



**Politique et procédures relatives aux soins de fin de vie
Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie**

29 novembre 2023

PRÉAMBULE

Faisant suite aux recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, la Loi concernant les soins de fin de vie propose une vision globale et intégrée des soins et des droits des personnes qui se retrouvent en fin de vie. Elle s'appuie sur des valeurs de solidarité, de compassion et de respect des volontés individuelles. À cet égard, la présente politique établit les responsabilités de La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie en matière de soins de fin de vie. Elle vise à préciser les normes juridiques, éthiques et cliniques communes devant guider les différents acteurs impliqués dans les soins de fin de vie ou dans la gestion de ces derniers.

La Loi concernant les soins de fin de vie a été sanctionnée le 10 juin 2014 par l'Assemblée nationale et elle est entrée en vigueur le 10 décembre 2015.

De plus, et nonobstant ces normes, il est important d'adopter une approche engagée et humaine qui démontre de la compassion, notamment dans un contexte chargé émotionnellement, et dont l'expérience associée à cette étape de la vie est propre à chaque personne. Compte tenu de ce caractère unique, la qualité des soins offerts dépendra, en partie, de l'habileté des intervenants à tenir compte avec sensibilité et discernement de ces aspects singuliers au sein de la relation thérapeutique. Les personnes en fin de vie, leur famille et leurs proches sont parfois confrontés à certains dilemmes qui rendent les choix en matière de soins difficiles. Certaines craintes, parfois des tensions, peuvent survenir. Par cette politique, La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie souhaite que les soins de fin de vie soient établis de façon appropriée pour servir l'intérêt véritable des patients, de leur famille et de la communauté.

Cliniciens et administrateurs doivent reconnaître que la condition humaine est une réalité complexe faite de tensions, de limites et d'ambiguïtés, et qu'au sein de notre société riche de sa diversité, des dilemmes éthiques peuvent survenir. 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 Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie soit en mesure d'offrir des soins de fin de vie respectueux des droits humains afin de desservir l'intérêt premier de la personne et de la communauté.

Chapitre 1 • Dispositions générales

1.1. Objet de la politique

Toute maison de soins palliatifs doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie pour se conformer aux modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée auprès du personnel de la maison, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches.

La présente politique s'applique uniquement dans un contexte de soins de fin de vie où plusieurs options et approches de soins sont possibles selon la condition et les volontés des personnes. À cet égard, elle vient situer la trajectoire de soins de fin de vie permettant ainsi de mieux comprendre l'apport des soins palliatifs en contexte de fin de vie et des autres options de soins prévues par la loi.

La présente politique traite de l'information à communiquer au patient, de la demande de l'aide médicale à mourir, de ses conditions d'admissibilité et de leur recevabilité. La procédure concrétise également la décision de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie à rendre disponible l'aide médicale à mourir.

1.2 Fondements juridiques et éthiques

La présente politique se base sur les fondements juridiques suivants :

- Les droits des usagers, tels qu'ils sont précisés à l'article 5 de la Loi sur les services de santé et des services sociaux (LSSSS), lequel mentionne que « toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire. »
- Les fonctions d'une maison de soins palliatifs, telles qu'elles sont précisées à l'article 100 de la LSSSS, mentionnant que « les établissements ont pour fonction d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, sécuritaires et respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à réduire ou à solutionner les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population ».
- Les lignes directrices guidant la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux, telles qu'elles sont stipulées à l'article 3 de la LSSSS, notamment celle précisée à l'alinéa 3 : « l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ».
- Le droit des usagers en lien avec l'accessibilité aux soins de fin de vie tel que précisé à l'article 4 de la Loi concernant les soins de fin de vie, lequel mentionne que « toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi. »
- L'obligation d'une maison de soins palliatifs tel que précisé à l'article 7 de la Loi concernant les soins de fin de vie qui stipule que « tout établissement offre les soins de fin de vie et veille 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 ».

Des fondements éthiques sont également soulevés dans le cadre de soins de fin de vie et la présente politique s'appuie sur les deux principes suivants :

- **Principe de bienfaisance**

Réfère à ce qui est le plus avantageux pour le patient. Le principe moral général de faire du bien aux autres est mis à l'avant-plan du fait qu'il s'agit d'une relation professionnelle attentionnée. La définition de ce qui est « le plus avantageux » doit tenir compte de ce que désire l'utilisateur et non ce que croit l'équipe soignante être bon pour lui.

- **Principe d'autonomie**

Renvoie à la liberté et à la décision singulière d'une personne face à un choix. Ce principe émet l'idée que chacun sait ce qui est bon pour lui-même. Être capable de reconnaître l'autonomie d'une personne, c'est de lui permettre d'avoir accès à l'information qui lui permettra de définir son propre bien et ainsi, prendre la décision qu'il jugera la mieux pour lui.

1.3 Orientations ministérielles

Dans le cadre de l'organisation des soins de fin de vie, les maisons de soins palliatifs se doivent de respecter les orientations ministérielles, entre autres celles provenant de la Politique de soins palliatifs et de fin de vie, présentés sous forme de grands objectifs, soit :

- une équité dans l'accès services;
- une continuité de services entre les différents sites de prestation;
- une qualité de services offerts par des équipes interdisciplinaires;
- une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

1.4 Valeurs et principes directeurs

La maison de soins palliatifs de Pallia-Vie accueille sans égard à l'âge, des personnes malades en fin de vie, principalement celles atteintes de cancer. Dans ce milieu de soins chaleureux et à dimension humaine, nous avons pour mission d'améliorer la qualité de la fin de vie du patient et de ses proches.

Valeurs

Par ailleurs, il convient également de préciser les valeurs guidant la prestation de services en soins palliatifs, tels que précisés dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS,2004) et qui font écho aux valeurs de la Maison.

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort;
- la nécessaire participation du patient à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que le patient soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix;
- le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que le patient ne les y autorise;
- le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, données dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et des pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches.

Principes directeurs

La présente politique s'appuie sur des principes directeurs qui servent de guide à l'ensemble des médecins, membres du personnel et bénévoles qui œuvrent à La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie. Ils sous-tendent un partenariat étroit avec le patient, sa famille et ses proches dans la planification et la prestation des soins et services.

- L'organisation et la dispensation des soins doivent être centrées sur les besoins exprimés par le patient, ainsi que sa famille et ses proches, et qu'à cet égard elles nécessitent leur participation dans toute prise de décision en s'assurant du respect des volontés exprimées.
- La collaboration interprofessionnelle et l'approche interdisciplinaire sont privilégiées afin de s'assurer que les soins et services offerts répondent à l'ensemble des besoins exprimés, et ce, dans une perspective globale et holistique de la personne.
- Au même titre que le patient, sa famille et ses proches doivent recevoir tout le soutien nécessaire, tant sur le plan physique que moral, pendant l'évolution de la maladie et suivant le décès du patient.
- Toutes les personnes œuvrant auprès des patients en soins de fin de vie doivent s'assurer qu'un accompagnement adéquat est présent et qu'ils reçoivent toute l'information demandée, et ce, sans

que les valeurs et les croyances personnelles interfèrent dans leurs interventions auprès des patients, de leur famille et de leurs proches

Conditions d'admission de tous les patients à la Maison de soins palliatifs

La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie offre ses services sans frais aux personnes de tout âge ayant un besoin en soins palliatifs. Pour être admissibles, ces personnes doivent respecter les critères suivants :

- habiter la région des Laurentides;
- ne pas résider dans un CHSLD;
- avoir un pronostic de vie de moins de trois mois;
- ne plus recevoir de traitement curatif;
- être au courant de l'état avancé de sa maladie;
- connaître la mission de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie;
- accepter de venir terminer ses jours à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie;
- la personne désire avoir un niveau d'intervention thérapeutique de niveau « D », c'est-à-dire, que toutes les interventions de soins visent à assurer le confort du patient sans viser à prolonger la vie;
- avoir pris connaissance des "renseignements utiles" avant l'admission;
- faire parvenir le formulaire de demande d'admission dûment rempli à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie.

Philosophie des soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme « une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et leur famille 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 ».

- Le patient est vu comme un être à part entière, vivant jusqu'à la fin.
- Les croyances religieuses et les valeurs culturelles, personnelles et sociales du patient et de sa famille sont respectées.
- Les besoins affectifs du patient et de ses proches sont écoutés, et l'implication d'un personnel attentif et chaleureux est favorisé.
- La très grande valeur de la vie est valorisée et la mort en est considéré comme une étape normale.
- L'évolution naturelle et normale de la maladie est suivie, et toute manœuvre indue visant à prolonger ou à abrégé la vie est engagée.
- Le patient a droit à la vérité, à la dignité, à l'intimité et à la confidentialité.
- Le droit du patient de prendre des décisions éclairées est valorisé et il est encouragé à exprimer sa volonté quant au choix et à l'organisation de ses soins.
- La notion de qualité qui guide les interventions est celle définie par le patient lui-même.
- Respect, confort et dignité sont au cœur de l'engagement en soins palliatifs.

Objectifs des soins palliatifs et des soins de fin de vie

- Améliorer la qualité vie du patient par le contrôle adéquat des différents symptômes reliés à sa maladie.
- Offrir au patient en fin de vie et à ses proches, une alternative de milieu de soins qui recrée autant que possible l'atmosphère familiale.
- Intégrer la famille et les proches qui le souhaitent, au processus de soins.
- Aider le patient à vivre dignement jusqu'à sa mort.
- Offrir aux proches un soutien respectueux et attentif :
 - Le patient choisit qui sont ses proches.
 - Les proches sont objets de nos soins comme membres d'un même système. Les interventions sont adaptées au système familial dont le patient fait partie.
- Proposer soins et accompagnement grâce à la présence de professionnels de la santé et de bénévoles formés.

- Choisir de travailler en équipe interdisciplinaire pour favoriser l'expression et la satisfaction des multiples besoins du patient et de son entourage.
- Préserver le bien-être des membres de l'équipe.
- Sensibiliser et informer la population sur la philosophie des soins palliatifs et de fin de vie afin de contribuer à modifier le regard que notre société porte sur la fin de vie et la mort.
- Promouvoir auprès des différentes ressources du milieu, une approche plus compatissante de la mort ainsi que la prestation de soins palliatifs de qualité dans tous les milieux de soins.
- Les soins sont prodigués en tenant compte de la personne, de ses valeurs personnelles, culturelles et religieuses, de ses croyances et des pratiques qui en découlent.

1.5 Champs d'application

La présente politique s'applique à l'ensemble du personnel œuvrant à La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie (gestionnaires, employés, médecins, bénévoles, étudiants et stagiaires) qui contribuent, directement ou indirectement, à l'organisation, la planification, la dispensation et l'amélioration des soins et services en contexte de soins de fin de vie, soit lorsque la maladie est dans un stade avancé et terminal de son évolution.

Chapitre 2 • Définitions

2.1 Patient

Toute personne qui reçoit des services de santé ou de services sociaux à La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie.

2.2 Proche

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie (art. 2 de la LPPA) (oct. 2022).

2.3 Maison de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils administratifs indépendants, qui accordent 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 Loi sur les services de santé et les services sociaux a été clarifié par les Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs mis en place en 2008.

2.4 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.

2.5 Arrêt de traitement

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

2.6 Refus de soin

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

2.7 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.

2.8 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

2.9 Soins de fin de vie

Les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir.

2.10 Sédation palliative continue

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.

2.11 Aide médicale à mourir (AMM)

Acte médical 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.

2.12 Directives médicales anticipées

Instructions données par écrit, par acte notarié en minutes ou devant deux témoins, au moyen du formulaire prescrit par le ministère, que donne une personne majeure et apte à consentir aux soins sur les décisions à prendre en matière de soins médicaux spécifiques, dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Toutefois, au moyen d'une telle directive, elle ne peut formuler une demande d'aide médicale à mourir.

2.13 Tiers répondant autorisé

Si la personne qui a consenti à la sédation palliative ou à l'aide médicale à mourir ne peut signer et dater le formulaire, car elle ne sait pas écrire ou parce que physiquement elle en est incapable, un tiers peut le faire en sa présence. Toutefois, cette tierce personne ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, être mineur ou une personne majeure mais considérée comme inapte.

2.14 Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)

Groupe interdisciplinaire de soutien qui apporte un support aux équipes de soins qui en font la demande, dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir. L'équipe assure également le soutien aux décideurs du CISSS quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

2.15 Témoin

Toute personne majeure qui ne participe pas directement aux soins de la personne ayant fait la demande d'AMM et qui ne prévoit pas recevoir un avantage, testamentaire ou autre, à la suite du décès du patient.

Chapitre 3 • Rôles et responsabilités

Plusieurs personnes et instances organisationnelles de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie ont un rôle et des responsabilités à l'égard des soins de fin de vie afin de s'assurer que les orientations sont appliquées et qu'il y a un apport collectif significatif dans l'atteinte de l'objectif d'offrir des soins et services de qualité et respectueux des droits et des choix individuels.

3.1 La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie

3.1.1 Information aux patients

En cohérence avec la valeur et le principe directeur qui énoncent que les patients, dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie, doivent recevoir l'information requise afin de leur permettre une pleine participation à leurs soins, il est essentiel que la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie s'assure de rendre disponible tous les renseignements pertinents, notamment ceux en lien avec la disponibilité et les modalités d'accès aux soins et services ainsi que les droits des personnes en fin de vie. Sur demande, le médecin doit répondre au besoin du patient et écouter sa souffrance. Il se doit de parler et de donner l'information nécessaire concernant l'AMM s'il croit que cela peut être une alternative et une option que la personne tente d'exprimer.

À cet égard, la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie s'engage à utiliser différentes stratégies de communication, notamment son site Internet pour les documents de référence propres à l'établissement et les publications de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie pour informer les patients et la population.

3.1.2 Offre de service

La Maison offre des soins palliatifs et de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert et ce, en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

À cet égard, et comme l'indique un des principes directeurs, la collaboration interprofessionnelle et l'approche interdisciplinaire sont favorisées dans le cadre de la dispensation de soins et services aux patients en fin de vie. Il est reconnu que les équipes interprofessionnelles partagent un bassin de connaissances favorisant le développement de leurs compétences spécifiques, ce qui contribue à des pratiques collaboratives plus efficaces, efficaces et sécuritaires.

Plus spécifiquement, la Maison offre des soins palliatifs et de fin de vie qui comprennent principalement :

- L'accompagnement du patient et de ses proches.
- Le soulagement de la douleur et des autres symptômes.
- L'intervention et l'accompagnement en lien avec l'aspect psychologique, psychosocial et spirituel.
- Le système de soutien permettant au patient de vivre aussi activement que possible jusqu'à la fin.
- La sédation palliative, lorsque le patient mourant souffre de symptômes difficiles à soulager. À la demande du patient, l'AMM peut être rendue disponible.

3.1.3 Programme clinique de soins palliatifs

La Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie s'est dotée de normes de pratique en soins palliatifs et soins de fin de vie et d'une politique relative aux soins qui définissent plus spécifiquement l'offre de services ainsi que les balises cliniques servant à encadrer la prestation des soins et des services. Elle veut s'assurer que la dispensation des soins aux personnes en fin de vie correspond à la meilleure qualité de soins possible et que leurs besoins sont répondus de manière la plus adéquate.

3.1.4 Interdisciplinarité

Pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelation et de concertation. Une formation initiale et continue des intervenants leur assure l'acquisition de connaissances et d'habiletés

nécessaires à des soins palliatifs de qualité, ainsi qu'une philosophie commune d'interventions.

- L'équipe interdisciplinaire est formée des intervenants nécessaires pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels.
- La philosophie des soins palliatifs guide les intervenants de toute équipe interdisciplinaire, régulière ou ponctuelle, dans la poursuite du bien-être du patient.
- Chaque intervenant agit en complémentarité dans son champ de compétence.
- La concertation et la mise en commun des informations objectives et subjectives concernant le patient et ses proches sont essentielles à l'établissement d'un plan de soins individualisé.
- Les intervenants ne partagent que les informations nécessaires à d'autres membres de l'équipe pour une meilleure intervention ou une meilleure prise de décision.

3.1.5 Code d'éthique

Chaque maison de soins palliatifs se doit d'adopter un code d'éthique conformément aux exigences de la loi. Ce dernier permet de traduire son engagement à offrir des soins et des services de qualité, continus et sécuritaires, et ce, dans le respect des droits des personnes et des valeurs de l'établissement.

Plus spécifiquement, le code d'éthique précise les droits des personnes en fin de vie ainsi que le droit des professionnels qui pourraient refuser de prodiguer l'aide médicale à mourir pour des raisons de conscience ou de valeurs personnelles

Normes d'éthique

- Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de justice, ainsi que les règles de vérité, de confidentialité et de proportionnalité qui en découlent, gouvernent l'organisation et la pratique des soins dans tous les milieux.
- Les codes de déontologie et les codes d'éthique régissent la pratique des différents intervenants.

3.1.6 Entente de service avec le CISSS des Laurentides

Une entente de service a été établie avec le CISSS des Laurentides permettant d'identifier les mécanismes de collaboration et de communication.

3.2 Conseil d'administration

Chaque année, le conseil d'administration adopte un rapport, déposé par la direction générale, qui comporte entre autres les informations suivantes :

- Le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs.
- Le nombre de sédations palliatives continues administrées.
- Le nombre de demandes d'AMM formulées.
- Le nombre d'AMM administrées.
- Le nombre d'AMM qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été.

Le conseil d'administration a la responsabilité d'adopter la politique et les modifications.

3.3 Direction générale

À l'égard de la présente politique, la direction générale a les responsabilités suivantes :

- Prévoir, dans le plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie.
- Chaque année, soit au moment de l'assemblée générale, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de cette politique. Le rapport indiquera les données statistiques inscrites ici-haut.

3.4 Direction médicale

À l'égard de la présente politique, la direction médicale a les responsabilités suivantes :

- Adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue avec la collaboration de la coordonnatrice des soins selon les recommandations du ministère.

- Évaluer la qualité des soins médicaux fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables.
- Compléter le formulaire prescrit de demande de sédation palliative continue à la suite demande d'une personne en fin de vie et tenir un registre des sédations palliatives continues administrées à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie avec la collaboration de la coordonnatrice des soins.
- Assurer la tenue d'une liste de garde médicale à jour conjointement avec les médecins travaillant à la Maison. Cette liste de garde prévoit un médecin disponible sur place ou sur appel 24 h/24, tous les jours.
- Transmettre toutes demandes d'aide médicale à mourir à l'instance à laquelle le premier médecin est rattaché et qui est identifiée selon son protocole (DSP, Collège des médecins, CMDP, Commission sur les soins de fin de vie, etc.)

3.5 Coordonnatrice aux soins

À l'égard de la présente politique, la coordonnatrice aux soins a les responsabilités suivantes :

- Collaborer avec le directeur médical pour l'adoption des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue.
- Établir et mettre en œuvre le Programme clinique de soins palliatifs et de soins de fin de vie.
- Consigner toutes les demandes d'AMM reçues dans un seul fichier informatique.
- Consigner les informations relatives à toutes les AMM réalisées dans un seul fichier et conserver aux endroits prévus toutes les pièces justificatives.
- Établir des directives et procédures nursing concernant la préparation et l'acte d'aide médicale à mourir.

3.6 Médecins exerçant à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie

À l'égard de la présente politique, les médecins exerçant à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie ont les responsabilités suivantes :

- Travailler en interdisciplinarité dans le soulagement et l'accompagnement des malades en soins palliatifs et en soins de fin de vie.
- Donner à la personne toute l'information nécessaire lui permettant de prendre une décision éclairée, en confirmant avec le cadre législatif de la loi sur les soins de fin de vie.
- Utiliser tous les moyens raisonnables, pharmacologique et non pharmacologiques, pour soulager de la manière la plus optimale possible les souffrances des patients dans les sphères bio-psycho-sociale et spirituelles. Ces moyens sont utilisés de manière conforme aux normes de pratiques en soins palliatifs et vérifiable auprès de la littérature scientifique ou auprès de comité d'experts œuvrant dans des milieux semblables dans des circonstances semblables.
- Le patient est consulté et a l'occasion de consentir (ou refuser) de manière libre et éclairée aux soins qui lui sont proposés en fonction de ses expériences, ses croyances ou sa religion.
- S'assurer du caractère libre de la décision de demander la sédation palliative continue ou l'aide médicale à mourir en vérifiant entre autres qu'il ne résulte pas de pressions extérieures.
- Advenant une demande de sédation palliative continue, informer la personne en fin de vie ou la personne qui peut consentir aux soins, du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.
- Advenant une demande d'aide médicale à mourir formulée auprès du personnel ou d'un médecin, il faut informer la coordonnatrice aux soins. Elle fera les démarches auprès du GIS pour trouver un médecin qui procédera à la 1^{ère} évaluation si le médecin traitant ne veut procéder.
- Le médecin traitant assurera la continuité des soins palliatifs prodigués au patient durant tout le processus. Le médecin traitant peut toutefois refuser d'administrer l'AMM en raison de ses valeurs personnelles, auquel cas un autre médecin sera désigné. Le médecin qui effectue la première évaluation est le médecin qui administrera les injections le moment venu.
- Informer le directeur médical de l'administration d'une sédation palliative continue et d'une demande d'aide médicale à mourir.

3.7 Professionnels de la santé et des services sociaux

Le professionnel de la santé ou des services sociaux qui reçoit des directives médicales anticipées conformes aux exigences prévues par la Loi doit les verser au dossier médical.

Chapitre 4 • Procédures de sédation palliative continue (SPC)

4.1 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 doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement, en vérifiant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures.

La sédation palliative continue peut être proposée au patient (ou à la personne responsable de son consentement substitué en cas d'inaptitude du patient) si le médecin juge que ce soin est indiqué et raisonnable.

La sédation palliative continue est prescrite, administrée et surveillée selon les normes de pratique établies par le Collège des médecins du Québec (CMQ) en collaboration avec la société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP). Le médecin prescripteur doit, notamment, impérativement s'assurer que le patient réponde aux critères d'administration de la SPC avant de la débiter.

Le médecin de garde s'assure quotidiennement du bon déroulement de la SPC. Les proches sont rencontrés périodiquement pour leur expliquer l'évolution en cours et attendue de la condition du patient, comme il le ferait pour un patient qui ne reçoit pas la SPC.

4.2 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. (cf annexe 1 : Consentement à la SPC) (AH-880 DT9231 (2015-12))

Si la personne 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 présence de cette personne. Le tiers ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, ne peut être mineur ou majeur inapte

4.3 Avis de déclaration du médecin et tenue de dossier

Le médecin qui supervise la sédation palliative continue doit en informer son directeur médical dans les 10 jours suivants le décès. À cet égard, il devra utiliser le formulaire prévu à cet effet. (cf annexe 2 : Déclaration de SPC)

Advenant que deux médecins ont subséquentement été responsable du patient lors d'une SPC, le médecin qui prescrit la SPC remplit la première section du formulaire (tous les champs dont l'information est disponible), tandis que le médecin qui est responsable du patient lors de son décès complète la section finale (doses finales, évolution jusqu'au décès, date du décès, etc). La signature de tous les médecins qui ont supervisés ou été impliqués dans la SPC est requise.

Les notes médicales et le formulaire de déclaration concernant la SPC sont déposés au dossier médical du patient de la Maison de soins.

4.4 Comptabilisation des cas de sédation palliative continue

Les sédations palliatives continues sont comptabilisées à des fins statistiques et de révision de dossier. La coordonnatrice aux soins est responsable de tenir la mise à jour du décompte des SPC. En cas d'absence de la coordonnatrice aux soins, le directeur médical fait cette mise à jour.

Chapitre 5 • Procédures d'aide médicale à mourir

Préambule

Malgré qu'il bénéficie de soins palliatifs de très grande qualité, il arrive qu'un patient ne soit pas soulagé. L'AMM constitue alors une option supplémentaire. Elle consiste à administrer des médicaments à une personne en fin de vie, à sa demande, afin de la soulager. Ceci entraîne son décès dans les minutes qui suivent. Il s'agit d'un acte médical exceptionnel, de dernier recours, strictement encadré par la loi.

La mission première de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie est d'offrir sans frais des soins palliatifs spécialisés de qualité et de l'accompagnement professionnel, psychologique et spirituel aux personnes en fin de vie et à leurs proches dans le respect, la compassion et la dignité.

Il est convenu de maintenir les mêmes critères d'admissions pour l'ensemble des patients accueillis.

5.1 Demande d'une aide médicale à mourir

Une fois informée adéquatement des soins palliatifs disponibles, 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, le dater et le signer. (cf annexe 3 : Demande d'AMM. AH-881 DT9232 (rév.2021-11)).

La Maison est tenue de fournir l'information concernant le processus et l'administration de l'AMM à tout patient qui le désire. Le médecin de garde ou la travailleuse sociale de la MSPRN sont responsables de fournir cette information. Advenant une objection de conscience, ou si le médecin ou la travailleuse sociale de la MSPRN ne se sentent pas outillés pour fournir l'information au patient, le médecin doit aviser le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) pour qu'un intervenant attitré par celui-ci puisse donner l'information demandée par le patient.

En cas de demande formelle d'AMM, le formulaire désigné par le Collège des médecins du Québec est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux faisant partie d'un ordre professionnel qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Un seul témoin indépendant doit également signer le formulaire. Il doit comprendre la nature de la demande de l'AMM.

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 peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte.

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 inscrite au 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, notamment 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 ainsi que les motifs s'y rattachant.

Les procédures concernant les demandes d'AMM à la Maison de soins sont conformes et s'appuient sur la Loi concernant les soins de fin de vie (réf. Legis Québec, chapitre S-32.0001) et sur le guide de pratique du Collège des médecins du Québec.

Donc :

- Compléter le formulaire officiel « Demande d'aide médicale à mourir ».
- Remplir le formulaire de déclaration de l'administration de l'AMM, partie 1.
- Signer le formulaire en présence d'un professionnel de la santé et d'un seul témoin indépendant qui atteste ainsi la signature du demandeur (patient).
- En cas de renonciation au consentement final, conclure une entente formelle avec la personne en fin de vie à l'aide du formulaire Aide médicale à mourir pour une personne en fin de vie – Consentement en cas de perte d'aptitude (cf annexe 5 ? (DT-9596) Le nouvel amendement permet qu'une personne en fin de vie qui a satisfait à toutes les conditions prévues pour recevoir l'AMM et qui devient inapte par la suite puisse recevoir l'AMM, pourvu qu'alors qu'elle était en fin de vie, qu'elle ait été déterminée admissible à l'AMM et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins.
- Choisir le moment où l'AMM sera faite, en respectant les délais prescrits par la loi.

Le médecin traitant assurera la continuité des soins prodigués au patient durant tout le processus. Le médecin qui effectue la première évaluation est également celui qui administrera les injections le moment venu.

Médecins évaluateurs

Le médecin qui fait la première évaluation est responsable d'administrer l'AMM au patient conformément à la Loi concernant les soins de fin de vie (réf. Legis Québec, chapitre S- 32.0001) et au guide de pratique du Collège des médecins du Québec.

Le médecin qui reçoit la demande d'AMM est dans l'obligation de donner suite à cette demande. Il doit, dans tous les cas, aviser le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) dans les plus brefs délais pour que le suivi de la demande soit assurée (qu'il accepte ou non d'agir comme médecin évaluateur). Le médecin qui reçoit la demande doit ensuite aviser le patient et le GIS de son rôle dans le processus d'AMM. Plusieurs options s'offrent à lui :

- **1er médecin évaluateur** : le médecin peut et doit alors procéder sans tarder à la première évaluation d'AMM et aviser le patient et le GIS de ses conclusions. Il sera responsable de donner l'AMM.
- **2e médecin évaluateur** : Le médecin qui reçoit une demande peut ne pas vouloir donner l'AMM mais participer à la seconde évaluation si la personne répond aux critères d'admissions selon le premier médecin évaluateur. Cependant en premier lieu, il doit tenter d'identifier un médecin qui agira comme premier médecin évaluateur. Advenant qu'il n'y ait pas de médecin disponible, le médecin qui reçoit la demande en avise le GIS pour que celui-ci cherche et trouve un premier médecin évaluateur (qu'il soit affilié ou non à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie. Le médecin avise le patient et le GIS de sa disponibilité pour agir comme 2e médecin évaluateur. Le médecin 2e évaluateur devra remplir le formulaire papier et le déposer au dossier. Formulaire de l'avis du second médecin consulté sur le respect des conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir. AH-883_DT9234 (2017-12) D (cf annexe 6).
- **Objection de conscience de procéder à l'AMM** : le médecin en avise le patient et le GIS et doit tenter d'identifier des médecins qui agiront comme médecins évaluateurs. Advenant qu'il n'y ait pas de médecin disponible, le médecin qui reçoit la demande en avise le GIS pour que celui-ci cherche et trouve les médecins évaluateurs.

Qu'il agisse comme médecin évaluateur ou non, le médecin qui reçoit la demande d'AMM continue d'offrir des soins palliatifs de qualité au patient indépendamment de la demande et du processus d'évaluation et d'administration de l'AMM.

5.2 Conditions d'admissibilité à l'AMM

Les conditions d'admissibilités énoncées correspondent aux exigences de l'article 26 de la Loi de la LCSFV. 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 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.

5.3. Avant d'administrer l'AMM, le médecin doit s'assurer :

- Après de la personne du caractère libre de sa demande, en vérifiant, entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures.
- Après de la personne 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'AMM, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable, compte tenu de l'évolution de son état.
- De s'entretenir de la demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant.
- De s'entretenir de la demande avec ses proches, si elle le souhaite.
- Que la personne ait 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 prévues à l'article 26 de la LCSFV.
- Le deuxième médecin consigne son avis par écrit et le verse au dossier du patient.
- Si un médecin, dans ce cas-ci le premier ou le deuxième refuse la demande d'AMM du patient, en lien avec sa vérification des conditions d'admissibilité (article 29 de la LCSFV), il en informe le patient. Il consigne par écrit ses motifs et verse le document au dossier du patient.

5.4. Administration de l'AMM

Le médecin évaluateur (qu'il soit affilié ou non à la Maison de soins palliatifs) convient avec le patient de la date et l'heure de l'administration de l'AMM. Celle-ci peut se faire à la MSP, à domicile ou en centre hospitalier, selon le désir du patient. Si le patient désire recevoir l'AMM à la MSP, elle doit être administrée dans la chambre du patient.

Le médecin évaluateur est responsable de se procurer la médication à la pharmacie de l'Hôpital régional de Saint-Jérôme qu'il aura préalablement prescrite à l'aide du formulaire standardisé (disponible auprès de la pharmacie de l'Hôpital régional de Saint-Jérôme). Il est également responsable de rapporter la médication à la même pharmacie après l'administration de l'AMM.

Le médecin qui administre l'AMM est responsable, avec l'aide des infirmières, de s'assurer que deux voies intraveineuses sont disponibles et perméables au moment de l'administration de l'AMM. Les moyens raisonnables devront être pris pour arriver à cette fin (e.g. infirmière experte d'un autre milieu pour installer des voies IV, installation d'un *PiccLine* en angioradiologie, installation d'une voie IV sous échographie, etc.)

La Maison rend disponible les soins infirmiers et psychosociaux nécessaires au moment de l'administration de l'AMM si et seulement si celle-ci se déroule à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie. Advenant qu'une AMM d'un patient admis à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie se déroule à domicile ou en centre hospitalier, alors le milieu de soins où a lieu l'AMM est responsable de fournir les soins infirmiers et psychosociaux nécessaires au bon déroulement de l'administration de l'AMM.

Dans le cas spécifique où une AMM d'un patient qui séjourne à la Maison se déroule à domicile, alors le patient est considéré sur le plan administratif en congé temporaire et la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie est responsable de préparer de la médication pour assurer le confort du patient jusqu'à l'administration de l'AMM. Tout comme avec un congé temporaire, le patient et ses proches sont responsables de l'administration de ces médicaments. Les notes du médecin qui administre l'AMM sont compilées au dossier

de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie ou du lieu de provenance du médecin. Les notes infirmières de l'administration de l'AMM sont compilées dans le dossier du service auquel est rattaché cette infirmière (e.g. CLSC).

Le médecin qui administre l'AMM est responsable de compléter les formulaires de déclaration de l'administration prévu par la Loi (LCSFV) et le Collège des médecins du Québec (CMQ) et de les acheminer aux autorités compétentes dans les 10 jours suivant l'administration de l'AMM. Les deux formulaires (québécois et fédéral) sont disponibles dans la section sécurisée du site Internet du Collège des médecins du Québec. Une copie des formulaires de déclaration (provincial et fédéral) est déposée au dossier de la Maison.

Le médecin qui pratique dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux et (RSSS) peut utiliser la plateforme SAFIR. Le formulaire est accessible à l'adresse : <https://safir.rtss.qc.ca>.

Un décompte des demandes d'AMM de patients admis à la Maison est fait par la coordonnatrice aux soins. Il y est comptabilisé le nombre de demande formelle d'AMM qui ont été signées à la Maison, le nombre d'AMM administrés ainsi que le lieu d'administration de l'AMM.

5.5. Un cas d'objection de conscience

Un médecin

Tout médecin qui exerce sa profession à la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie peut avoir une objection de conscience morale ou religieuse et ne pas vouloir donner l'AMM. Il doit alors en informer la personne et le consigner au dossier du patient. Il doit également, le plus tôt possible, en aviser le GIS ou toute autre personne qu'il a désignée et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'AMM qui lui a été remis. Le médecin se doit de rassurer la personne et préserver son lien thérapeutique malgré tout. La personne désignée au GIS, 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.

Le personnel infirmier

Le personnel infirmier peut refuser de participer à l'administration de l'AMM, en raison de ses convictions personnelles. Le personnel infirmier doit alors 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 (article 50). Le personnel infirmier doit informer la coordonnatrice aux soins de sa décision.

5.6. Position de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie

Tel qu'indiqué dans le préambule de la section sur l'AMM, la position de la Maison est la suivante :

La mission première de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie est d'offrir sans frais des soins palliatifs spécialisés de qualité et de l'accompagnement professionnel, psychosocial et spirituel aux personnes en fin de vie et à leurs proches dans le respect, la compassion et la dignité.

Il est convenu de maintenir les mêmes critères d'admissions pour l'ensemble des patients accueillis.

Chapitre 6 • Procédures relatives aux 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.

6.1 Conditions

Les directives médicales anticipées s'appliquent uniquement en cas d'inaptitude à consentir aux soins. Le formulaire limite les directives médicales anticipées à des situations cliniques précises. Les directives médicales anticipées peuvent être déposées au registre ou déposées au dossier médical par un professionnel de la santé.

6.2 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 qui y ont accès ont l'obligation de les respecter dans des situations cliniques précises.

6.3 Procédures

Tout formulaire de demande médicale anticipée doit être respecté et consigné au dossier du patient

Responsabilité du personnel infirmier en poste :

- Aviser le médecin traitant qu'un formulaire de DMA a été déposé au dossier de son patient dans les 24 heures.
- Aviser la coordonnatrice aux soins dans les 24 heures.

Responsabilité de la coordonnatrice aux soins :

Aviser la direction générale du dépôt d'un formulaire de DMA dans les 24 heures.

Chapitre 7 • Les dispositions finales

7.1 Adoption et entrée en vigueur

La présente politique est adoptée par le conseil d'administration de Pallia-Vie le 21 septembre 2020. Elle entrera en vigueur lorsque les procédures opérationnelles et logistiques seront adoptées en conseil d'administration.

Adoption par le conseil d'administration le 19 septembre 2022.

7.2 Responsable de l'application ou personne désignée

La personne désignée par le directeur général de la Maison de soins palliatifs de Pallia-Vie pour la mise en application de la présente politique est la Coordinatrice des soins accompagnée du directeur médical ou d'un médecin désigné par celui-ci.

7.3 Diffusion

La diffusion de la présente politique est sous la responsabilité de la Coordinatrice des soins, soutenue par l'intervention de l'ensemble des cadres auprès de leurs équipes respectives.

7.4 Révision

La révision de la présente politique s'effectuera tous les quatre ans ou lorsqu'un changement dans son contenu devient requis.