



**APPLICATION DE LA POLITIQUE
CONCERNANT LES SOINS
DE FIN DE VIE**

RAPPORT SEMESTRIEL

(10 décembre 2015 au 9 juin 2016)

DE LA PRÉSIDENTE-DIRECTRICE GÉNÉRALE
AU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU
**CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX
DE LA MONTÉRÉGIE-EST**

Québec 

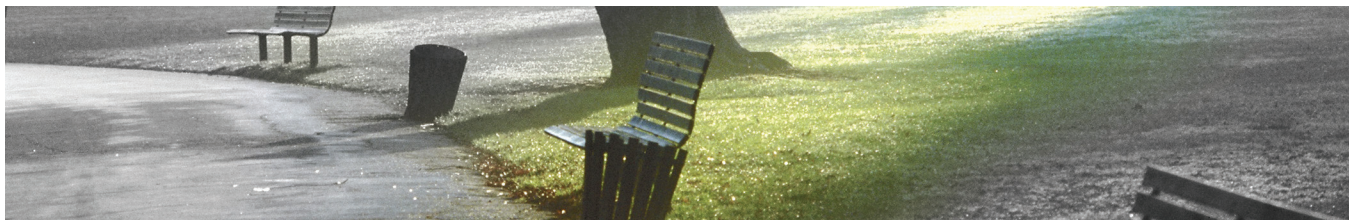


TABLE DES MATIÈRES

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE.....	3
COMITÉ STRATÉGIQUE DE MISE EN ŒUVRE DE LA LOI 2	4
ACTIVITÉS RÉALISÉES	6
Politique relative aux soins de fin de vie.....	6
Addenda aux codes d'éthique	6
Programme d'aide médicale à mourir	6
Groupe interdisciplinaire de soutien	6
Protocole médical et règle de soins infirmiers sur la sédation palliative continue.....	7
Directives médicales anticipées	7
Développement des compétences	7
Modalités d'agrément des maisons de soins palliatifs	7
Programme clinique des soins de fin de vie	7

ANNEXES

- Tableau de compilation (période du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016)
- Politique relative aux soins de fin de vie du CISSS de la Montérégie-Est
- Addenda aux codes d'éthique

N.B. Les données contenues dans ce rapport semestriel sur l'application de la politique sur les soins de fin de vie, couvrant la période du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016, sont disponibles sur le site internet de l'établissement à compter du 30 juin 2016.

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

La *Loi concernant les soins de fin de vie* a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même 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 qualité adaptés à ses besoins pour prévenir et apaiser ses souffrances. De plus, cette loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Dès l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le 10 décembre 2015, divers travaux réalisés au sein de l'organisation ont été menés par le comité stratégique de mise en œuvre de la *Loi 2*. Le but était d'assurer une application optimale de la loi dès son entrée en vigueur.



COMITÉ STRATÉGIQUE DE MISE EN ŒUVRE DE LA LOI 2

MANDAT

Le mandat du comité stratégique de mise en œuvre de la *Loi 2* du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est est de s'assurer de la mise en œuvre de la *Loi concernant les soins de fin de vie* dans le respect des échéanciers. Il vise notamment à :

- entériner la politique concernant les soins de fin de vie;
- intégrer le programme clinique de soins de fin de vie dans le plan d'organisation de l'établissement et le transmettre à la Commission sur les soins de fin de vie;
- informer la population de son territoire des soins de fin de vie qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours;
- *présenter un rapport annuel au conseil d'administration sur l'application de la politique concernant les soins de fin de vie, le publier sur le site Internet et le transmettre à la Commission sur les soins de fin de vie;
- réviser le code d'éthique en y intégrant le droit des usagers en matière de soins de fin de vie.

* Un rapport semestriel sera présenté jusqu'au 10 décembre 2017 en vertu de l'article 73 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.



COMPOSITION

PASCALE LAROCQUE

Directrice générale adjointe programme santé physique et directrice des soins infirmiers
Responsable de l'actualisation de la Loi 2 au Centre intégré de santé et des services sociaux de la Montérégie-Est

MICHÈLE CORMIER

Directrice adjointe du programme santé physique médecine

SYLVIE CUSSON

Directrice adjointe des soins infirmiers et des programmes de santé publique

MYRIAM GUAY

Adjointe à la directrice des soins infirmiers et à la directrice des services multidisciplinaires
Chargée de projet

MARIE-JOSÉE GUILBAULT

Conseillère en communication

MARYSE HÉBERT

Directrice des services multidisciplinaires

ANNIE LEMOINE

Directrice adjointe de la performance organisationnelle, de la qualité et de l'éthique

D^{RE} CHRISTIANE MARTEL

Médecin, directrice médicale de la Maison Victor-Gadbois

MICHÈLE OUELLET

Conseillère-cadre à la gestion intégrée de la qualité
Coordonnatrice du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)

CHANTAL SAVARD

Directrice adjointe du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées, hébergement

D^R ANDRÉ SIMARD

Directeur des services professionnels

ACTIVITÉS RÉALISÉES

POLITIQUE RELATIVE AUX SOINS DE FIN DE VIE

Une politique relative aux soins de fin de vie a été adoptée par le conseil d'administration le 23 novembre 2015. La politique tient compte des valeurs et des principes de *la Loi concernant les soins de fin de vie*. Elle balise de manière générale l'aide médicale à mourir (AMM), la sédation palliative continue et les directives médicales anticipées (DMA). La diffusion de celle-ci a été effectuée auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé et des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches.

ADDENDA AUX CODES D'ÉTHIQUE

Avec l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins en fin de vie*, un addenda a été ajouté aux codes d'éthique du CISSS afin d'y inclure les droits des usagers en matière de soins de fin de vie.

PROGRAMME D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

La *Loi concernant les soins de fin de vie* précise les droits relatifs de la personne sur l'accès aux soins de fin de vie, notamment celui d'obtenir l'aide médicale à mourir (AMM). Afin de soutenir les médecins, les professionnels et les gestionnaires, un programme sur l'aide médicale à mourir a été élaboré. Ce document se veut un guide d'accompagnement pour les intervenants impliqués dans le suivi des personnes en fin de vie qui pourraient être amenées à envisager l'aide médicale à mourir. Celui-ci explicite entre autres la clientèle visée, les conditions d'initiation, les rôles et les responsabilités des professionnels. Le programme, un aide-mémoire destiné aux intervenants impliqués dans l'aide médicale à mourir ainsi qu'une règle de soins infirmiers ont été diffusés aux intervenants ciblés en mai 2016.

GROUPE INTERDISCIPLINAIRE DE SOUTIEN

Un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'aide médicale à mourir a été mis en place. Les ressources de ce groupe s'assurent d'offrir le soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir, aussi bien dans l'établissement qu'à l'extérieur de celui-ci. De plus, il offre le soutien aux décideurs du CISSS de la Montérégie-Est quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources. Enfin, il peut apporter un soutien clinique, administratif et éthique de proximité aux professionnels de la santé devant répondre à une demande d'aide médicale à mourir.

PROTOCOLE MÉDICAL ET RÈGLE DE SOINS INFIRMIERS SUR LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Un protocole médical et une règle de soins infirmiers portant sur la sédation palliative continue ont été adoptés. Le protocole détermine les étapes à respecter et les modalités à appliquer pour bien encadrer la sédation palliative continue telles que requises par la *Loi concernant les soins de fin de vie*. La règle de soins infirmiers précise les modalités associées à la surveillance de l'usager sous sédation palliative continue.

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Les directives médicales anticipées sont une forme d'expression des volontés de soins en prévision de l'incapacité à consentir à ceux-ci. Pour en assurer le déploiement au sein de l'établissement et conséquemment au règlement sur les modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées, le CISSS a procédé à la nomination des gestionnaires d'accès et de leurs substituts aux directives médicales anticipées. L'élaboration des procédures pour la mise en œuvre du règlement est en cours.

DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

Plus de 515 intervenants du CISSS ont participé à une formation permettant de développer leurs compétences en soins de fin de vie. L'esprit de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les différents volets qui la composent, des mises en situation dans le milieu et des études de cas ont été au cœur des échanges. Au cours du mois de mars 2016, 234 infirmières et infirmières auxiliaires ont par ailleurs reçu une formation sur la sédation palliative continue.

MODALITÉS D'AGRÉMENT DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Le CISSS a participé au processus d'agrément des deux maisons de soins palliatifs du territoire (La Maison Victor-Gadbois et la Maison de soins palliatifs Source Bleue). Une entente de services précisant la contribution attendue et les responsabilités est en voie d'être convenue entre le CISSS et les deux maisons de soins palliatifs.

PROGRAMME CLINIQUE DES SOINS DE FIN DE VIE

L'élaboration du programme clinique des soins de fin de vie et les consultations en vue de son adoption sont en cours.

ANNEXES



APPLICATION DE LA POLITIQUE CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Rapport du directeur général au Conseil d'administration de l'établissement et à la Commission sur les soins de fin de vie* (Loi 2, Chapitre III, art. 8)

Exercice : CISSS de la Montérégie-Est 2015-2016

du: 10 décembre 2015

au : 9 juin 2016

Activité	Information demandée	Site ou installation ⁶				Total
		Centre hospitalier	CHSLD	Domicile	Maison de soins palliatifs	
Soins palliatifs et de fin de vie**	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie en centre hospitalier de courte durée ¹ pour la période du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016 Informations complémentaires : Données saisies proviennent de MedÉcho, prendre note que nous terminons la codification de la période 10, donc au 9 janvier 2016. Il est donc impossible de vous transmettre les données validées après cette date.	249				N/A
	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée ² pour la période du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016 Informations complémentaires : Données saisies de Clinibase Ci- RLS Richelieu-Yamaska, RLS Pierre-De Saurel et RLS Pierre-Boucher : Sield.		705			N/A
	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie à domicile ³ pour la période du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016. Informations complémentaires : DONNÉES PROVENANT DU SYSTÈME ICLSC (PROFIL D'INTERVENTION 121)			1 059		N/A
	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie en maison de soins palliatifs ⁴ pour la période du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016 Informations complémentaires : Données fournies par : - La Maison Victor-Gadbois - Maison de soins palliatifs Source Bleue				216	N/A
Sédation palliative continue	Nombre de sédations palliatives continues administrées			21		21
Aide médicale à mourir	Nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées			21		21
	Nombre d'aides médicales à mourir administrées			18		18
	Nombre d'aides médicales à mourir non administrées et les motifs ⁵ Informations complémentaires : 1 décès de sa maladie, 2 ne répondent pas aux critères.			3		3

Notes du tableau

* Le rapport du directeur général doit être transmis au conseil d'administration de l'établissement et à la Commission sur les soins de fin de vie tous les six (6) mois à partir de la date d'entrée en vigueur de la Loi 2 et pour 2 ans (Loi 2, art.73). Les dates des périodes à considérer pendant les dispositions transitoires (art. 73) seront les suivantes: du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016, du 10 juin 2016 au 9 décembre 2016, du 10 décembre 2016 au 9 juin 2017, du 10 juin 2017 au 9 décembre 2017. L'établissement transmet, le plus tôt possible, le rapport à la Commission sur les soins de fin de vie (art. 73).

** Considérant qu'il n'est pas possible actuellement d'identifier les personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs (Loi 2, Chapitre I, art.3), la nouvelle information demandée, soit le Nombre de personnes en SPFV, obtenue à partir des banques de données nationales, permettra de donner un aperçu des personnes en SPFV par milieu de soins.

N/A : n'ayant pas lieu de figurer. Donc, il ne faut pas additionner les nombres par site ou installation parce qu'ils viennent de sources de données et de périodes différentes.

1 — Indiquer la source de données utilisée sur la ligne Informations complémentaires. Le système MED-ÉCHO, par exemple, a une Directive de codage — Soins palliatifs (21.3) — Classifications médicales MED-ÉCHO, en vigueur le 1^{er} avril 2006 et révisée le 1^{er} juillet 2013.

2 — Indiquer la source de données utilisée sur la ligne Informations complémentaires.. Le Formulaire 514-GESTRED Lits réservés aux SPFV, par exemple, recueille des informations sur les personnes admises dans un lit réservé aux SPFV et celles admises hors lit réservé aux SPFV.

3 — Indiquer la source de données utiliséesur sur la ligne Informations complémentaires. Le système I-CLSC, par exemple, saisit les informations sur les personnes avec un code d'intervention 121 — Services en soins palliatifs — Programme Santé physique.

4 — Indiquer la source de données utilisée sur la ligne Informations complémentaires. Le Formulaire 514-GESTRED Lits réservés aux SPFV, par exemple, recueille des informations sur les personnes admises dans les maisons de soins palliatifs.

5 — Les motifs de la non administration de l'aide médicale à mourir devront être indiqués dans le rapport sur la ligne Informations complémentaires. Documents de référence : Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir et les formulaires prescrits par le ministre.

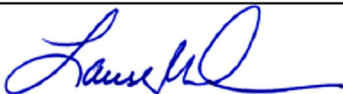
6 — Par site ou installation, la personne doit être comptée une seule fois pour chaque source de données utilisée. L'objectif est de présenter le volume d'usagers et non l'intensité des services.



Destinataires :

- Gestionnaires
- Membres du CMDP
- Infirmières et infirmiers
- Professionnels de la santé et des services sociaux
- Intervenants des maisons de soins palliatifs du CISSS de la Montérégie-Est

POLITIQUE

Code :	POL-11SPSSS-01
Entrée en vigueur de la Loi 2 :	10/12/2015
Responsable : Direction :	Pascale Larocque, DGA programme santé physique et DSI
Adoption au comité de direction de la Montérégie-Est :	05/11/2015
Adoption au conseil d'administration le :	23/11/2015
Approbation :	 Louise Potvin, présidente-directrice générale

OBJET : POLITIQUE RELATIVE AUX SOINS DE FIN DE VIE

1. Le but et les objectifs

La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit que tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. À cet effet, le CISSS de la Montérégie-Est s'engage à répondre aux orientations ministérielles et à les diffuser auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme étant « *une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels* ».

Les valeurs et principes directeurs qui suivent trouvent leur origine dans la Loi concernant les soins de fin de vie et la Politique de soins de fin de vie. Ceux-ci ont été retenus dans le Plan de développement 2015-2020 des soins palliatifs et de fin de vie du MSSS. La politique tient compte de ces valeurs et de ces principes.

VALEURS

Trois valeurs fondamentales doivent guider l'ensemble des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie au Québec, soit :

- le respect de la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort;
- la participation de la personne à toute prise de décision la concernant; à cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne et se faire dans le

respect de son autonomie. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix;

- le droit à des services empreints de compassion de la part des professionnels de la santé, qui soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses valeurs et de ses croyances sans oublier celles de ses proches.

PRINCIPES DIRECTEURS

De ces valeurs partagées découlent quatre principes directeurs devant guider les gestionnaires et les intervenants de l'établissement dans leurs actions :

- la personne présentant une maladie à pronostic réservé doit pouvoir compter sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté;
- les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative;
- le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si sa condition et son environnement le permettent, doivent être privilégiés;
- le soutien accordé aux proches, aussi bien sur le plan physique que psychologique pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

2. Les fondements législatifs

- Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.00-1 (ci-après : « La Loi »)
- Code civil du Québec, L.Q., 1991, c. 64.
- Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, c. C-12
- Loi de 1982 sur le Canada (1982, ch. 11 (R.U.)) dans L.R.C. (1985), App. II, No. 44 (Charte canadienne)
- Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2 (ci-après : « LSSSS »)
- Loi sur l'assurance-maladie, RLRQ, c. A-29
- Code de déontologie des médecins, RLRQ, c. M-0, r. 17
- Code de déontologie des infirmières, RLRQ, c. I-8, r.9

3. La définition des termes

Usagers : Toute personne qui reçoit des services de santé ou de services sociaux dans l'une ou l'autre des installations de l'établissement, ou dans les secteurs de soutien à domicile.

Proches : Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel à titre de non professionnel, à une personne ayant une perte d'autonomie est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

Maison de soins palliatifs : Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils administratifs indépendants, qui font une large place à la contribution des bénévoles.

Elles sont titulaires d'un agrément délivré par le ministre ce qui leur permet d'offrir des soins aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie et à soutenir les proches jusque dans la phase du deuil. Leur statut face à la LSSSS a été clarifié par les Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs mises en place en 2008.

Aptitude à consentir aux soins : Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle une intervention lui est proposée, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.

Arrêt de traitement : Action de cesser des soins ou traitements susceptibles de maintenir la vie.

Refus de soin : Action, pour une personne, de refuser de recevoir un soin, un traitement, une intervention ou d'être hébergé en centre hospitalier.

Pronostic réservé : Prévision peu favorable liée à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon laquelle les chances de survie du patient à plus ou moins long terme sont compromises.

Soins palliatifs : Les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

Soins de fin de vie : Soins offerts à la personne dont la mort est imminente. Ces soins peuvent se traduire par des soins palliatifs ou de l'aide médicale à mourir.

Sédation palliative continue : Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Aide médicale à mourir (AMM) : Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

Directives médicales anticipées (DMA) : Écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir aux soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

Unités de soins palliatifs : Unité de soins pour lequel les lits sont dédiés à des fins palliatives et qui offrent des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie incurable évolutive ou terminale. Ils ont pour mission de soulager la douleur et autres symptômes afin d'améliorer la qualité de vie des personnes et de ses proches

4. L'effet de la politique et son champ d'application

4.1. Information aux usagers

- L'établissement rend disponible sur son site Internet (<http://santeme.quebec/>) son code d'éthique, la politique relative aux soins de fin de vie et le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie.
- L'établissement rend disponible à sa clientèle le Guide des droits des citoyens.

4.2. Offre de service

- L'établissement s'engage à offrir les soins de fin de vie et à veiller à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

Lorsqu'une personne en fin de vie requiert des soins palliatifs à domicile, mais que sa condition ou son environnement ne permet pas de les lui fournir adéquatement, l'établissement s'engage à l'accueillir dans ses installations ou de la diriger vers un autre établissement ou vers une maison de soins palliatifs qui est en mesure de répondre à ses besoins.

Pour la période précédant de quelques jours le décès de la personne qui reçoit des soins de fin de vie, l'établissement offre à la personne une chambre en occupation simple.

4.3. Programme clinique de soins de fin de vie

- L'établissement s'est doté d'un programme clinique afin de présenter l'offre de service en regard des soins de fin de vie. Le programme tient compte notamment :
 - des orientations relatives aux soins de fin de vie;
 - de la clientèle visée;
 - de l'organisation des soins et des services;
 - de l'implantation du programme.
- Le programme clinique est rendu disponible aux usagers qui en font la demande.

4.4. Code d'éthique

- Le code d'éthique de l'établissement tient compte des droits des personnes en fin de vie. Ce dernier est remis à tout usager hébergé ou hospitalisé, ainsi qu'à ceux qui en feraient la demande.

4.5. Ententes avec les maisons de soins palliatifs

- L'établissement a une entente de service signée avec la Maison Victor-Gadbois et la Maison Source Bleue. Cette entente précise :
 - l'offre de service en matière de soins palliatifs de part et d'autre;
 - les mécanismes d'accès de cette offre;
 - les mécanismes de coordination notamment pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir;
 - les mécanismes de concertation;
 - le soutien clinique offert par le CISSS;
 - le soutien administratif, le cas échéant.

4.6. Sédation palliative continue

4.6.1. Conditions

Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative continue, la personne en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour elle doit entre autres être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère

irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation. Le médecin s'assure du caractère libre du consentement, en vérifiant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures.

4.6.2. Consentement

Le consentement à la sédation palliative continue doit être donné par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de la personne.

Si la personne majeure et apte qui consent à la sédation palliative continue ne peut dater et signer le formulaire, qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en sa présence. Le tiers doit être une personne majeure et apte, et ne doit pas être impliqué dans les soins directs et indirects au patient.

4.6.3. Avis de déclaration du médecin

Le médecin qui fournit la sédation palliative continue dans une des installations de l'établissement, dans les locaux de la maison de soins palliatifs ou à domicile, doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivant son administration.

4.7. Aide médicale à mourir (AMM)

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre de la Santé et de Services sociaux. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut dater et signer le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne doit pas être impliqué dans les soins directs et indirects au patient et ne peut être un mineur ou un majeur inapte. Le médecin doit inscrire une note au dossier expliquant et justifiant l'incapacité physique à signer du patient.

Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'aide médicale à mourir.

Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.

Doit être également inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration.

Le médecin est le seul professionnel autorisé à administrer l'aide médicale à mourir. Il ne peut déléguer cet acte à un autre professionnel ou à un apprenant en médecine de famille. Il doit accompagner le patient et demeurer auprès de lui jusqu'à son décès.

4.7.1. Conditions d'admissibilité

Pour obtenir l'aide médicale à mourir, la personne doit satisfaire à toutes les conditions suivantes :

- Être assurée au sens de la Loi sur l'assurance-maladie;

- **Être majeure et apte** à consentir aux soins;
- Être en fin de vie;
- Être atteinte d'une maladie grave et incurable;
- Se trouver dans une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans les conditions qu'elle juge tolérables.

4.7.2. Cas d'objection de conscience

4.7.2.1. Un médecin

Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif personnel en vertu des articles 31 et 50 de la Loi doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur des services professionnels (DSP) et, le cas échéant lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le médecin ayant refusé de participer à l'aide médicale à mourir doit consigner une note à cet effet dans le dossier médical.

Le DSP, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29 de la Loi.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le DSP de l'instance locale qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande.

4.7.2.2. Un autre professionnel de la santé et des services sociaux

Un professionnel de la santé et des services sociaux peut refuser de participer à l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles.

Le professionnel doit alors aviser son supérieur immédiat, et néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à son code de déontologie et à la volonté de la personne.

4.7.3. Critères évalués par le médecin

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit s'assurer auprès de la personne :

- du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures ;
- du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état (documenté au dossier);
- de s'entretenir de la demande avec ses proches, si elle le souhaite;

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit également s'assurer :

- de s'entretenir de la demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;

- d'obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévus à l'article 26 de la Loi.

4.7.4. Avis de déclaration du médecin

Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission sur les soins de fin de vie et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement.

4.7.5. Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir (GIS)

La personne nommée par le PDG nomme les membres qui formeront le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'aide médicale à mourir. Deux objectifs encadrent les fonctions de ce groupe :

1. Soutenir les équipes de soins dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir;
2. Soutenir les décideurs de l'établissement quant à la qualité et l'accessibilité des services offerts.

Le GIS peut, dès qu'une demande d'AMM a été formulée, être mis à contribution pour soutenir les démarches du médecin et de l'équipe soignante ou être appelé à tout moment à prendre part au processus de la demande.

4.8. Directives médicales anticipées

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer à l'avance ses volontés en faisant des directives médicales anticipées au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle peut le faire par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Les volontés exprimées par mandat en cas d'incapacité ne constituent pas des directives médicales anticipées au sens de la Loi.

4.8.1. Conditions

Les directives médicales anticipées s'appliquent uniquement en cas d'incapacité à consentir aux soins.

Le formulaire limite les directives médicales anticipées à des situations cliniques précises.

Les directives médicales anticipées doivent être déposées au registre provincial ou lorsqu'elles sont remises à un professionnel de la santé, au dossier médical de l'utilisateur si celles-ci ne l'ont pas déjà été. Si les directives sont remises au professionnel de la santé par leur auteur et que celui-ci est apte, le professionnel s'assure qu'elles sont toujours conformes à ses volontés avant de les déposer au dossier.

4.8.2. Consentement

Les directives médicales anticipées ont la même valeur que des volontés exprimées par la personne. Les directives médicales ont une valeur contraignante c'est-à-dire que les professionnels de la santé et des services sociaux qui y ont accès ont l'obligation de les respecter dans des situations cliniques précises. Elles peuvent être révoquées en tout temps par leur auteur au moyen du formulaire. En cas d'urgence, lorsqu'une personne apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se retrouvent dans ses directives médicales anticipées, cela entraîne leur révocation.

Le médecin qui constate un changement significatif dans l'état de santé d'une personne apte à consentir doit, si des directives médicales anticipées ont été versées à son dossier, vérifier si ces directives correspondent toujours à ses volontés.

4.8.3. Recours au tribunal

La Loi prévoit certaines situations spécifiques où le tribunal devra être saisi, notamment en cas de refus d'une personne inapte de consentir aux soins auxquels elle avait préalablement consenti ou lorsqu'il y a des motifs de croire à l'inaptitude de la personne au moment de la signature ou si les directives ne correspondent pas à la volonté de leur auteur. Les dispositions du Code civil en matière de consentement aux soins continuent ainsi de trouver application.

5. Les rôles et responsabilités

5.1 Établissement

Le CISSS de la Montérégie-Est doit informer la population de son territoire des soins de fin de vie qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours. Ces renseignements sont notamment accessibles sur le site Internet de l'établissement : <http://santeme.quebec/>

5.2 Président directeur-général

Le président-directeur général de l'établissement présente annuellement un rapport au conseil d'administration sur l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer :

1. le nombre de personnes ayant reçu des soins palliatifs de fin de vie;
2. le nombre de personnes ayant reçu une sédation palliative continue administrée;
3. le nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées;
4. le nombre de demandes d'aide médicale à mourir effectuées;
5. le nombre de demandes d'aide médicale à mourir non-administrées ainsi que les motifs pour lesquels elles l'ont été.

Le rapport doit également indiquer, le cas échéant, le nombre de sédations palliatives continues et d'aides médicales à mourir administrées à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs par un médecin à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

Le rapport est publié sur le site Internet de l'établissement et transmis à la Commission sur les soins de fin de vie instituée en vertu de l'article 38 de la Loi au plus tard le 30 juin de chaque année. L'établissement inclut un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion.

Pour les deux ans suivant l'entrée en vigueur de la Loi, le président-directeur général de l'établissement transmet au conseil d'administration de l'établissement son rapport tous les six mois. L'établissement le transmet, le plus tôt possible, à la Commission sur les soins de fin de vie et le publie sur son site Internet.

5.3 Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), Conseil des infirmières et infirmiers (CII), Conseil multidisciplinaire (CM)

Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers et le conseil multidisciplinaire, adopte des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. Les protocoles doivent respecter les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés.

Les conseils ci-haut évaluent la qualité des soins fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables.

5.4 Gestionnaires cliniques

Les gestionnaires sont responsables de l'application de la politique en la diffusant, auprès de leur personnel respectif et concerné et en s'assurant de leur compréhension.

5.5 Commissaire aux plaintes et à la qualité

Le commissaire aux plaintes et à la qualité des services doit traiter en priorité toute plainte formulée par une personne à l'égard des soins de fin de vie.

5.6 Professionnels concernés

Les professionnels concernés appliquent une pratique conforme à la présente politique en respectant tous les principes et étapes s'y retrouvant.

6. Les références

- QUÉBEC, GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Soins de fin de vie*, [En ligne], 2015, <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/la-loi>.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La sédation palliative en fin de vie : Guide d'exercice*, 05/2015, <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-la-sedation-palliative.pdf>.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie : Guide d'exercice*, 05/2015, <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-soins-medicaux-derniers-jours-de-la-vie.pdf>.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *L'aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, 08/2015.
- ASSEMBLÉE NATIONALE, *Mourir dans la dignité : Rapport*, 03/2012.

Dans le présent document, le générique masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

ADDENDA AUX CODES D'ÉTHIQUE DU CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-EST SOINS DE FIN DE VIE

L'entrée en vigueur de la *Loi sur les soins de fin de vie* implique une modification de ce code d'éthique pour y inclure les droits des usagers en ce qui concerne les soins de fin de vie.

Droits de l'utilisateur
<ul style="list-style-type: none">• Toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie (soins palliatifs et aide médicale à mourir) aux conditions prévues par la loi.
<ul style="list-style-type: none">• Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin. Le refus de soins ou le retrait du consentement peut être communiqué par tout moyen.
<ul style="list-style-type: none">• Toute personne a droit au respect de ses directives médicales anticipées aux conditions prévues par la loi.
<ul style="list-style-type: none">• Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.

Dans le contexte des soins de fin de vie (soins palliatifs, aide médicale à mourir), nous nous engageons à :

- **Nous assurer que la fin de vie survienne dans la dignité et le respect de vos droits.**

Dans le contexte spécifique d'une demande d'aide médicale à mourir, nous nous engageons à :

- Évaluer votre demande dans le respect des balises et des critères prévus par la loi;
- Advenant votre admissibilité, nous assurer du respect de votre volonté;
- Nous assurer de la continuité des soins et de l'assistance nécessaire à la prise en charge de votre demande par des intervenants consentants, advenant le cas où un professionnel de la santé refuse de participer ou d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et conformément à ce que prévoient la loi et les codes de déontologie.

Nonobstant les volontés d'une personne de recevoir l'aide médicale à mourir, le personnel soignant a le droit, pour des raisons de conscience ou de valeurs personnelles, de refuser de prodiguer ce soin au patient.

Ce droit est par contre assorti de l'obligation de fournir à la personne l'assistance nécessaire afin que sa demande puisse être prise en charge par des intervenants consentants. Les dispositions prévues dans la loi à cet égard sont les suivantes :

- Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif;
- Un tel médecin ou un tel professionnel doit alors néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne (loi n° 2, art. 50).

EN FOI DE QUOI, j'ai signé à Saint-Hyacinthe, ce 21^e jour du mois de décembre 2015.

Pour le CISSS de la Montérégie-Est

La présidente-directrice générale,



Louise Potvin, B. Sc. inf., MBA



**Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Montérégie-Est**

Québec 