CSSS-113
2022-06-03
M. Lahouiou

Projet de loi nº 38

LOI MODIFIANT LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE ET D'AUTRES DISPOSITIONS LÉGISLATIVES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

LA MAISON 30 ans VICTOR-GADBOIS

Ensemble depuis **1992**
Pour que la vie continue …

31 mai 2022

RÉDACTION

Nathalie Savard
Directrice générale

RÉVISION

Dre Christiane Martel
Directrice médicale

Karine Gingras
Coordonnatrice recherche, formation et déploiement clinique.

William Beaudoin
Coordonnateur Centre de jour

Sylvie Myre
Coordonnatrice soins

Danny Bessette
Coordonnateur Clinique de gestion de symptômes

Marlène Côté
Coordonnatrice service de soutien aux endeuillés

Mélanie Marsolais
Directrice générale adjointe-financement

ADOPTION
Le présent mémoire a été approuvé par le comité exécutif du conseil d'administration de La Maison Victor-Gadbois.

Table des matières :

Introduction……..4

Présentation de La Maison Victor-Gadbois……..5

Recommandations……..6

Conclusion……..8

Introduction

Nous remercions d'abord la Commission de la santé et des services sociaux de permettre à notre organisme d'exprimer son point de vue quant au *projet de loi 38, Loi modifiant la loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.*

Le projet de loi 38 a été rendu publique le 25 mai dernier et nous avons été heureux de constater que *« le but de la loi était d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. (…) de façon à ce que toute personne ait accès tout au long du continuum de soins, à des soins de qualités adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances* ».

Ce libellé confirme le droit aux personnes de recevoir l'aide médicale à mourir mais aussi le droit de recevoir des soins palliatifs de qualités tout au long du continuum de soins.

L'approche du gouvernement du Québec en matière de soins de fin vie s'appuie sur l'évolution des mentalités et des valeurs de la population. Ainsi, au cours des cinq dernières années, les enjeux éthiques, sociaux et médicaux ont été abordés avec sérénité et sans bousculer la population et les intervenants afin de nous assurer de l'adhésion de la société sur plusieurs questions cruciales.

Nous estimons qu'il serait judicieux de conserver cette approche graduelle et respectueuse en matière de soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs offerts par les maisons de soins palliatifs. De plus, la révision de la loi devrait s'appuyer sur les résultats observés au cours des dernières années.

C'est dans cet esprit et sur la base de notre propre expérience sur plusieurs décennies que nous formulons les recommandations suivantes :

1. Retirer l'article 9 du projet de loi 38 qui prévoit que : « *Les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux. Toutefois, elles ne peuvent exclure l'aide médicale à mourir des soins qu'elles offrent que si elles y sont autorisées par le ministre »* et conserver l'article 13 de la loi actuelle.

2. Revoir les dispositions législatives relatives aux maisons de soins palliatifs suite au dépôt du prochain rapport sur la mise en œuvre tel que prévu par l'article 76 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Nous sommes convaincus que la population doit avoir accès à tous les soins de fin de vie dans le continuum de soins mais doutons que tous les milieux doivent offrir tous les soins de fin de vie. Notre expérience démontre qu'il est possible d'assurer un accès à l'aide médicale à mourir à la population et ce, à travers des partenariats avec les acteurs de la santé et des services sociaux locaux, sans obligation législative et tout en respectant chacune des maisons de soins palliatifs.

Présentation de La Maison Victor-Gadbois

La Maison Victor-Gadbois est une des maisons pionnières au Québec. Après avoir accueilli le premier patient en janvier 1992 notre offre de service s'est constamment bonifiée depuis plus de 30 ans. La force de La Maison : l'engagement, la passion, l'expertise et l'authenticité des membres de l'équipe qui sont, pour plusieurs, présents depuis de nombreuses années.

Nous desservons le territoire de la Montérégie qui compte 19 CLSC, 10 Centres hospitaliers en Montérégie et de nombreux Centres hospitaliers de Montréal, lesquels transfèrent régulièrement des patients. La Maison Victor-Gadbois a su s'adapter à chacune des équipes de son territoire et ainsi soutenir le réseau de la santé et des services sociaux. Les besoins de la population ainsi que notre souci de cohérence et de complémentarité avec nos partenaires ont inspiré notre développement.

À La Maison Victor-Gadbois les services sont offerts tout au long du continuum de soins du patient et de ses proches. Nous sommes présents dès le début de la phase palliative de la maladie (soins palliatifs précoces), jusqu'à la prévention en santé mentale à travers l'accompagnement des endeuillés (200 adultes, adolescents et enfants par année). Des soins palliatifs précoces sont offerts au Centre de Jour (169 personnes en 2021) ainsi qu'à la Clinique de gestion de symptômes (274 personnes suivies, plus de 2500 activités de suivi et rendez-vous en 2021). Un programme spécifique qui vise à soutenir les proches aidants enfants, adolescents et adultes, est également déployé et adapté à leurs besoins.

Étant témoin d'une immense souffrance et afin de soutenir la population pendant la pandémie de Covid-19, La Maison Victor-Gadbois a mis en place un service à domicile pour accompagner l'offre de service des CLSC de son territoire. Ce service a permis aux membres de la communauté d'éviter d'être hospitalisés ou de mourir à domicile dans des conditions difficiles. Il est à noter que 100% des personnes ayant bénéficié de ce service ont évité l'hospitalisation.

La Maison compte 12 chambres qui accueillent environ 200 familles par année (plus de 5400 patients depuis 1992). L'expertise multidisciplinaire développée par les membres de l'équipe est partagée à travers divers outils de transmission des savoirs et de formations. Le site palli-science.com (17 000 membres dans 90 pays), le Mini-guide Palli-Science et les nombreuses formations offertes gratuitement contribuent de façon significative à la diffusion des savoirs. La Maison participe à plusieurs projets de recherche et initie des projets innovants dans son milieu.

Chaque jour, depuis plus de 30 ans, nous constatons combien les patients nécessitant des soins palliatifs sont repérés tardivement dans leur parcours. Ce repérage tardif et les références qui le sont encore davantage, privent de nombreuses personnes à l'accès aux soins palliatifs. Sur notre territoire, l'accès à l'aide médicale à mourir n'est pas un enjeu majeur comparativement à l'accès aux soins palliatifs.

Nos recommandations

La Maison Victor-Gadbois accueille favorablement le projet de loi 38. Il vient clarifier et actualiser plusieurs aspects de Loi concernant les soins de fin de vie. Nos recommandations visent spécifiquement l'article 9 concernant les soins offerts par les maisons de soins palliatifs.

1. Retirer l'article 9 du projet de loi 38 qui prévoit que : « *Les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux. Toutefois, elles ne peuvent exclure l'aide médicale à mourir des soins qu'elles offrent que si elles y sont autorisées par le ministre »* et conserver l'article 13 de la loi actuelle.

2. Revoir les dispositions législatives relatives aux maisons de soins palliatifs suite au dépôt du prochain rapport sur la mise en œuvre tel que prévu par l'article 76 de la Loi concernant les soins de vie.

Nos recommandations sont basées sur notre expérience et les faits concernent l'accès à l'aide médicale à mourir.

- Depuis l'entrée en vigueur de la loi 2 en décembre 2015, le nombre de maisons de soins palliatifs donnant accès à l'aide médicale à mourir dans leur établissement a grandement augmenté. Sur une période de six ans, nous sommes passés de 2 à 28 maisons donnant accès ou étant sur la voie de donner accès à l'aide médicale à mourir dans leur maison, sur un total de 37 maisons au Québec. Cette évolution graduelle dans l'offre de soins des maisons s'est effectuée respectueusement et selon la réalité de chacune d'elles. De plus, cette évolution s'est faite sans intervention législative ou règlementaire de la part du gouvernement ou du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Cette proposition ne semble pas tenir compte de cette augmentation notable du nombre de maisons de soins palliatifs qui ont adapté leur offre de soins. En effet, ni le *Rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de vie du 1er avril au 31 mars 2019*, déposé en décembre 2019 et ni le *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie (2015-2019)* ne font allusion à cette impressionnante croissance et en explorent les causes. Une disposition législative qui chamboulerait l'évolution naturelle de l'offre de soins des maisons de soins palliatifs, dont La Maison Victor-Gadbois, devrait s'appuyer sur des données démontrant l'échec de l'approche actuelle.
- La formulation actuelle de l'article 9 du projet de loi 38 permet au ministre d'exclure l'aide médicale à mourir des soins offerts par les maisons de soins palliatifs. Or, les critères permettant d'obtenir cette autorisation ne sont pas définis par le projet de loi dans sa forme actuelle. De plus, la durée de cette autorisation n'étant pas clarifiée cela laisse présager des renouvellements annuels demandant la production de pièces justificatives. Pour notre maison de soins palliatifs, ceci viendrait ajouter à un fardeau administratif déjà important (ressources humaines, financement) et nous détournerait de notre mission première : soutenir les patients et leurs proches.

Notre expérience sur le territoire de la Montérégie et notre arrimage avec les établissements sur notre territoire démontre que la décision de concentrer les activités sur les soins palliatifs ne restreint en aucun cas l'accès à l'aide médical à mourir. Une entente dûment signée avec le CISSS de la Montérégie est, visant la coordination des services de soins palliatifs et des échanges de services, soutien cette collaboration.

- Sur le territoire de la Montérégie les équipes offrant l'aide médicale à mourir sont performantes et l'accès à ce soin n'est pas compromis.
- Depuis décembre 2015, trois personnes ont demandé l'aide médicale à mourir pendant leur séjour à La Maison. Elles ont été accompagnées jusqu'au jour de leur aide médicale à mourir. Leur état général était bon et elles ont quitté La Maison en voiture en compagnie de leurs proches. Le travail exceptionnel des équipes qui les ont accueillies ont permis aux proches de vivre une expérience positive. Ils sont revenus nous remercier des soins et du soutien apportés pendant leur séjour à La Maison et pour le soutien dans le processus de l'aide médicale à mourir. Par la suite ils ont été accompagnés dans leur deuil à La Maison Victor-Gadbois.
- Le transfert dans un autre milieu de soins pour recevoir l'aide médicale à mourir n'a jamais été un enjeu pour nous, cependant il est à noter que pour l'année 2020, 6% des transferts de personnes nécessitant des soins palliatifs en situation de fin de vie vers La Maison Victor-Gadbois ont été faits à moins de 24 heures du décès et 12 %, à moins de 48 heures. Les conditions dans lesquelles nous avons reçu ces patients étaient de loin plus éprouvantes que pour ceux qui ont quitté pour recevoir l'aide médicale à mourir.
- Les demandes d'aide médicale à mourir proviennent plus souvent de la Clinique de gestion de symptômes et du Centre de jour que des patients hébergés à La Maison Victor-Gadbois. L'équipe accompagne ces personnes avec bienveillance jusqu'à ce soin ultime. Selon notre expérience, de façon générale, les demandes d'aide médicale à mourir ont lieu plus tôt dans le parcours et rarement pendant les 20 derniers jours de vie.
- Malgré le repérage déficient et les références tardives, La Maison n'arrive pas à répondre à toutes les demandes d'admission de personnes voulant bénéficier de soins palliatifs en situation de fin de vie.

Tout comme les autres maisons de soins palliatifs au Québec, nous avons été invités par le ministère de la Santé et des Services sociaux à évaluer la possibilité d'offrir l'aide médicale à mourir. Bien que la pandémie de COVID est venue complexifier notre travail et nous a permis de développer les soins palliatifs à domicile, notre équipe a effectué une réflexion sérieuse à ce sujet.

- Le constat est probant, à l'heure actuelle, poser un tel geste fragiliserait de façon importante l'équipe. Elle compromettrait la capacité de La Maison à maintenir les services offerts. Dans un contexte de pénurie de main-d'œuvre, la capacité de garder notre équipe en place est d'une importance primordiale.
- Il a été nommé clairement par une majorité d'intervenants qu'il leur serait impossible de poursuivre leur engagement à La Maison à la suite de l'ajout de ce service. Ils sont engagés à offrir des soins palliatifs de grande qualité et à accueillir des intervenants d'autres milieux pour partager leur savoir. Cet investissement nécessite beaucoup d'attention de leur part et ils

souhaitent se concentrer sur ces activités. Ils sont conscients que La Maison ne répond pas à toutes les demandes d'hébergement en soins palliatifs, que la collaboration et l'expertise des partenaires face à l'aide médicale à mourir est très supérieure à la leur. La fluidité des échanges avec ces milieux est un gage de succès pour ces organisations et La Maison, depuis plusieurs années.

- L'équipe accepte de se remettre en question régulièrement afin de s'ajuster aux besoins réels de la population telle que l'expérience terrain leur présente. L'équipe a démontré à plusieurs reprises sa volonté et sa capacité à soutenir la population de son territoire en innovant continuellement pour mieux les servir depuis plus de 30 ans.
- Nous sommes convaincus que le fait d'imposer l'aide médicale à mourir aux intervenants de notre milieu, qui manifestent clairement ne pas être prêts actuellement pour cet ajout à notre offre de service, porterait préjudice à la population de la Montérégie.

Devant l'absence de données démontrant l'échec de l'approche graduelle et respectueuse envers l'évolution des soins offerts par les maisons de soins palliatifs, l'incertitude et le flou entourant les critères d'exclusion et les impacts anticipés sur notre équipe et les soins palliatifs offerts à la population de la Montérégie, nous recommandons au ministre de se prévaloir de l'article 76 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Cet article prévoit une révision de l'application de cette Loi afin de tenir compte de l'évolution de la société, des progrès médicaux et de l'offre de soins de fin de vie au Québec à tous les cinq ans. Durant cette période, la situation des maisons de soins palliatifs a grandement évolué sans toutefois être brusqué. Au cours des cinq dernières années, La Maison Victor-Gadbois a elle aussi évolué en développant son expertise en matière de soins palliatifs et ses services à la population. Les cinq prochaines années pourraient aussi voir une évolution de notre réflexion sur les soins de fin de vie que nous pouvons dispenser.

Conclusion

Nous saluons le désir du gouvernement d'offrir des soins de fin de vie accessibles et de qualité à la population québécoise. L'aide médicale à mourir est un service qui doit être accessible aux québécois le nécessitant. De la même façon, l'accessibilité aux soins palliatifs doit être bonifiée, car un volume important de québécois sont en droit de recevoir ces soins. Nous estimons que le Québec s'est engagé dans une voie respectueuse dans la mise en application de Loi concernant les soins de fin de vie. Cette approche devrait également prévaloir en ce qui a trait à La Maison Victor-Gadbois, car cette façon de faire donne des résultats tout en respectant notre rythme et notre réalité régionale.