INCONTOURNABLES POUR LA RÉALISATION DES SOINS PALLIATIFS ET DES SOINS DE FIN DE VIE À DOMICILE

Modèle de soins de la SSPAD basé sur l'interdisciplinarité

À la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, depuis plusieurs années, nous nous sommes appliqués à développer un modèle de soins basé sur l'interdisciplinarité et sur les besoins spécifiques de la clientèle. C'est un modèle qui nous apparaît essentiel dans la prestation de soins palliatifs de qualité. La capacité d'écoute, de présence, de compassion dans l'épreuve de la personne malade et de ses proches présente un défi quotidien car la manière d'être des intervenants contribue à atteindre les objectifs de soins visés.

Dans ce modèle de soins, l'infirmière occupe une fonction charnière en offrant à la personne malade et à ses proches des soins globaux, où les aspects humains et scientifiques prennent toute leur valeur. Elle travaille en collaboration avec le médecin, le pharmacien communautaire, le psychologue,

le préposé aux soins, le travailleur social et les bénévoles. Plusieurs de ces intervenants font partie intégrante de l'équipe de base de la SSPAD (infirmières, préposés aux soins, psychologue, bénévoles) alors que d'autres organisations offrent leur expertise par le biais d'alliances conclues avec les CSSS. La vision de complémentarité où chacun occupe une place déterminante (le malade, la famille et les différents professionnels) enrichit l'approche car les différences y sont perçues comme un atout plutôt qu'un obstacle.

Dans l'actuel projet de loi, on ne trouve pas *l'obligation de mettre en place une équipe interdisciplinaire*. L'établissement n'a que l'obligation de mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité. Or, nous croyons que l'on devrait plutôt insister sur l'obligation que devrait avoir un établissement *d'offrir* aux patients les services d'une *équipe interdisciplinaire*.

De plus, fort de notre expérience, nous voulons également porter à votre attention que ce modèle d'interdisciplinarité ne pourra être réalisé à son plein potentiel s'il n'y a pas une volonté claire du gouvernement de prioriser, dans la foulée de ce projet de loi, le développement d'une expertise médicale en soins palliatifs à domicile. Soulignons que la région de Montréal a, actuellement, de grands problèmes d'effectifs médicaux pour la prestation de soins à domicile.

Les soins de fin de vie requièrent une expertise et une intensité de soins de la part des soignants pour laquelle la présence d'un médecin et d'une infirmière nous apparaît essentielle afin de répondre adéquatement à la condition clinique qui est appelée à changer à tout moment, parfois brusquement. Si le gouvernement veut assurer le suivi de ses intentions dans l'ensemble de cette démarche, il est primordial que les soins médicaux à domicile deviennent une priorité afin de répondre adéquatement aux besoins des patients et de leurs proches et ainsi éviter des situations de détresse. Le législateur devra donc, selon nous, s'assurer qu'il offre des incitatifs réels pour garantir la présence d'un médecin à domicile.

L'importance du support et de l'accompagnement des personnes malades et des proches aidants

Nous voulons insister sur le fait que prendre soin d'une personne malade à domicile impose un lourd fardeau physique, psychologique et financier aux malades et aux proches aidants. Au cours de l'année 2012-2013, plus de 72% des personnes malades soignées par la SSPAD étaient âgées de 65 ans et plus, près de 30% avaient plus de 80 ans. Actuellement, un des freins au maintien à domicile est l'épuisement de ces personnes aidantes. Les ressources financières actuelles ne permettent pas d'offrir des services de répit en continu, même sur une période relativement courte. Nous croyons que le développement d'un tel service devrait devenir une préoccupation et faire partie intégrante du modèle de soins palliatifs à domicile.

L'accompagnement est un soin aussi essentiel que les interventions techniques. Il faut donc, viser à donner une place prépondérante à ce volet; l'accompagnement doit faire partie intégrante de l'offre de services des soins palliatifs. Nous avons l'obligation de s'assurer que les proches aidants soient soutenus tout au cours de la trajectoire de soins entourant les soins palliatifs à domicile. Ceci implique, entre autres, de mettre en place un service de répit adéquat et adapté aux besoins des malades et des proches aidants et d'offrir un accompagnement psychologique optimal à ces personnes. Vous trouverez en annexe un aperçu de l'accompagnement psychologique à domicile que nous offrons aux proches aidants.

Nous croyons que le développement d'un tel service devrait devenir une préoccupation et faire partie intégrante du modèle de soins palliatifs à domicile.

Il faut également reconnaître que des soins palliatifs à domicile impose des coûts substantiels aux patients et aux familles. Ceux-ci doivent assumer le coût des médicaments (partiellement couverts par les assurances privés ou par l'Assurance maladie du Québec); le coût de la livraison des équipements d'appoint, le coût du transport ambulancier ou transport adapté lors de leurs rendez-vous au centre hospitalier.

Ces coûts récurrents peuvent, dans plusieurs cas, devenir un obstacle important au maintien à domicile et provoquent le recours aux établissements hospitaliers via l'urgence.

Nous croyons fermement que les personnes malades qui font le choix de demeurer à domicile ne devraient pas être pénalisés et devraient pouvoir bénéficier des soins et services équivalents à ceux offerts en établissement.

RECOMMANDATIONS

- **Modifier l'article 8 alinéa 2 du projet de loi pour créer une obligation d'offrir aux malades et à leurs proches les services d'une équipe interdisciplinaire et s'assurer que les différents intervenants impliqués aient une formation adéquate**
- **Valoriser le rôle du médecin à domicile auprès des différents organismes et garantir l'accès à des médecins aux malades désirant demeurer à domicile par des incitatifs concrets.**
- **S'assurer que les proches aidants soient soutenus tout au cours de la trajectoire de soins entourant les soins palliatifs à domicile. Ceci implique, entre autres, de mettre en place un service de répit adéquat et adapté aux besoins des malades et des proches aidants et d'offrir un accompagnement psychologique optimal.**
- **Prévoir des allocations ou des ressources financières suffisantes pour défrayer les coûts reliés au maintien à domicile.**
- **Jumeler un programme d'accompagnement psychologique, de soutien et de répit à l'offre des soins palliatifs à domicile.**

CONCLUSION

Personne ne peut prétendre savoir exactement ce dont la personne malade a besoin pour *bien mourir*. Nous n'avons pas accès à cette certitude. Ce que nous savons faire, nous les soignants, c'est d'être en relation d'aide et de respecter la manière dont la personne malade espère être en relation avec nous. Ce que nous savons faire, c'est de soulager les souffrances physiques, psychologiques et spirituelles.

En tenant compte que l'autonomie de la personne malade est un droit sacré à respecter et à exercer jusqu'à la fin, le soignant doit aussi assurer la transmission des informations et des connaissances afin que ce droit s'exerce dans un contexte de consentement éclairé.

Nous pouvons espérer qu'en offrant des soins de fin de vie de qualité, nous arriverons peut-être à préserver la dignité des êtres que nous avons la responsabilité de soigner.

En conclusion, nous espérons que les recommandations que nous vous avons soumises feront l'objet de discussions dans l'éventualité d'amendements du projet de loi 52. Force est de conclure que, quels que soient les progrès de la médecine, les lois ne parviendront jamais à supprimer le processus du mourir et la mort. Les soins palliatifs nous rappellent que nous sommes tous vulnérables, mais ils nous rappellent aussi, que notre force face à cette grande souffrance est de nous soutenir, les uns et les autres, et de poursuivre comme l'ont fait les générations précédentes, la chaîne de la solidarité par une approche tout simplement humaine.

RECOMMANDATIONS

1. **Modifier le titre de la loi. Notre recommandation : « Loi concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie ».**
2. **Obliger les Agences de santé et de services sociaux à donner accès à chaque citoyen qui le désire, des soins palliatifs à domicile de qualité.**
3. **Inclure dans le projet de loi les organismes spécialisés en soins palliatifs à domicile.**
4. **Clarifier les termes : soins palliatifs, soins de fin de vie et aide médicale à mourir en dissociant les soins palliatifs de l'aide médicale à mourir.**
5. **Sensibiliser et informer la population sur les dispositions du projet de loi et favoriser l'adoption d'un vocabulaire commun dont la signification des termes serait claire et partagée par tous.**
6. **Modifier l'article 8 alinéa 2 du projet de loi pour créer une obligation d'offrir aux malades et à leurs proches les services d'une équipe interdisciplinaire et s'assurer que les différents intervenants impliqués aient une formation adéquate.**
7. **Valoriser le rôle du médecin à domicile auprès des différents organismes et garantir l'accès à des médecins aux malades désirant demeurer à domicile par des incitatifs concrets.**
8. **Prévoir des allocations ou des ressources financières suffisantes pour défrayer les coûts reliés au maintien à domicile.**
9. **Jumeler un programme d'accompagnement psycho-logique, de soutien et de répit à l'offre des soins palliatifs à domicile.**

ANNEXES

1. ***Que le Gouvernement du Québec, par le biais du Ministère de la Santé et des Services sociaux, entreprenne et réalise une importante campagne nationale d'information afin :***
 - ***De faire la promotion des soins palliatifs comme option importante pour l'accompagnement d'une personne en fin de vie;***
 - ***D'amener la population à bien comprendre la signification précise des concepts et d'encourager l'utilisation d'un vocabulaire commun dont la signification des termes est partagée par tous (suicide assisté, cessation de traitement, euthanasie, sédation palliative) lorsqu'on parle des choix en fin de vie;***
 - ***De promouvoir la communication et les discussions ouvertes entre les malades, les proches et les soignants afin d'établir un véritable consensus quant aux choix à faire, le moment venu.***
2. ***Que les soins palliatifs soient offerts aussitôt que l'évolution clinique du malade le requiert.***
3. ***Qu'en ce sens, l'accessibilité aux soins appropriés pour les malades en fin de vie soit disponible de façon équitable pour l'ensemble de la population du Québec, en qualité et en quantité suffisantes et que les ressources adéquates soient allouées en conséquence.***
4. ***Que compte tenu du mouvement constaté au Québec en matière de soins palliatifs et compte tenu aussi du souhait fortement majoritaire de la population, que les soins palliatifs à domicile soient privilégiés et reconnus comme un excellent moyen pour accompagner, dans la dignité, une personne en fin de vie dans son environnement familial, si tel est son souhait et celui de ses proches;***

- 5. Que l'offre d'un programme de soutien aux proches soit jumelée à l'offre des soins palliatifs à domicile dans l'accompagnement de fin de vie afin de les aider à réaliser le projet de mourir à domicile, lorsque souhaité;**
- 6. Que le Gouvernement dans sa volonté de favoriser le maintien à domicile pour l'accompagnement et les soins de fin de vie assure un accès gratuit aux malades pour l'ensemble de la médication et des équipements requis;**
- 7. Que dans l'éventail des options pour une fin de vie digne, le législateur assure pleinement ses responsabilités d'encadrement juridique, éthique, social et clinique afin que toutes les personnes impliquées soient traitées dans le plus grand respect quant à l'ensemble de leurs valeurs spirituelles, humaines, morales, culturelles et sociales.**

ANNEXE 2 - ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE À DOMICILE POUR LES PROCHES AIDANTS

Le proche aidant partage l'épreuve de la personne malade en fin de vie à son domicile sur les plans physiques, émotionnels, cognitifs et spirituels. Reconnaître le vécu de cette épreuve tout au long de la trajectoire de soins du patient et après le décès contribue à la qualité de soins offerts à la personne en fin de vie et à ses proches.

Dans le cadre de l'éthique des soins palliatifs, il s'agit de la rencontre entre le proche aidant et la personne malade qui vivent la même humanité dans un temps où la souffrance et le sentiment d'impuissance devant l'inéluctable sont présents au quotidien. Favoriser un rapprochement entre ces personnes leur permet de ressentir le partage d'une confiance sur le chemin qui les réunit et qui va les séparer physiquement sans que personne ne l'ignore ou le nie.

C'est le temps où les dimensions idéo-affectives, spirituelles et/ou existentielles se rejoignent dans une expression commune de la personne malade et de son proche aidant. La personne en fin de vie puise dans le proche aidant une confiance qui lui est vitale dont il a besoin pour se sentir autoriser à partir, à mourir sans être angoissé(e) ou retenu(e) de force et dans l'assurance supposée que les siens poursuivront adéquatement leur proche trajectoire de vie.

Par la parole, le silence, le regard et le toucher, la personne malade en fin de vie et le proche aidant se transmettent l'un à l'autre, l'amour comme mémoire éternelle, comme bienveillance ressentie face à l'inconnu que représente la mort. Ainsi, l'objectif est d'offrir au proche aidant toutes les ressources psychologiques et spirituelles nécessaires et adaptées à cet accompagnement.

Tout au long de la trajectoire de soins du patient et notamment, à l'annonce de la fin des traitements curatifs, le proche aidant est lui aussi confronté à différentes phases de déni, de colère, de résignation partielle, de dépression et d'acceptation vécues simultanément dans la représentation idéo-affective et spirituelle d'un temps de vie raccourci et de la mort qui en reste l'horizon absolu.

Afin d'offrir l'aide psychologique en continu, de manière personnalisée ou familiale, l'approche clinique adoptée est psychodynamique et existentielle/humaniste. Sur la base d'un transfert de confiance essentiel envers les soignants et le psychologue, cette approche permet un travail d'introspection pour traiter les symptômes afférents au vécu tels que : la détresse, la dépression englobant la culpabilité, la honte, l'anxiété ou l'angoisse, la tristesse, l'irritabilité, le sentiment de vide et d'impuissance, le retrait social et interpersonnel, l'anticipation du deuil, la symbolisation de l'absence, la reconstruction et la restauration des valeurs humanistes et spirituelles de la vie.

Avec cette approche clinique, certains conflits inconscients apparaissant au cours de cette période d'accompagnement et de deuil sont traités, ce qui permet d'anticiper des phases de détresse émotionnelle ou de dépression et ainsi atténuer les effets ou désamorcer des crises éventuelles. Faire naître un sentiment de bienveillance et de confiance dans ce qui nous échappe de la mort et nous relie est au cœur de l'accompagnement adapté aux besoins de la personne.

ANNEXE 3 – DOCUMENTS EXPLICATIFS DE LA SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL

Fiche synthèse

Créée en 1973, l'Association d'Entraide Ville-Marie maintenant **Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)**, est un organisme à but non lucratif, dont le but est d'offrir des **soins palliatifs spécialisés à domicile de haute qualité**, à toute personne atteinte de cancer et en fin de vie.

NOTRE MISSION

Offrir à domicile à notre clientèle toute la gamme de services et de soins palliatifs requis afin de :

- 1. Améliorer et optimiser une qualité de vie à domicile à la personne atteinte de cancer et à sa famille en favorisant une approche globale intégrée (voir l'annexe 2 – Tableau synthèse des interventions du personnel clinique et des objectifs poursuivis avec le malade et les proches);*
- 2. Apporter aux proches toute la formation et le soutien nécessaires pour qu'ils puissent accompagner le mieux possible le malade et lui prodiguer les soins appropriés.*
- 3. Favoriser, lorsque le malade et la famille le souhaitent, la fin de vie à domicile.*

NOS VALEURS

Les valeurs constituent la base de nos engagements :

**Dévouement et compassion
Respect et tolérance
Excellence du service
Écoute
Ouverture d'esprit**

NOS SERVICES

- Un suivi assuré par les infirmières et infirmiers de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal en collaboration avec des oncologues, autres médecins spécialistes et des médecins spécialisés en soins palliatifs
- Des soins spécialisés qui visent à optimiser le soulagement de la douleur et des autres symptômes liés à la maladie

- Des soins d'hygiène et de confort personnalisés et adaptés aux besoins du malade, assurés par des préposé(e)s aux bénéficiaires
- Un soutien psychologique et un accompagnement spirituel respectueux des valeurs et croyances de la personne malade et des membres de sa famille
- *Un enseignement personnalisé des soins à prodiguer aux proches pour les habiliter à mieux aider et répondre aux besoins du malade en les informant, entre autres, sur les moyens et les ressources disponibles*
- *Un service d'aide et de soutien à la famille, incluant un service de soutien au deuil assuré par des bénévoles et des professionnels du domaine*
- *Un approvisionnement des fournitures médicales requises pour les soins à prodiguer*
- *Un service de transport assuré par des bénévoles*
- *Un service de prêt d'équipements d'appoint*
- *Un soutien téléphonique et des services disponibles 7 jours par semaine jusqu'à 24h*

Les niveaux d'activité

- *Les niveaux d'activités : Plus de 37 000 heures/soins par année
Plus de 32 000 visites*

La clientèle

- *Clientèle : Entre 1200 et 1400 personnes malades*
- *Environ 70% âgés de 65 ans et plus*
- *Près de 20% vivent seuls*
- *66% pour une durée de services de 90 jours à un mois*
- *Entre 30% et 49% décèdent à domicile ou avec un séjour de 72 heures et moins à l'hôpital*

Les ressources

- *Entre 20 et 25 infirmières et infirmiers spécialisé(e)s*
- *Entre 8 et 10 préposé(e)s aux soins d'hygiène et de confort*
- *Plus de 60 bénévoles*
- *Budget annuel : 3,000,000 \$*
- *Financement public-gouvernemental : (60% à 65%)
Privé : (35% à 40%)*

L'ensemble des soins et des services donnés 365 jours par année et offerts 24h/24 permet à la personne malade de terminer sa vie à domicile, si tel est son souhait, dans la dignité et ce, 365 jours par an.

TABLEAU SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE ET DES OBJECTIFS POURSUIVIS AVEC LE MALADE ET LES PROCHES.

Tableau réalisé par Elsie Monereau

| DIMENSIONS DE L'ÊTRE HUMAIN | INTERVENTIONS DU PERSONNEL CLINIQUE |
|-----------------------------|--|
| Physique | S'assurer du bien-être physique général du malade : prévention et contrôle des douleurs et du confort par un ajustement constant de la posologie avec le médecin traitant, contrôle de toute la symptomatologie liée au diagnostic et du confort, suivi de la médication, application des techniques de soins. |
| Psychologique | Accompagner la personne à cheminer à son rythme dans les étapes vers la mort. « Tout homme qui va vers la vérité de son être rencontre la lumière. » |
| Intellectuelle | Enseigner les soins à prodiguer et donner l'information. Les professionnels ne doivent pas prendre en charge le malade et ses proches. Ces derniers conservent leur capacité de raisonnement, de jugement et de prise de décision. |
| Familiale | Faciliter le transfert de responsabilités, aider le malade à s'adapter aux changements dans ses relations et ses attentes envers sa famille. Encourager le développement du projet familial pour le maintien du malade à domicile. |
| Sociale | Stimuler les gens à s'ouvrir vers l'extérieur en tenant compte de la situation pour éviter que la maladie soit l'unique sujet de regroupement. |
| Spirituelle | Être à l'écoute de ce que le malade veut partager de sa vie intérieure. Respecter ses valeurs, ses croyances, ses espoirs, sa quête de sens. Sécuriser le malade dans ses croyances. Reconnaître l'importance de la dimension spirituelle dans le soin et l'accompagnement. |

| OBJECTIFS | | |
|------------------------------------|--|---|
| DIMENSIONS DE L'ÊTRE HUMAIN | AVEC LE MALADE | AVEC LES PROCHES |
| PHYSIQUE | Assurer le bien-être physique et favoriser l'autonomie. | S'assurer de l'état général de santé des proches pour éviter l'épuisement qui risque de compromettre le maintien à domicile |
| PSYCHOLOGIQUE | Faire preuve d'une qualité d'écoute et de présence. Diminuer l'anxiété. Démontrer de la compassion, du respect, de la tolérance et une ouverture d'esprit. | Écouter et saisir les sources d'inquiétude, ce qui aidera les proches à exprimer la tristesse ou la colère dans laquelle les plongent la mort d'un proche. |
| INTELLECTUELLE | Comprendre le vécu de la personne malade. Encourager l'expression de ce qu'il désire. Le laisser décider et prendre ses responsabilités. | Favoriser un dialogue ouvert entre les proches et le malade. Informer sur l'état de santé du malade et l'évolution de la maladie. Soutenir les aidants et les malades pour l'application des soins physiques. |
| FAMILIALE | Revaloriser la personne malade à ses propres yeux. Aider le malade à maintenir ou à rétablir un rythme d'activités avec ses proches. « Bien des choses peuvent encore se vivre. » | Sensibiliser les proches à répondre au besoin du malade de maintenir un lien ou un rôle dans la dynamique familiale. « Ne passez pas à côté de la vie. » |
| SOCIALE | Favoriser l'expression et aider à considérer les échanges, qui sont d'un autre niveau, comme des moments privilégiés qui apportent le réconfort et l'apaisement, minimisant le sentiment de culpabilité qui peut habiter un proche après le décès. | Éviter l'isolement et la fuite. Encourager à trouver un rythme de vie sociale adapté aux exigences de la situation. Sensibiliser à la richesse d'un accompagnement des ultimes moments d'un proche qui peut être d'une infinie tendresse. |
| SPIRITUELLE | Être à l'écoute de ce que le malade veut partager de sa vie intérieure. Laisser de l'espace à la souffrance qui a sa légitimité. | Se mettre à l'écoute de ce que le malade veut partager de sa vie intérieure : son angoisse, sa souffrance psychique, son questionnement spirituel, son cri de désespoir, son espérance. |