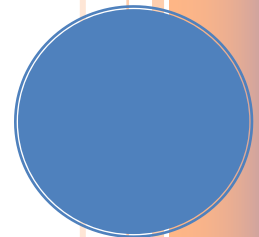


PROJET DE LOI N° 52 :
LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

**Mémoire de l'Association des pharmaciens des
établissements de santé du Québec (A.P.E.S.)**

À la Commission de la santé et des services sociaux

Le 17 septembre 2013



AVANT-PROPOS

L'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (A.P.E.S.) tient à remercier les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de lui permettre d'exprimer son avis sur le projet de loi n° 52 : Loi concernant les soins de fin de vie.

L'A.P.E.S. est un syndicat professionnel constitué en personne morale en vertu de la Loi sur les syndicats professionnels (L.R.Q., chapitre S-40). Elle s'assure de la valorisation et de l'avancement de la pratique pharmaceutique en prenant appui sur les initiatives et les réalisations innovatrices de ses membres. L'A.P.E.S. a également la responsabilité de défendre et de faire progresser les intérêts professionnels et économiques de ses membres auprès des autorités compétentes.

L'A.P.E.S. représente près de 1 500 pharmaciens répartis dans toutes les catégories d'établissements publics de santé, la majorité d'entre eux œuvrant au sein d'établissements ayant une mission de soins aigus. Tous les membres de l'A.P.E.S. détiennent un diplôme universitaire de premier cycle obtenu au terme de quatre années d'études universitaires. En outre, la très grande majorité d'entre eux détiennent une formation de second cycle, soit une maîtrise en pratique pharmaceutique ou en pharmacie d'hôpital.

Le Regroupement des pharmaciens experts (RPE) en soins palliatifs est constitué de pharmaciens dédiés qui utilisent leurs fines connaissances de la pharmacothérapie en vue de soulager les patients qu'ils côtoient.

Les membres de l'A.P.E.S. œuvrent dans des secteurs d'activités variés. En outre, un certain nombre de ces pharmaciens d'établissements font partie intégrante des équipes de soins palliatifs. L'A.P.E.S. a d'ailleurs mis sur pied il y a plusieurs années un réseau afin de regrouper les pharmaciens experts des différents secteurs de pratique. Le Regroupement des pharmaciens experts (RPE) en soins palliatifs est constitué de pharmaciens dédiés qui utilisent leurs fines connaissances de la pharmacothérapie en vue de soulager les patients qu'ils côtoient. Le RPE a d'ailleurs produit quatre éditions du *Guide pratique des soins palliatifs*, dont la dernière édition est également vendue en anglais, au Canada et aux États-Unis. Le rayonnement des membres du RPE va donc bien au-delà des frontières québécoises et fait la fierté de l'A.P.E.S.

TABLE DES MATIERES

AVANT-PROPOS

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE I – DISPOSITIONS GÉNÉRALES..... | 2 |
| Les définitions | 2 |
| Les soins palliatifs | 3 |
| La diffusion des modalités de la loi | 3 |
| CHAPITRE III – ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE | 5 |
| Interdisciplinarité et lieu de prestation des soins et services | 5 |
| CHAPITRE IV – EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE | 7 |
| Les conditions d'accès | 7 |
| Le rôle de l'équipe interdisciplinaire | 8 |
| L'accès à la demande écrite du patient | 9 |
| L'obligation de validation de l'ordonnance | 9 |
| Les protocoles cliniques | 10 |
| Les médecins en cabinets privés..... | 10 |
| L'évaluation de l'acte | 11 |
| CHAPITRE V – COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE | 12 |
| La composition | 12 |
| Les rapports..... | 13 |
| CHAPITRE VI – DISPOSITIONS DIVERSES..... | 14 |
| CONCLUSION | 15 |
| ANNEXE 1 – LISTE DES PROPOSITIONS | 16 |

INTRODUCTION

L'A.P.E.S. accueille favorablement le projet de loi n° 52 : Loi concernant les soins de fin de vie. Toutefois, vu la teneur même du projet de loi et ses impacts considérables sur un ensemble de valeurs et de croyances, l'A.P.E.S. est fortement préoccupée par la clarté des balises qui doivent faire partie de ce projet de loi et par l'impact que ce dernier peut avoir sur la pratique des pharmaciens d'établissements de santé du Québec.

D'abord, il importe de mentionner que les soins de fin de vie s'articulent autour de l'utilisation d'un outil technologique parmi les plus puissants qui soit, le médicament. Ce sont des médicaments qui soulagent les douleurs et ce seront des protocoles utilisant une gamme variée de ces médicaments qui devront être appliqués pour répondre aux besoins des patients en fin de vie.

Pourtant, bien que la pharmacothérapie soit au cœur des soins de fin de vie, force est de constater que non seulement les soins et services pharmaceutiques sont totalement absents du projet de loi, mais que le professionnel de la santé, expert de l'utilisation de cette pharmacothérapie complexe, n'y est même pas nommé.

Pour l'A.P.E.S., un projet de loi sur les soins de fin de vie ne peut être mis en application sans s'assurer de garantir l'accès aux médicaments requis par les patients et d'en sécuriser l'utilisation. De même, un tel projet de loi ne peut ignorer l'impact de ses composantes sur la pratique des pharmaciens des établissements de santé du Québec.

CHAPITRE I – DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Les définitions

L'Organisation mondiale de la santé définit les soins palliatifs comme étant des soins qui « cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »¹.

Dans le projet de loi, les soins de fin de vie sont directement associés aux soins palliatifs. Les conséquences de confondre ainsi les termes peuvent être très graves. Les équipes de soins palliatifs ont pour but de soulager les symptômes et la douleur liés à la maladie. Ils accompagnent les patients, parfois en fin de vie, mais pas toujours. Ils agissent plutôt en vue de pallier un ensemble de conditions et d'inconfort causés par la maladie à l'aide notamment de la médication appropriée. Il ne s'agit en aucun cas de mener le patient vers la mort.

Cette distinction est importante pour les équipes de soins. Nul professionnel, intégré à une équipe de soins palliatifs, ne veut être identifié comme faisant partie d'une équipe qui aide les patients à mourir. Cette confusion dans les termes pourrait même engendrer un désistement de certaines équipes de soins lorsque viendra le temps de répondre aux demandes d'aide à mourir de leurs patients, puis ultimement réduire l'accès aux soins palliatifs. L'intégration des soins palliatifs dans la définition des soins de fin de vie et de l'aide à mourir ne devrait donc pas être faite dans le projet de loi. À l'inverse, on pourrait même dire que les soins de fin de vie constituent une infime partie des soins palliatifs, que ce n'est que l'une de ses composantes. Cette confusion des termes est nocive pour les équipes de soins palliatifs et elle envoie un message erroné à la population du Québec.

Dans un débat qui touche aussi profondément les valeurs sociétales et individuelles, il convient de s'entendre minimalement sur les termes utilisés. Ultimement, ce projet de loi

¹ Site Web <http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html> consulté le 13 septembre 2013.

qui vise l'aide à mourir pourrait et devrait même se nommer « Loi concernant la sédation terminale et l'aide à mourir » aux fins de la compréhension de tous.

PROPOSITION N° 1

L'A.P.E.S. recommande que la définition des soins de fin de vie ne vise qu'à inclure l'aide à mourir et la sédation terminale. Les soins palliatifs, s'ils doivent être définis, devraient l'être dans une perspective distincte et globale. De plus, ce projet de loi devrait se nommer « Loi concernant la sédation terminale et l'aide à mourir ».

Les soins palliatifs

Ce projet de loi doit devenir une opportunité de consolider l'offre de soins palliatifs au Québec. Rappelons que chaque année, plus de 243 500 Canadiens et Canadiennes meurent; d'ici l'an 2035, on estime qu'il y aura 375 000 décès par année.² De ce nombre, on constate que seulement 16 à 30 % des patients bénéficient de soins palliatifs au Canada avec un accompagnement personnalisé.³ L'accès aux ressources hors établissement est limité le plus souvent à la phase terminale et encore là, les possibilités manquent cruellement.⁴

L'accès à la sédation palliative terminale ou encore l'aide à mourir ne doit pas résulter d'une offre de soins insuffisante en matière de soins palliatifs ou de soulagement de la douleur. Il est impératif que tout soit mis en place pour éviter de rendre ces soins de fin de vie les seuls qui soient disponibles pour le patient qui souffre.

La diffusion des modalités de la loi

La portée d'un projet de loi visant à encadrer l'aide à mourir va bien au-delà de celle de tout autre projet de loi ayant pu faire l'objet de discussions et de controverses antérieures. Cette fois-ci, c'est de la vie humaine dont on dispose et cela requiert une sensibilité et une rigueur sans précédent.

² Statistique Canada. *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2009-2036*. Catalogue N° 91-520-X, page 43.

³ Dr Ingrid de Kock, Canadian Society of Palliative Care Physicians Dear Members. Brief on Dying with Dignity, submitted by the Canadian Society of Palliative Care Physicians Members of the Select Committee on Dying with Dignity, National Assembly of Quebec, juillet 2010.

⁴ Gagnon E et al, Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2001 (http://www.fcrrs.ca/final_research/ogc/pdf/gagnon_f.pdf).

La population du Québec est en droit de bien comprendre ce que signifie un tel projet de loi. Ainsi, il nous apparaît essentiel d'élaborer et de diffuser un plan de communication sur les modalités entourant l'accès à l'aide à mourir, de même que pour expliquer les balises fixées par la loi. Les citoyens du Québec seront ainsi mieux informés de leurs droits et ils se sentiront mieux protégés des abus potentiels dans le cadre des soins de fin de vie.

PROPOSITION N° 2

L'A.P.E.S. recommande qu'un plan de communication, intégrant les balises fixées par la loi, soit mis en œuvre par le gouvernement en vue d'informer les citoyens du Québec de leurs droits et des modalités entourant l'accès à l'aide à mourir.

CHAPITRE III – ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE

SECTION I- RÈGLES PARTICULIÈRES APPLICABLES AUX DISPENSATEURS DES SOINS DE FIN DE VIE

Interdisciplinarité et lieu de prestation des soins et services

Le projet de loi stipule que des mesures doivent être mises en place afin de favoriser l'interdisciplinarité dans les établissements qui offrent des soins de fin de vie. Cet élément nous apparaît central dans le projet de loi mais insuffisamment discuté. Comment ces équipes doivent-elles être structurées? Comment le suivi des patients et le partage des informations doivent-ils être faits? Qui veille au bon fonctionnement de ces équipes? Qui les évalue?

De plus, de telles équipes devraient être constituées dans tous les milieux où les soins et services sont prodigués, incluant les plus petits établissements où ces équipes sont aujourd'hui absentes. Elles doivent aussi faire une place importante au pharmacien. Qu'il s'agisse d'établissements de santé, de maisons de soins palliatifs ou encore de cabinets privés, une équipe interdisciplinaire devrait être consultée afin d'évaluer chacun des patients. Bien qu'il ne soit pas envisageable de constituer une équipe interdisciplinaire dans chacun de ces milieux de soins, il faudrait minimalement donner accès à l'expertise d'une telle équipe. Ainsi, l'instance locale pourrait être chargée de fournir cette expertise aux maisons de soins palliatifs ou encore aux médecins qui œuvrent à domicile. Si l'instance locale ne peut répondre à ce besoin, il faudra alors se tourner vers le Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) concerné.

En 2013, il est inacceptable qu'un patient souffre s'il lui est possible d'être soulagé adéquatement. Au quotidien, les équipes de soins palliatifs sont en mesure d'offrir à des patients qui souffrent un soulagement que ces derniers ne croyaient même plus possible. Pour parvenir à ce résultat, il faut développer le concept d'interdisciplinarité, augmenter le nombre d'équipes et y intégrer un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs. Toutefois, lorsque ces éléments ne peuvent être mis en place, il

Il est essentiel de donner accès, à distance, à une équipe d'experts qui puisse appuyer les intervenants locaux et ainsi soulager les douleurs du patient.

est essentiel de donner accès, à distance, à une équipe d'experts qui puisse appuyer les intervenants locaux et ainsi soulager les douleurs du patient.

Par ailleurs, la majorité des soins palliatifs au Québec sont orientés sur les soins liés à l'oncologie. L'organisation des soins de fin de vie pour les autres pathologies reste à faire. À cet égard, le projet de loi actuel pourrait être un levier pour accélérer l'organisation des soins palliatifs dans d'autres sphères que celle de l'oncologie. Il pourrait même donner lieu à la mise en place d'équipes interdisciplinaires permettant ainsi aux patients qui le requièrent de tirer profit de toutes les expertises, notamment en fin de vie.

PROPOSITION N° 3

L'A.P.E.S. recommande que soient précisées les mesures visant à mettre en place les équipes interdisciplinaires et que tout patient qui le requiert puisse bénéficier de l'expertise d'une telle équipe partout au Québec, au moment opportun. De plus, cette équipe doit pouvoir compter sur l'expertise d'un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs.

CHAPITRE IV – EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE

SECTION I- SÉDATION PALLIATIVE TERMINALE

La sédation palliative est une pratique courante qui vise à soulager le patient dans l'attente de sa mort imminente, sans toutefois en accélérer le processus. À la rigueur, ce type de sédation peut être réversible. Dans ces situations, le consentement spécifique du patient pour ce type de procédure n'est pas requis puisqu'il fait partie du consentement général aux soins.

Le projet de loi amène ici une dimension qui mérite d'être clarifiée. Lorsque l'on parle de sédation terminale, on ne parle plus vraiment de sédation palliative. Il conviendrait sans doute de la nommer plutôt sédation terminale. Dans cette situation précise, il s'agit d'une sédation qui utilisera par exemple des barbituriques afin de la rendre irréversible. C'est donc en soi une aide médicale à mourir, présentée sous une autre forme.

Tel que mentionné précédemment, il est essentiel de bien s'entendre sur les termes. Nous croyons qu'il y a ici un potentiel de confusion qui peut rendre difficile l'application de cette section de la loi pour les professionnels concernés.

PROPOSITION N° 4

L'A.P.E.S. recommande que soit incluse à la section de l'aide médicale à mourir (Section II, Ch. IV) la notion de sédation terminale.

SECTION II- AIDE MÉDICALE À MOURIR

Les conditions d'accès

Bien qu'il ne soit pas souhaitable de restreindre de manière importante l'accès à l'aide à mourir, il conviendrait possiblement d'en préciser certains paramètres. Ainsi, le pronostic du patient pourrait possiblement être précisé, de façon à réduire les risques de dérapage. D'autres critères pourraient aussi être nommés, tel le recours permanent à des méthodes de soins externes (gavage, alimentation parentérale, etc.).

Par ailleurs, tel que rédigé, le projet de loi exclut les patients réfugiés au Canada et dont la couverture de services est limitée. Toute la gestion administrative liée à cette catégorie de patients ou à d'autres catégories dont les services ne sont pas couverts, demande temps et énergie de la part des pharmaciens qui tentent d'obtenir des remboursements pour ces patients en recourant aux mesures d'exception existantes.

Il faut donc éviter de mettre le pharmacien dans une situation où il devrait refuser de servir la médication en vue d'aider un patient à mourir, pour des raisons liées à une couverture de services limitée ou à d'autres complications administratives.

Le rôle de l'équipe interdisciplinaire

Le projet de loi prévoit que l'avis d'un second médecin est requis avant d'administrer l'aide à mourir à un patient qui la requiert. Bien qu'un ensemble de critères doivent être validés par les deux médecins concernés par la demande d'aide à mourir d'un patient, il conviendrait d'élargir cette validation à toute l'équipe interdisciplinaire de soins. Cette dernière pourrait alors réévaluer le patient et s'assurer que tout a été fait pour soulager ses douleurs ou augmenter son confort. Il conviendrait également d'ajouter un critère à la liste prévue à l'article 26 concernant le contrôle de la douleur.

En outre, il serait sage de prévoir un délai minimal entre le moment où le patient signe le formulaire ou réitère sa volonté de recevoir l'aide à mourir et le moment où le médecin pose le geste terminal. Cette période permettrait, d'une part, de s'assurer que le patient ne peut vraiment pas être soulagé et, d'autre part, donnerait au patient le temps de réévaluer sa décision.

PROPOSITION N° 5

L'A.P.E.S. recommande que le second médecin œuvre de concert avec l'équipe interdisciplinaire afin de procéder aux validations requises, incluant une révision du contrôle de la douleur du patient. De plus, un délai minimal devrait être prévu entre le moment où le patient fait sa demande d'aide à mourir et le moment où le médecin administre cette aide.

L'accès à la demande écrite du patient

Le pharmacien d'établissement sera, dans la très grande majorité des cas, celui qui recevra l'ordonnance pour la médication requise pour une sédation palliative terminale ou une aide à mourir. Afin de bien valider l'ordonnance qu'il aura sous les yeux et de décider de servir la médication ou non, le pharmacien devra connaître le contexte dans lequel il opère. Il y aurait lieu que le consentement du patient, transmis au médecin, soit également transmis au pharmacien. Sans cette information, des délais indus et éventuellement des refus de servir la médication pourraient survenir,

PROPOSITION N° 6

L'A.P.E.S. recommande que le consentement du patient dont dispose le médecin qui souhaite administrer l'aide à mourir soit également transmis au pharmacien qui devra exécuter l'ordonnance.

L'obligation de validation de l'ordonnance

Dans les établissements de santé, les médicaments stupéfiants et les drogues contrôlées sont disponibles sur diverses unités de soins et font partie de la médication, dite au commun. En vue de limiter les dérapages et de s'assurer que la volonté du patient est véritablement respectée, il est impératif que le pharmacien valide l'ordonnance avant que la médication soit servie. Comme nous ne nous situons pas dans un contexte d'urgence médicale, il faut absolument éviter que la médication soit prise dans les réserves d'étages et administrée immédiatement, sans que le pharmacien n'ait pu valider l'ordonnance.

PROPOSITION N° 7

L'A.P.E.S. recommande que la médication devant servir à aider un patient à mourir ne puisse être administrée avant qu'un pharmacien ait fait la validation de l'ordonnance.

SECTION III- FONCTIONS PARTICULIÈRES DU CONSEIL DES MÉDECINS, DENTISTES ET PHARMACIENS

Les protocoles cliniques

Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) reçoit, par ce projet de loi, une responsabilité immense et lourde à gérer, compte tenu de l'ensemble de ses autres activités et de la portée de ce projet de loi. N'oublions pas non plus que les médicaments requis pour la sédation terminale ou l'aide à mourir sont des médicaments hautement toxiques et aux conséquences létales. Un cadre formel doit donc être prévu afin de garantir l'accès aux médicaments et la sécurité de leur utilisation.

Le projet de loi prévoit que le CMDP élabore et adopte des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide à mourir. Compte tenu des éléments cités plus haut, nous croyons que de tels protocoles devraient prendre un caractère formel et uniforme. Cela évitera la duplication dans l'ensemble des établissements de santé du Québec. Depuis la création de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), cette tendance à l'uniformisation des pratiques, protocoles et procédures est de plus en plus présente. Il est donc cohérent de mandater l'INESSS pour élaborer ces protocoles cliniques afin de les rendre disponibles à l'ensemble des établissements de santé.

Il est donc cohérent de mandater l'INESSS pour élaborer ces protocoles cliniques afin de les rendre disponibles à l'ensemble des établissements de santé.

PROPOSITION N° 8

L'A.P.E.S. recommande que l'INESSS soit mandaté pour élaborer les protocoles requis pour la sédation terminale et l'aide à mourir.

Les médecins en cabinets privés

Le projet de loi spécifie que le médecin en cabinet privé transmet un avis au CMDP de l'instance locale à laquelle il est associé, indiquant qu'il a fourni une sédation palliative terminale, ou une aide à mourir à un patient. Il conviendrait, afin d'être plus précis dans

cette exigence et d'assurer un suivi plus étroit quant aux gestes posés, d'exiger que ce médecin soit membre du CMDP de l'instance locale. De cette façon, ce médecin sera soumis à l'évaluation faite par le comité d'examen des titres de même qu'inclus dans les travaux visant à évaluer l'acte médical, dentaire et pharmaceutique que doit faire le CMDP de l'établissement.

PROPOSITION N° 9

L'A.P.E.S. recommande que tout médecin qui administre une aide à mourir ou une sédation terminale soit membre d'un CMDP qui sera chargé d'évaluer la qualité des gestes posés.

L'évaluation de l'acte

Finalement, le CMDP reçoit aussi la charge d'évaluer la qualité des soins fournis dans le contexte de fin de vie. Vu la complexité et le caractère distinct de cette pratique, et considérant aussi que l'évaluation de l'acte est une activité très exigeante pour les CMDP, il conviendrait de mandater un organisme tel l'Association des CMDP (ACMDP) afin de développer un modèle d'évaluation et des critères applicables à l'ensemble des établissements de santé. De cette manière, la mise en œuvre serait plus rapide et il y aurait une garantie d'application de l'évaluation de ces soins de fin de vie.

PROPOSITION N° 10

L'A.P.E.S. recommande qu'un organisme tel l'ACMDP soit mandaté afin d'élaborer un programme d'évaluation de la qualité de l'acte visant spécifiquement l'administration de l'aide à mourir.

CHAPITRE V – COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

SECTION I- INSTITUTION ET FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

La composition

L'A.P.E.S. considère la création de cette commission sur les soins de fin de vie comme étant centrale afin d'éviter toute forme de dérapage en matière de soins de fin de vie. Toutefois, vu la place centrale occupée par la pharmacothérapie dans les protocoles qui seront utilisés pour répondre aux demandes d'aide à mourir, la présence d'un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs, est à notre avis incontournable.

Il conviendrait donc de réserver, à l'instar de ce qui est fait pour les médecins, une place parmi les professionnels de la santé pour un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs.

En outre, parce que l'infirmière fait partie du *triumvirat* avec le médecin et le pharmacien, en vue d'offrir les soins, qu'il s'agisse de fin de vie ou de soins dans leur ensemble, il nous apparaît pertinent également de rendre statutaire la présence d'une infirmière au sein de cette commission.

Vu la place centrale occupée par la pharmacothérapie dans les protocoles qui seront utilisés pour répondre aux demandes d'aide à mourir, la présence d'un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs, est à notre avis incontournable.

PROPOSITION N° 11

L'A.P.E.S. recommande que deux des sièges réservés à des professionnels de la santé soient de manière statutaire attribués à un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs, ainsi qu'à une infirmière.

SECTION II- MANDAT DE LA COMMISSION

Les rapports

Le projet de loi n° 52 présente un caractère unique. En touchant à l'essence même de la vie humaine et du droit d'en disposer, il génère son lot de craintes et d'anxiété pour la population québécoise.

La constitution d'une commission sur les soins de fin de vie s'avère être une forme de garantie contre les abus et contre les dérives potentielles. Toutefois, les citoyens inquiets ne peuvent attendre cinq ans avant qu'un état de situation ne soit fait. Il convient, non seulement de produire un tel rapport plus fréquemment, soit minimalement à toutes les années, mais également de s'assurer que les informations colligées soient rendues publiques.

PROPOSITION N° 12

L'A.P.E.S. recommande que les rapports de la commission soient rendus publics à tous les 12 mois.

CHAPITRE VI – DISPOSITIONS DIVERSES

Le pharmacien qui devra servir la médication d'un patient qui demande l'aide à mourir doit évidemment avoir le choix d'exécuter ou non cette fonction, et ce, dans le respect de ses valeurs et de ses convictions profondes.

Bien entendu, il est possible que le pharmacien refuse de fournir la médication requise, dans ce cas, il aura l'obligation de trouver un collègue qui acceptera de le faire. Dans des régions éloignées, où peu de pharmaciens pratiquent, il faudra prévoir des solutions de rechange si aucun pharmacien ne veut servir la médication. Bien qu'hypothétique, la situation demeure probable et le patient qui veut recevoir cette aide à mourir ne doit pas en être lésé.

CONCLUSION

Les pharmaciens d'établissements appuient le projet de loi n° 52 : Loi concernant les soins de fin de vie, avec un certain nombre de réserves. D'abord, les impacts d'un tel projet de loi sur les pharmaciens d'établissements doivent être pris en compte. Il importe de considérer le rôle incontournable des pharmaciens d'établissements dans l'aide à mourir. Aussi, la nécessité de garantir un accès sécuritaire aux médicaments requis par les patients ne doit pas être négligé.

La dimension des soins palliatifs doit être remise en perspective afin de ne pas donner l'impression que les soins palliatifs ne sont que des soins de fin de vie qui visent à mener vers la mort. Cette perception doit rapidement être corrigée puisqu'elle pourrait fragiliser les équipes de soins en place et ainsi créer de la confusion et de l'inquiétude dans la population.

Le projet de loi doit également saisir l'opportunité de consolider les soins palliatifs de manière à en garantir l'accès partout sur le territoire québécois. De même, les équipes de soins palliatifs intégrant un pharmacien doivent être disponibles sur place partout au Québec, lorsque possible. Dans le cas contraire, des mécanismes doivent être prévus afin de rendre disponible cette expertise unique, à distance, pour appuyer les intervenants locaux.

Tout doit être mis en œuvre pour éviter que l'aide à mourir devienne la seule issue pour un patient qui souffre.

Il importe de noter que les équipes de soins et les établissements auront besoin de soutien pour mettre en place les différentes composantes du projet de loi. L'apport du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et celui des Agences régionales doit être constant.

Le patient qui souffre doit avoir accès à une équipe d'experts en soins palliatifs qui peut lui offrir le soulagement requis. Tout doit être mis en œuvre pour éviter que l'aide à mourir devienne la seule issue pour un patient qui souffre.

ANNEXE 1 – LISTE DES PROPOSITIONS

PROPOSITION N° 1

L'A.P.E.S. recommande que la définition des soins de fin de vie ne vise qu'à inclure l'aide à mourir et la sédation terminale. Les soins palliatifs, s'ils doivent être définis, devraient l'être dans une perspective distincte et globale. De plus, ce projet de loi devrait se nommer « Loi concernant la sédation terminale et l'aide à mourir ».

PROPOSITION N° 2

L'A.P.E.S. recommande qu'un plan de communication, intégrant les balises fixées par la loi, soit mis en œuvre par le gouvernement en vue d'informer les citoyens du Québec de leurs droits et des modalités entourant l'accès à l'aide à mourir.

PROPOSITION N° 3

L'A.P.E.S. recommande que soient précisées les mesures visant à mettre en place les équipes interdisciplinaires et que tout patient qui le requiert puisse bénéficier de l'expertise d'une telle équipe partout au Québec, au moment opportun. De plus, cette équipe doit pouvoir compter sur l'expertise d'un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs.

PROPOSITION N° 4

L'A.P.E.S. recommande que soit incluse à la section de l'aide médicale à mourir (Section II, Ch. IV) la notion de sédation terminale.

PROPOSITION N° 5

L'A.P.E.S. recommande que le second médecin œuvre de concert avec l'équipe interdisciplinaire afin de procéder aux validations requises, incluant une révision du contrôle de la douleur du patient. De plus, un délai minimal devrait être prévu entre le moment où le patient fait sa demande d'aide à mourir et le moment où le médecin administre cette aide.

PROPOSITION N° 6

L'A.P.E.S. recommande que le consentement du patient dont dispose le médecin qui souhaite administrer l'aide à mourir soit également transmis au pharmacien qui devra exécuter l'ordonnance.

PROPOSITION N° 7

L'A.P.E.S. recommande que la médication devant servir à aider un patient à mourir ne puisse être administrée avant qu'un pharmacien ait fait la validation de l'ordonnance.

PROPOSITION N° 8

L'A.P.E.S. recommande que l'INESSS soit mandaté pour élaborer les protocoles requis pour la sédation terminale et l'aide à mourir.

PROPOSITION N° 9

L'A.P.E.S. recommande que tout médecin qui administre une aide à mourir ou une sédation terminale soit membre d'un CMDP qui sera chargé d'évaluer la qualité des gestes posés.

PROPOSITION N° 10

L'A.P.E.S. recommande qu'un organisme tel l'ACMDP soit mandaté afin d'élaborer un programme d'évaluation de la qualité de l'acte visant spécifiquement à évaluer l'administration de l'aide à mourir.

PROPOSITION N° 11

L'A.P.E.S. recommande que deux des sièges réservés à des professionnels de la santé soient de manière statutaire attribués à un pharmacien d'établissement, expert en soins palliatifs, ainsi qu'à une infirmière.

PROPOSITION N° 12

L'A.P.E.S. recommande que les rapports de la commission soient rendus publics à tous les 12 mois.