

# POLITIQUE RELATIVE AUX SOINS DE FIN DE VIE

## PRÉAMBULE

La politique qui suit définit les responsabilités à l'égard de la population desservie par La Maison Victor-Gadbois (MVG) en matière de soins de fin de vie, et vise à préciser les normes juridiques et cliniques communes à tout le personnel, aux médecins et aux bénévoles, ainsi qu'à préciser les principes éthiques qui permettront de guider ces soins.

À l'intérieur du cadre établi, le jugement clinique développé au sein de la relation thérapeutique entre l'équipe cliniques et les patients déterminera les meilleurs soins cliniques à prodiguer dans ces circonstances particulières. Chaque personne en fin de vie et chaque système familial est unique. Une approche de soins de qualité dépendra souvent de l'habileté à tenir compte avec sensibilité et discernement des aspects singuliers au sein de la relation thérapeutique.

Au-delà des normes, promouvoir une approche engagée et humaine, qui démontre de la compassion et à l'intérieur de laquelle nous tenons compte des valeurs profondes de chacun nous apparaît nécessaire et essentielle, surtout dans ce contexte chargé émotionnellement.

Cliniciens et gestionnaires doivent reconnaître que la condition humaine est une réalité complexe, et qu'au sein de notre société riche de sa diversité, des dilemmes éthiques peuvent survenir, même en présence de normes valables et légitimes. L'application simpliste d'une norme au détriment d'une autre ne rend certainement pas justice au souci de répondre adéquatement aux besoins particuliers de chacun, notamment dans le domaine des soins de fin de vie.

Avec cette politique, nous souhaitons que la MVG soit en mesure de soutenir les différents acteurs impliqués, et ce dans l'intérêt véritable des personnes en fin de vie, de leurs proches et de la communauté.

## CHAPITRE 1 : DISPOSITIONS GÉNÉRALES

### 1.1 OBJET DE LA POLITIQUE

La Loi concernant les soins de fin de vie, effective au 10 décembre 2015, prévoit que tout établissement doit adopter une politique sur les soins de fin de vie. Cette politique doit tenir

compte des orientations ministérielles et être diffusée 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. (Loi 2 art.8)

## 1.2 OREINTATIONS MINISTÉRIELLES

Il est de la responsabilité du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) d'émettre certain nombre d'orientation pour encadrer l'action des établissements dans l'organisation et la dispensation des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Ces orientations concernant à la fois les standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience. Elles incluent également les nouvelles balises promulguées par la Loi concernant les soins de fin de vie. Les valeurs et les principes directeurs qui suivent trouvent leur origine dans la Loi concernant les soins de fin de vie et dans la Politique de soins de fin de vie du MSSS.

Les orientations entourant les soins de fin de vie se définissent comme suit :

- L'accès aux soins est équitable pour tous et disponible partout au Québec.
- Les soins sont offerts selon un continuum fluide dans chacun des territoires et à tous les niveaux des organisations.
- La qualité des soins et des services offerts est assurée par le biais des équipes interdisciplinaires.
- Les intervenants doivent être sensibilisés au caractère inéluctable de la mort.

Ces orientations permettent notamment de :

- Assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie en précisant les droits des personnes.
- Consacrer l'importance des soins palliatifs (notamment des soins de fin de vie) et de prévoir leur organisation et leur encadrement.
- Reconnaître la primauté des volontés relative aux soins exprimés clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

## 1.3 VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS

### VALEURS

Selon les orientations du MSSS, trois valeurs fondamentales doivent guider l'ensemble des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie :

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, suivant son consentement libre et éclairé, se fait dans le respect de son autonomie et 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.

La participation des médecins intervenants et bénévoles à offrir des services empreint de compassion et de respect en lien avec les valeurs qui confèrent un sens à l'existence de la personne et de ses proches, et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses.

## PRINCIPES DIRECTEURS

De ces valeurs découlent quatre principes directeurs devant guider les gestionnaires, les médecins et les intervenants dans leurs actions :

La personne présentant une maladie à pronostic réservé compte sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires 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.

L'accompagnement et le soutien de la personne dans sa communauté sont privilégiés jusqu'à la fin de sa vie, si tel est son souhait et que sa condition et son environnement le permettent.

Le soutien accordé aux proches, aussi bien sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable et constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

## CHAPITRE 2 : DÉFINITION DES TERMES

Aide médicale à mourir (AMM)

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.

Arrêt de traitement :

Fait de cesser des soins ou traitements susceptibles de maintenir la vie.

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, et les risques et les avantages de celui-ci qu'elle le reçoive ou non.

Directives médicales anticipées (DMA)

Instruction que donne une personne apte à consentir aux soins sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

Établissement :

Le Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux

Intervenant :

Tout professionnel de la santé, ainsi que tout autre membre du personnel de l'établissement, stagiaire, bénévole, professeur, étudiant ou ressource externe qui, en vertu d'un contrat de service, exerce sa profession ou sa fonction, au sein de l'établissement.

Maison de soins palliatifs (MSP) :

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils d'administration 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 en fin de vie et de soutenir les proches jusque dans la phase du deuil.

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.

Pronostic réservé :

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

Refus de soins :

Fait, par une personne, de refuser de recevoir un soin, un traitement ou une intervention, ou d'être hébergé en centre hospitalier ou en centre d'hébergement.

Sédation palliative continue (SPC) :

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. (Loi 2, art. 3)

Soins de fin de vie :

Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, et aide médicale à mourir. (Loi 2, art.3)

Soins palliatifs :

La définition des soins palliatifs qui est communément admise et adoptée par plusieurs autorités est celle préconisée par l'Organisation mondiale de la santé, soit : «Une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leur familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention et le soulagement de la souffrance, et par l'entremise de l'identification précoce, de l'évaluation adéquate et du traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels. ».

Ce sont des 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 (Loi 2, art.3)

Usager;

Toute personne qui reçoit des services de santé et de services sociaux dans une ou l'autre des installations de l'établissement ou à domicile.

## CHAPITRE 3 : RÔLES ET RESPONSABILITÉS

### 3.1 LA MAISON VICTOR-GADBOIS

Offre de service

Offrir des soins palliatifs comprenant la sédation palliative le cas échéant à des personnes atteintes de cancer et 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 , et ce, dans tous les milieux de soins du territoire de la Montérégie.

Mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé et des services sociaux, et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services aux bénéficiaires.

Information à la population

Informez la population de la Montérégie des soins de fin de vie qui sont offerts à La MVG, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits de la personne en fin de vie et de leurs recours.

Ces renseignements doivent notamment être accessibles sur le site internet de la MVG (Loi2, art.18)

Code d'éthique

Politique relative aux soins de fin de vie

Programme clinique de soins palliatifs

Un lien virtuel avec le document « Guide des droits des personnes en fin de vie » déposé sur le site du MSSS.

### 3.2 DIRECTION GÉNÉRALE

Faire adopter par le conseil d'administration un code d'éthique qui tient compte des droits de la personne en fin de vie (Loi2, art.10)

Assurer la transmission annuelle d'un rapport au conseil d'administration sur l'application de la politique relative aux soins de fin de vie (Loi 2, art.8)

Transmettre le rapport annuel au CISSS Montérégie Est et à la commission sur les soins de fin de vie avant le 30 juin de chaque année. (Loi 2, art.8)

Pour les deux années suivant l'entrée en vigueur de la Loi, le directeur général de la MVG doit transmettre au CA un rapport à tous les six mois et le transmettre le plus tôt possible au CISSS et à la commission sur les soins de fin de vie. (Loi2, art.73)

Ce rapport doit notamment indiquer le nombre :

De personne en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs

De sédations palliatives continues (SPC) administrées

De demandes d'aide médicales à mourir(AMM) demandées

D'évaluations faites à la MVG

De transfert de bénéficiaires dans un autre lieu pour l'évaluation de la demande

De transfert en d'autres lieux pour y recevoir L'aide médicale à mourir

Établir une entente de service entre le CISSS-ME et la MVG. Cette entente doit préciser :

L'offre de service en matière de soins palliatifs de part et d'autres

Les mécanismes d'accès de cette offre;

Les mécanismes de coordination, notamment pour l'AMM;

Les mécanismes de concertation

Le soutien clinique offert par le CISSS-ME

Le soutien administratif le cas échéant.

En collaboration avec ses différents coordonnateurs

Assurer l'application de la Politique relative aux soins de fin de vie de la MVG  
Assurer le respect des obligations médicales liées aux différents volets de la loi 2  
Assurer, en collaboration avec le CMDP, la qualité de l'acte médical et pharmaceutique au niveau de la SPC.

Assurer l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation continue du programme de soins palliatifs de la MVG en collaboration avec les différents services de la MVG

Surveiller et contrôler la qualité des soins infirmiers dispensés aux personnes en fin de vie.

Élaborer et évaluer le programme intégré de soins palliatifs de La MVG.

Travailler pour l'adoption de protocoles cliniques applicables à la SPC.

Faire des recommandations sur les documents d'encadrement de la pratique infirmière élaborée en lien avec la loi concernant les soins de fin de vie.

Apprécier de façon générale, la qualité des actes infirmiers dispensés aux personnes en fin de vie.

## CHAPITRE 4 : SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

### 4.1 CONDITIONS

Avant d'exprimer son consentement à la SPC, la personne en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour elle doit notamment être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.

Le médecin doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement de la personne, en vérifiant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures. (*Loi 2, art 24*)

### 4.2 CONSENTEMENT ET FORMULAIRE

Le consentement à la SPC doit être donné par écrit, au moyen du formulaire prescrit par le ministre, et être conservé dans le dossier de la personne (*Loi 2, art 25*).

Si la personne qui consent à la SPC ne peut dater et signer le formulaire, qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, et ne peut être mineur ou majeur et inapte. (*Loi2, art.25*)

Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait ou à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. (*code civil, art 15*)

À noter que dans le cas d'un usager inapte n'ayant personne dans son entourage en mesure de donner un consentement substitué, le Curateur public du Québec pourrait être interpellé afin de donner son consentement substitué à la SPC.

#### 4.3 PRESCRIPTION DE SÉDATION

Le médecin s'assure de produire une prescription claire et détaillée, en conformité et respect des protocoles cliniques fournis par le Collège des Médecins du Québec (CMQ), et approuvée par le CMDP du CISSME. Quel que soit le milieu de soin, le médecin est responsable d'amorcer lui-même la sédation, en collaboration avec l'infirmière. La présence d'un membre de l'équipe médicale est donc nécessaire pour commencer la sédation.

#### 4.4 AVIS DE DÉCLARATION DU MÉDECIN

Le médecin qui fournit la SPC doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivants son administration. (Loi 2, art.36) à cet effet il utilise le formulaire de déclaration approuvé par la MVG

## CHAPITRE 5 AIDE MÉDICALE À MOURIR

### 5.1 DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

La Maison s'assurera de seconder la personne faisant une demande d'aide médicale à mourir en l'orientant avec diligence vers un milieu qui pourra répondre à ses besoins. L'aide médicale à mourir est un geste qui ne sera pas posé à La Maison Victor-Gadbois.

Lorsqu'une personne manifeste le souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir à une personne autre que son médecin traitant la Maison s'assure que le médecin traitant de la personne en est averti, même lorsqu'il est évident, sans évaluation médicale, que la personne n'y est pas admissible.

Le médecin traitant s'assure que toute l'information nécessaire sur les conditions prévues est donnée à la personne.



La MSP s'assure que toute personne qui manifeste le souhait répété d'obtenir l'aide médicale à mourir, même si elle n'y est manifestement pas admissible et qu'elle a été informée des conditions prévues à la loi, est dirigée vers le PDG du CISSS/CIUSSS concerné ou à la personne que ce dernier a désignée.

Lorsqu'ils sont avisés, en application d'une des dispositions précédentes qu'une personne hébergée dans la MSP a manifesté le souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir :

- le président-directeur général du CISSS/CIUSSS, ou la personne qu'il a désignée, mandate un médecin ou un autre professionnel pour rencontrer la personne qui a fait la demande dans la MSP;
- si c'est un médecin qui est mandaté par le CISSS/CIUSSS, il fait remplir et signer le formulaire « Demande d'aide médicale à mourir » par la personne et il évalue si elle est admissible à l'aide médicale à mourir;
- si c'est un autre professionnel qui est mandaté par le CISSS/CIUSSS, il fait remplir et signer le formulaire et il le transmet au médecin désigné par le président-directeur général du CISSS/CIUSSS ou la personne qu'il a désignée; ce médecin se rend alors à la MSP pour procéder à l'évaluation de l'admissibilité de la personne à l'aide médicale à mourir;
- dans le cadre de son évaluation de l'admissibilité de la personne à l'aide médicale à mourir, le médecin du CISSS/CIUSSS ne peut intervenir dans le plan de traitement de la personne au sein de la MSP, mais il peut en discuter avec le médecin de la MSP et consulter le dossier médical de la personne dans la MSP, avec son consentement;
- si la personne est jugée admissible par le médecin du CISSS/CIUSSS, un processus de transfert est organisé sans attendre l'avis du second médecin prévu par la loi selon les modalités de transfert convenues entre la MSP et le CISSS/CIUSSS;
- si le CISSS/CIUSSS est incapable de mandater un médecin pour se déplacer, rencontrer la personne et procéder à l'évaluation de son admissibilité dans un délai de deux jours ouvrables suivant la demande, le CISSS/CIUSSS s'engage à procéder au transfert de la personne et à poursuivre les démarches pour trouver un médecin une fois le transfert effectué.
- Le responsable du CISSS/CIUSSS communiquera avec le directeur général de la MSP ou la personne qu'il aura désigné pour l'organisation du transport de la personne vers le lieu choisi par le CISSS/CIUSSS
- Le CISSS/CIUSSS assurera les frais de transport si de tels frais doivent être encourus.

Se référer à l'algorithme AMM en annexe.

## CHAPITRE 6 : DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

### 6.1 ÉNONCÉ

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer à l'avance ses volontés en rédigeant des directives médicales anticipées (DMA) 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. (Loi 2, art. 51 à 64)

### 6.2 CONDITIONS

Les DMA s'appliquent uniquement en cas d'inaptitude à consentir aux soins.

Le formulaire limite les DMA à des situations cliniques précises, soit une situation de fin de vie et une situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives.

Les soins visés sont la réanimation cardiorespiratoire, la ventilation assistée, la dialyse, et l'alimentation et l'hydratation forcée ou artificielles.

Les DMA peuvent être déposées au registre de la RAMQ ou au dossier médical par un professionnel de la santé.

### 6.3 CONSENTEMENT

Les DMA ont les mêmes valeurs que les volontés exprimées par la personne. Les directives médicales ont une valeur contraignante c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter dans des situations cliniques précises.

### 6.4 PROCÉDURE D'APPLICATION DES DMA

Une procédure concernant les DMA est disponible dans l'établissement. Cette procédure comprend :

Le rôle des professionnels de la santé qui pourraient informer et soutenir les personnes qui souhaitent émettre leur DMA.

Les modalités concernant le dépôt des DMA au dossier médical par les professionnels de la santé.

Les conditions de validité et d'application des DMA

Les modalités d'accès aux DMA pour les professionnels ciblés, en respect du règlement prescrit par le ministre qui définit les modalités d'accès et de fonctionnement du registre des DMA

## CHAPITRE 7 DISPOSITIONS FINALES

### 7.1 RESPONSABLE DE L'APPLICATION OU PERSONNE DÉSIGNÉE

Le Directeur Général

### 7.2 ENTRÉE EN VIGUEUR

La présente politique entre en vigueur sur approbation par le conseil d'administration de La Maison.

### 7.3 ADOPTION ET MODIFICATION

L'adoption, l'amendement, l'abrogation ou la révision de la présente politique doit d'abord être soumis à la direction générale de la Maison pour ensuite être présenté au conseil d'administration pour approbation.

### 7.4 DIFFUSION

La présente politique est diffusée sur le site web de la Maison.

### 7.5 RÉVISION

La présente politique doit faire l'objet d'une révision au moins tous les cinq ans suivant son entrée en vigueur ou lorsque des modifications législatives le requièrent.

## DOCUMENTS COMPLÉMENTAIRES

Gouvernement du Québec et MSSS

Loi concernant les soins de fin de vie (2014)

Politique en soins de fin de vie (2004)

Guides des droits des personnes en fin de vie, MSSS

Code d'éthique de la MVG

Procédure administration d'une sédation continue » (dec 2015)

Procédure « Traitement d'une demande d'aide à mourir » Algorithme (dec 2015)

Document « surveillance clinique d'un usager sous sédation palliative »

Directives médicale anticipées MSSS 2016