

Objet :	Politique relative aux soins de fin de vie	No : 002-2015-DSI
Type de document :	<input type="checkbox"/> Règlement <input checked="" type="checkbox"/> Politique <input type="checkbox"/> Procédure	
Direction responsable de l'application :	Direction des soins infirmiers	
Destinataires :	Usagers, gestionnaires et tous les intervenants de l'établissement impliqués dans les soins de fin de vie	
Applicable à :	Usagers, gestionnaires et tous les intervenants de l'établissement impliqués dans les soins de fin de vie.	
Accessibilité du document :	<input checked="" type="checkbox"/> intranet <input checked="" type="checkbox"/> Web	
Commentaires :	Cette Politique est transférée de la DQEPE à la DSI le 7 décembre 2021.	

1. ÉNONCÉ GÉNÉRAL

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. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé et des services sociaux qui y exercent leur profession, et des personnes en fin de vie et de leurs proches. (Art. 8)

Cette politique établit les responsabilités du Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval (CISSS de Laval) en matière de soins de fin de vie et les nombreux enjeux qui en découlent. Elle vise à préciser des normes juridiques, éthiques et cliniques communes pour guider ces soins.

Toutefois, ce sera le jugement clinique au sein de la relation thérapeutique qui déterminera les meilleurs soins cliniques à prodiguer dans les circonstances particulières. Chaque usager et chaque unité familiale sont uniques, et une approche aux soins de qualité dépendra souvent de l'habileté à tenir compte avec sensibilité et discernement de ces aspects au sein de la relation thérapeutique. En plus des normes juridiques, éthiques et cliniques, une approche engagée, humaine et qui démontre de la compassion est nécessaire, surtout dans ce contexte chargé émotionnellement.

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, même entre 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, l'établissement établit les balises pour servir l'intérêt véritable des usagers et de la communauté.

2. DISPOSITIONS GÉNÉRALES

2.1 Objet de la politique

La présente politique a pour but d'assurer aux usagers en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits des usagers de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que tout usager ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances, incluant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

Sont visés par cette politique les usagers, les gestionnaires et tous les intervenants de l'établissement impliqués dans les soins de fin de vie.

2.2 Orientations ministérielles

Le ministre détermine les orientations dont doit tenir compte un établissement dans l'organisation des soins de fin de vie, y compris celles que l'établissement doit considérer dans l'élaboration de la politique portant sur les soins de fin de vie. (Art. 19)

Il est responsable d'émettre un certain nombre d'orientations pour encadrer l'action des établissements dans l'organisation et la dispensation des soins de fin de vie. Ces orientations concernent à la fois les standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience. Plus récemment, elles incluent aussi les nouvelles balises promulguées par la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

2.3 Valeurs et principes directeurs

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 prendre 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 du personnel soignant, qui soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

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 leur condition le permet, doivent être privilégiés;
- le soutien accordé aux proches, aussi bien sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

3. DÉFINITIONS

3.1 Usager

Toute personne qui reçoit des services de santé ou des services sociaux dans l'une ou l'autre des installations du CISSS de Laval ou à domicile.

3.2 Proche

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.

3.3 Maison de soins palliatifs

Organisme privé à but non lucratif géré par un conseil d'administration indépendant qui fait une large place à la contribution des bénévoles. Il est titulaire d'un agrément délivré par le ministre, ce qui lui 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. Son statut face à la LSSSS a été clarifié par les Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs mises en place en 2008.

3.4 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.

3.5 Arrêt de traitement

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

3.6 Refus de soin

Fait, pour une personne, de refuser de recevoir un soin, un traitement, une intervention ou d'être hébergée.

3.7 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 la personne, à plus ou moins long terme, sont compromises.

3.8 Soins palliatifs

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 en découlant.

Concrètement, 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.

3.9 Soins de fin de vie

Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et aide médicale à mourir.

3.10 Sédation palliatif 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.

3.11 Aide médicale à mourir

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans les conditions qu'elle juge tolérables, entraînant son décès.

3.12 Directives médicales anticipées

Instructions 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.

4. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DE L'ÉTABLISSEMENT

4.1 Information aux usagers

Tout CISSS doit, après consultation des établissements et des maisons de soins palliatifs de son territoire, déterminer les modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie qu'ils dispensent. (Art. 17)

Le CISSS 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 doivent notamment être accessibles sur le site Internet du CISSS. (Art. 18).

Afin de mettre à la disposition de l'ensemble de ses usagers toute l'information pertinente aux soins de fin de vie, le CISSS de Laval rend disponibles les documents suivants sur son site Internet :

- les codes d'éthique avec l'addendum applicable à chacun;
- la politique relative aux soins de fin de vie;
- le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie;
- le Guide des droits des personnes en fin de vie du MSSS.

4.2 Offre de service

Tout établissement doit offrir les soins de fin de vie 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.

À cette fin, il doit notamment 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 à ses usagers. (Art. 7)

Lorsqu'une personne en fin de vie requiert d'un établissement des soins palliatifs à domicile, mais que sa condition ou son environnement ne permet pas de les lui fournir adéquatement, l'établissement doit lui offrir de 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. (Art. 11)

Pour la période précédant de quelques jours le décès de la personne qui reçoit des soins de fin de vie, tout établissement doit offrir à la personne une chambre qu'elle est seule à occuper. (Art. 12)

Les soins palliatifs et de fin de vie sont offerts aux usagers, peu importe la pathologie, et dans tous les milieux de prestation de soins, selon les dispositions législatives.

L'établissement procède au transfert vers ses installations ou vers une maison de soins palliatifs d'une personne à qui il est dans l'impossibilité de prodiguer des soins de fin de vie à domicile. À cet effet, il prévoit, dans sa gestion des lits, la disponibilité d'une chambre pour l'usager. Une entente interne entre les principaux départements permet la priorisation des personnes en situation simultanée de besoins.

4.3 Programme clinique de soins de fin de vie

Conformément à la loi, le CISSS de Laval a mis sur pied un programme clinique de soins de fin de vie. Ce programme prévoit l'offre de service en soins de fin de vie pour l'ensemble du CISSS de Laval.

Le programme clinique de soins de fin de vie est accessible aux usagers et disponible sur le site Internet. Conformément à la loi, le CISSS de Laval confirme que son programme clinique a été transmis à la Commission sur les soins de fin de vie. (Art .9)

4.4 Code d'éthique

Le code d'éthique adopté par un établissement en vertu de l'article 233 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux doit tenir compte des droits des personnes en fin de vie. (Art. 10)

Le code d'éthique du CISSS de Laval inclut les droits des personnes en fin de vie et il est accessible sur le site web de l'établissement.

4.5 Entente avec une maison de soins palliatifs (Maison de la Sérénité de Laval)

La Maison de la Sérénité et le CISSS de Laval concluent une entente sur la nature des services fournis par l'établissement dans les locaux de la maison. Cette entente détermine les mécanismes de surveillance mis en place pour assurer la qualité des soins fournis dans la Maison de la Sérénité.

Sur demande de l'établissement, la Maison de la Sérénité lui communique tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente. Les modalités de communication de ces renseignements sont prévues à l'entente. (Art.14).

Les modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs prévoient la signature d'entente avec un ou plusieurs CISSS-CIUSS. Celle-ci 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 l'aide médicale à mourir;
- les mécanismes de concertation;
- le soutien clinique offert par le CISSS-CIUSS (ex. : outils cliniques, expertise professionnelle);
- le soutien administratif, le cas échéant (ex. : prêt d'équipement, soins spécialisés non disponibles dans la maison de soins palliatifs)
- la conformité à son processus d'agrément et au maintien annuel de ce dernier selon les modalités prévues par le MSSS.

La Maison de la Sérénité doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre, incluant ou non l'aide médicale à mourir. Par ailleurs, le CISSS de Laval et la Maison de la Sérénité doivent convenir d'une procédure de prise en charge pour les usagers de cette maison de soins palliatifs qui formule une demande d'aide médicale à mourir. La procédure prévue est que toutes les demandes d'aide médicale à mourir sur le territoire de Laval doivent parvenir au Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), qui a comme fonction d'être le guichet d'accès unique et de fournir tout l'accompagnement nécessaire pour mener à bien la démarche dans toutes ses étapes. Le GIS est sous la responsabilité du Centre d'éthique qui relève de la DQEPE. Le GIS peut être rejoint au 450 668-1010, poste 24228.

4.6 Direction générale

4.6.1 Rôle du président-directeur général

Le président-directeur général du CISSS de Laval doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer :

- 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'aide médicale à mourir formulées;

- le nombre de demandes d'aide médicale à mourir administrées;
- le nombre de demandes d'aide médicale à mourir qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas 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 au plus tard le 30 juin de chaque année. L'établissement doit inclure un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion. (Art. 8)

Pour les deux ans suivant l'entrée en vigueur de la Loi, le président-directeur général d'un établissement doit transmettre 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. (Art. 73)

4.6.2 Rôle du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) doit, en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers de l'établissement (CII), adopter 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. (Art. 33)

Le CMDP ou son comité compétent évalue la qualité des soins fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables. (Art. 34)

Les protocoles cliniques applicables sont ceux élaborés dans les Guides d'exercice du Collège des Médecins du Québec :

- la sédation palliative en fin de vie;
- l'aide médicale à mourir.

4.6.3 Rôle du conseil des infirmières et infirmiers

Le conseil des infirmières et infirmiers (CII) de l'établissement doit travailler en collaboration avec le CMDP pour l'adoption des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir. (Art. 33)

4.6.4 Rôle du conseil multidisciplinaire

Le conseil multidisciplinaire (CM) de l'établissement doit travailler en collaboration avec le CMDP et le CII pour l'adoption des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir.

5. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

5.1 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. (Art. 24)

5.2 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. (Art. 24)

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 faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être mineur ou majeur inapte. (Art. 25)

5.3 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 la Sérénité ou à domicile, doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivant son administration (art.34) en utilisant le formulaire d'avis d'une sédation palliative continue (Guide CMQ Sédation palliative en fin de vie).

6. AIDE MÉDICALE À MOURIR

6.1 Demande d'une aide médicale à mourir

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. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé et des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci. (Art. 26)

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. (Art. 27)

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. (Art. 28)

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. (Art. 32).

6.2 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 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. (Art. 26)

6.3 Cas d'objection de conscience

6.3.1 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 non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le président-directeur général (PDG) ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le PDG, ou la personne qu'il a désignée, 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.

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 PDG de l'instance locale qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande ou en aviser la personne qu'il a désignée. (Art. 31)

Au CISSS de Laval, c'est le Centre d'éthique et le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) qui ont comme fonction d'être le guichet d'accès unique et de fournir tout l'accompagnement nécessaire pour mener à bien la démarche dans toutes ses étapes. Le GIS est sous la responsabilité du Centre d'éthique qui relève de la DQEPE. Le GIS peut être rejoint au 450-668-1010 poste 24228.

Le Centre d'éthique et le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), jouent un rôle central tout au long de la réponse à apporter à une personne qui demande une AMM. Notamment lorsque des difficultés sont soulevées, par exemple la recherche d'un confrère ayant une compétence complémentaire, la recherche d'un second médecin indépendant, la recherche d'un pharmacien qui n'aurait pas d'objection de conscience vis-à-vis de l'AMM, l'orientation vers des ressources appropriées pour l'accompagnement des proches, des soignants soit en cours de processus ou lors du deuil. Le tout en collaboration avec la Direction des services professionnels, la Direction des soins infirmiers et la Direction des services multidisciplinaires et des trois Conseils cliniques (CMDP, CM, CII).

6.3.2 Autres professionnels de la santé

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

Le professionnel 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. (Art. 50)

En tant que guichet d'accès unique des demandes d'AMM, le GIS peut soutenir les autres professionnels dans la recherche de ressources permettant d'assurer la continuité. Le tout en collaboration avec la Direction des services professionnels, la Direction des soins infirmiers et la Direction des services multidisciplinaires et des trois Conseils cliniques (CMDP, CM, CII).

6.4 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;
- auprès 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'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;
- 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 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 prévues à l'article 26.

Le second médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

Lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le médecin peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'alors qu'elle était en fin de vie et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins:

- 1° toutes les conditions prévues au premier alinéa avaient été satisfaites;
- 2° elle avait consenti, par écrit et en présence d'un professionnel de la santé, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'aide médicale à mourir, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration.

Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par une personne visée à l'alinéa précédent doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre. (Art. 29)

6.5 Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir

L'établissement a l'obligation de mettre en place au sein de son organisation un Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'aide médicale à mourir. Deux objectifs encadrent les fonctions de ce groupe : le soutien aux équipes de soins qui le demandent dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir, et le soutien aux décideurs de l'établissement qui le souhaitent, quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

Le Centre d'éthique et le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) jouent un rôle central tout au long de la réponse à apporter à une personne qui demande une AMM. Notamment lorsque des difficultés sont soulevées, par exemple la recherche d'un confrère ayant une compétence complémentaire, la recherche d'un second médecin indépendant, la recherche d'un pharmacien qui n'aurait pas d'objection de conscience vis-à-vis de l'AMM, l'orientation vers des ressources appropriées pour l'accompagnement des proches, des soignants soit en cours de processus ou lors du deuil. Le tout en collaboration avec les autres instances dont la Direction des services professionnels, la Direction des soins infirmiers et la Direction des services multidisciplinaires et des trois Conseils cliniques (CMDP, CM, CII).

7. 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. (Articles 51 à 64) Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

7.1 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.

7.2 Consentement

Les directives médicales anticipées ont la même valeur 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.

La procédure concernant les directives médicales anticipées est incluse dans les documents Guide du citoyen et Guide du soignant élaborés par le MSSS.

Ces Guides comprennent :

- le rôle des professionnels de la santé qui pourraient informer et soutenir les personnes souhaitant émettre leurs directives médicales anticipées;
- les modalités concernant le dépôt au dossier médical des directives médicales anticipées par les professionnels de la santé;
- les conditions de validité et d'application des directives médicales anticipées;
- les modalités d'accès aux directives médicales anticipées pour les professionnels ciblés en respect du règlement prescrit par le ministre, qui définit les modalités d'accès et de fonctionnement du registre des directives médicales anticipées.

Le CISSS de Laval doit rendre disponibles ces Guides notamment sur son site Internet.

8. LES DISPOSITION FINALES

8.1 Entrée en vigueur/adoption

La présente politique entre en vigueur le 9 décembre 2021, suite à son adoption par le conseil d'administration du CISSS de Laval.

8.2 Responsable de l'application ou personne désignée

Le président-directeur général, où la personne qu'il désigne, est responsable de l'application de la présente politique.

8.3 Diffusion

La présente politique est diffusée à l'ensemble des intervenants de l'établissement. Elle est aussi diffusée aux usagers du territoire et est accessible à l'ensemble de la population sur le site Internet du CISSS de Laval.

8.4 Révision

La présente politique est révisée tous les trois ans ou au besoin, lors de changements législatifs ou réglementaires.

RÉFÉRENCES

Loi concernant les soins de fin de vie, consultée le 30 octobre 2021,
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

Collège des Médecins du Québec (2016) Guide d'exercice : La sédation palliative en fin de vie

Collège des Médecins du Québec (2019) L'aide médicale à mourir : guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques

ANNEXE - APPROCHE PAR ÉTAPES POUR AIDER À RÉSOUDRE LES DÉSACCORDS ENTOURANT LES DÉCISIONS DE SOINS DE FIN DE VIE

OBJECTIF

La présente annexe se veut une aide à la mise en application de la *Politique relative aux soins de fin de vie* qui découle de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Cette politique précise les normes juridiques, éthiques et cliniques communes encadrant les soins de fin de vie.

MISE EN CONTEXTE

En dépit des lois et règlements qui régissent la pratique de la médecine, on constate qu'en clinique, leur mise en œuvre pose certains défis. Nous abordons ici les situations cliniques complexes où surviennent des désaccords entre les usagers et/ou leurs proches et l'équipe soignante concernant les soins appropriés en fin de vie. Il arrive que le représentant ou les membres de la famille d'un patient en fin de vie exigent que tous les moyens soient déployés pour le maintenir en vie. Les notions de soins futiles ou d'acharnement thérapeutique sont alors soulevées, mettant en cause la qualité des soins prodigués. À titre d'exemple, le soulagement de la douleur d'un usager inapte à consentir est parfois compromis en raison du refus de son représentant, pour diverses raisons, de consentir à l'administration de la médication analgésique requise dans les circonstances. En outre, ces situations occasionnent beaucoup de détresse, tant chez les proches que chez les soignants.

LOIS ET RÈGLEMENTS APPLICABLES

Sans reprendre toutes les bases juridiques, éthiques et déontologiques énoncées dans la *Politique relative aux soins de fin de vie*, il est important de faire un rappel de quelques règlements et articles de loi sur lesquels s'appuie cette annexe : l'article premier de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, des articles 50, 58 et 60 du *Code de déontologie des médecins*, de l'article 10 du *Code civil du Québec*. Nous reprenons finalement la définition de la maltraitance inscrite dans la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité*.

Loi concernant les soins de fin de vie

Art.1

La présente loi 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, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

Code de déontologie des médecins

Art.50

Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.

Art.58

Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés.

Art. 60

Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé.

Code civil du Québec C.c.Q

Art.10

Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Art. 12

Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère

FUTILITÉ, ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE ET SOINS APPROPRIÉS

Le Collège des médecins du Québec aborde la question des soins futiles et de l'acharnement thérapeutique sous l'angle des soins appropriés. Selon cet ordre professionnel, les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le terme d'un processus décisionnel dynamique où une communication constante entre acteurs assumant leurs responsabilités propres permet d'en arriver à une décision la plus partagée possible. Les soins appropriés, c'est-à-dire proportionnés et individualisés, sont le terme d'un processus décisionnel bien mené.

La personne apte peut refuser des soins appropriés à sa condition et donc faire des choix jugés inopportuns par le médecin et ce dernier doit les respecter. Par exemple, le patient apte peut refuser l'analgésie proposée par crainte d'être somnolent lorsque ses proches lui rendent visite ou encore pour des motifs religieux. En revanche, celui qui consent à des soins pour autrui doit tenir compte des valeurs et souhaits que la personne a pu exprimer avant l'inaptitude et faire des choix qui sont dans le meilleur intérêt de la personne (art.12 C.c.Q). Ainsi, le refus du représentant légal de consentir au soulagement de la douleur d'un patient inapte pourrait être interprété comme un refus injustifié selon l'article 16 du C.c.Q, ou le défaut de prendre les décisions dans l'intérêt du majeur inapte, soit l'article 12 du C.c.Q. Cela entrerait également en conflit avec l'article premier de la *Loi concernant les soins de fin de vie* énoncé plus haut en privant le patient « (...) des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. »

La détermination des niveaux de soins ou niveau d'intervention médicale (NIM) est l'un des outils de communication dont dispose le médecin pour établir des objectifs de soins appropriés cohérents avec les valeurs des patients (voir politique no : 034-2016-DG). Cette évaluation se fait en partenariat avec la personne elle-même dans le respect de son autonomie, du maintien de sa qualité de vie en fonction de son projet de vie. En cas d'inaptitude, la discussion a lieu entre le médecin et le représentant du patient qui devra prendre en compte les volontés exprimées antérieurement par le patient. Le NIM sera toujours établi en fonction du meilleur intérêt du patient (art. 12 C.c.Q). Précisons qu'avant d'administrer un soin, incluant ceux qui sont planifiés dans le NIM, le consentement du patient ou du représentant sera requis sauf en cas d'urgence (art.11 et 13 C.c.Q.), lorsqu'un consentement substitué sera impossible à obtenir en temps utile, incluant le consentement substitué du tribunal selon l'article 16.

Date d'approbation par le Comité de direction
du CISSS de Laval : 17 novembre 2015
Date de révision : 7 décembre 2021

Date d'adoption par le CA : 19 novembre 2015
Date de révision : 9 décembre 2021
Sans objet :

Rappelons que le médecin a l'obligation déontologique de ne proposer aux patients que des soins reconnus comme médicalement pertinents (art 50 C.D.M). Ceci s'applique également aux situations cliniques et aux soins visés par les directives médicales anticipées (DMA). Autrement dit, les soins auxquels un patient aurait consenti en remplissant un formulaire de DMA ne seront proposés et prodigués que dans la mesure où ils sont jugés pertinents.

APPROCHE PAR ÉTAPES POUR RÉGLER LE DÉSACCORD

Dans la majorité des cas où un différend existe au sujet des soins de fin de vie, un dialogue soutenu entre le médecin et le patient ou le représentant mènera à une prise de décision concertée. Le médecin apporte son savoir clinique et le patient ou son représentant, leur savoir expérientiel. Il s'agit de maintenir ou d'établir un partenariat avec le patient ou le représentant. Ensemble, ils alignent les objectifs de soins (guérison, stabilisation ou confort et accompagnement vers la fin de vie) avec les objectifs de vie du patient. Malheureusement, le sujet des soins de fin de vie n'a pas toujours été abordé entre le médecin et le patient. Les circonstances entourant la prise de ces décisions, souvent de manière précipitée, ne favorisent pas un climat propice aux discussions. De plus, le médecin traitant ou le médecin de famille peut rarement participer à la discussion.

Dès le début des discussions et tout au long du processus, la cohérence au sein de l'équipe traitante est une condition essentielle à une bonne compréhension des informations transmises au représentant et à la famille. À défaut d'obtenir un consensus, la discussion permettra aux parties d'en arriver à un compromis raisonnable sur les soins à prodiguer. Lorsqu'un désaccord important persiste, il faut maintenir la discussion, tenter de garder un lien de confiance et travailler en collaboration avec d'autres professionnels.

Une approche de conciliation par étapes inspirée des travaux de Boire-Lavigne (2011) est proposée :

- Étape 1 : Établir une communication et un lien de confiance optimaux
- Étape 2 : Faire participer les consultants pertinents
- Étape 3 : Faire participer une tierce partie médiatrice
- Étape 4 : Tenter un transfert de prise en charge
- Étape 5 : Recourir aux tribunaux

Nous avons abordé la première étape, en évoquant l'utilisation du NIM comme outil pour ouvrir et guider la discussion sur les objectifs de soins du patient en fonction de son projet de vie. Cela doit également permettre aux proches de poser des questions et d'exprimer leurs préoccupations. Certaines familles pourraient reprocher aux soignants de banaliser la situation. Les soignants ont l'habitude d'aborder le sujet sensible que sont les soins de fin de vie. En revanche, pour le représentant et les familles, il s'agit souvent d'une première fois. L'intervention du médecin de famille ou du médecin traitant à titre de facilitateur dans la discussion pourrait s'avérer utile. Les thèmes abordés devraient inclure le rôle du représentant et ses obligations légales, inscrites dans le Code civil, ainsi que celles du médecin, inscrites dans le Code de déontologie des médecins.

Considérant les souffrances que peuvent occasionner des gestes d'acharnement thérapeutique, qui ne répondraient pas aux standards de soins appropriés, ou encore le refus de consentir à l'administration des soins permettant de soulager une personne souffrante, la notion de maltraitance telle qu'elle est définie dans la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* pourrait être soulevée¹. Cette

¹ La définition de la maltraitance inscrite dans le texte de loi se lit comme suit : « un geste singulier ou répétitif ou un défaut d'action appropriée qui se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance et qui cause, intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse à une personne » (art.2, paragraphe 3 de la *Loi*

approche constitue une piste à explorer. Cette première étape comprendra une période de réflexion pour apprivoiser la situation et favoriser le cheminement des proches. Des informations écrites (p.ex. : *Mythes et réalité entourant les soins palliatifs* du Portail palliatif canadien, copie de la présente annexe) pourraient soutenir cette démarche.

La deuxième étape fera intervenir un médecin consultant au dossier pour émettre un deuxième avis. Il importe encore une fois de faire ressortir un consensus sur les bonnes pratiques médicales. Cette étape devrait aussi favoriser l'intégration d'autres intervenants comme un travailleur social ou un psychologue afin d'offrir du soutien au représentant et aux proches, entre autres pour le cheminement du deuil. À cette étape, on sollicitera un conseiller en éthique pour soutenir la réflexion et évaluer si un processus de médiation s'avère nécessaire. Enfin, la collaboration d'un intervenant spirituel sera utile, notamment lorsque des croyances religieuses sont évoquées comme motifs de désaccord.

La troisième étape, celle de la médiation par une tierce partie (p. ex. : un conseiller en éthique) impliquera les parties concernées, dont les proches et l'équipe soignante, de même que le chef du service ou du département et le directeur des services professionnels. Lors de cette étape, on poursuivra l'écoute attentive de toutes les parties, on tentera de renforcer le dialogue entre tous et des tentatives de conciliation seront discutées et explorées (p. ex. : essai thérapeutique avec limite de temps, conseil de famille, expertise ad hoc). La recherche active de pistes de solution qui rallieront les parties, en ayant en priorité le meilleur intérêt de l'utilisateur souvent inapte, sera au cœur de cette démarche de médiation éthique.

La quatrième étape consiste à tenter un transfert de prise en charge. Ce pourrait être à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement. Cette orientation est conforme aux directives du Collège des médecins du Québec qui mentionne dans son *Rapport du Groupe de travail en éthique clinique* : « En cas de désaccords persistants, on demandera aux médecins d'exclure toute prise de décision unilatérale de leur part quant aux soins qui seront effectivement prodigués. Par contre, on reconnaîtra aux médecins le droit, en respectant certaines conditions, de refuser de participer personnellement à des soins qu'ils jugent médicalement inappropriés » (CMQ 2008, p.39). On accordera un délai additionnel pour mettre en place les modalités d'un transfert dans un autre centre. Étant donné l'instabilité clinique de certains patients et les modalités administratives requises pour un transfert interétablissement, cette démarche est rarement mise en œuvre. Cette contrainte pourrait être surmontée en faisant intervenir un médecin exerçant dans un autre établissement qui se déplacera pour procéder, en toute neutralité, à l'évaluation du patient.

Enfin, à la cinquième étape, de façon exceptionnelle, une demande sera déposée auprès du tribunal pour trancher la question du désaccord. Le recours au tribunal est alors entrepris par le médecin avec le soutien du service des affaires juridiques de l'établissement. Dans certaines circonstances, on pourrait proposer au représentant légal ou de la personne qui consent pour autrui, d'initier cette démarche. Dans les deux cas, un laps de temps raisonnable sera accordé aux parties durant lequel les soins seront maintenus sans qu'aucune escalade de traitement ne soit entreprise.

RÉFÉRENCES

Loi concernant les soins de fin de vie, consultée le 16 octobre 2021,

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>

visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité pourrait être soulevée).

Date d'approbation par le Comité de direction
du CISSS de Laval : 17 novembre 2015
Date de révision : 7 décembre 2021

Date d'adoption par le CA : 19 novembre 2015
Date de révision : 9 décembre 2021
Sans objet :

Politique relative aux soins de fin de vie, consulté le 16 octobre 2021,

https://www.lavalensante.com/fileadmin/internet/ciasss_laval/Soins_et_services/Soins_palliatifs_fin_vie/DQEPE_Politique_soins_de_fin_de_vie.pdf

Code de déontologie des médecins, R.R.Q., chap.M-9, r.17

Code civil du Québec, L.Q.1991, c. 64

Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, consultée le 27 novembre 2021,

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/l-6.3>

Politique pour contrer la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité, consultée le 26 novembre 2021,

https://www.lavalensante.com/fileadmin/internet/ciasss_laval/Documentation/Publications_organisationnelles/118-2018-DGA_Politique_pour_contrer_la_maltraitance_envers_les_aines_et_toute_autre_personne_majeure_en_situation_de_vulnerabilite_01.pdf

DGA_Politique_pour_contrer_la_maltraitance_envers_les_aines_et_toute_autre_personne_majeure_en_situation_de_vulnerabilite_01.pdf

Collège des médecins du Québec (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie : rapport du groupe de travail en éthique clinique.*

Consulté le 16 octobre 2021 :

<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropriés-au-début-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>

Collège des médecins du Québec (2015). *La pratique médicale en soins de longue durée.*

Consulté le 16 octobre 2021 :

<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf>

Boire-Lavigne, A.-M. (2011). « Désaccord sur les soins de fin de vie : sortir de l'impasse ! » *Le médecin du Québec* 46 (4) : 37-42.

Cousineau, J. et Moreau, M. (2021). « Acharnement thérapeutique et futilité de soins », dans Payot, A., Bouthillier, M.-E. et Cousineau, J., *Éthique clinique. Un guide pour aborder les situations cliniques complexes.* Montréal : Ed. CHU Ste-Justine : 125-135.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2020). *Niveaux de soins. Niveaux d'interventions médicales (NIM) : Parlons-en dans le contexte de la pandémie de Covid-19.* Coffre à outils pour la conversation avec les personnes vivant dans la communauté (domicile, résidence privée pour aînés, ressource intermédiaire, ressource de type familial, ressource à assistance continue, organisme à but non lucratif ou internat).

Mythes et réalité entourant les soins palliatifs. 2019. Portailpalliatif canadien 2019. Consulté le 20 novembre 2021 :

https://www.virtualhospice.ca/Assets/10%20mythes%20entourant%20les%20soins%20palliatifs%20-%20Infographie_20190711160324.pdf

Date d'approbation par le Comité de direction
du CISSS de Laval : 17 novembre 2015
Date de révision : 7 décembre 2021

Date d'adoption par le CA : 19 novembre 2015
Date de révision : 9 décembre 2021
Sans objet :

Pomey Marie-Pascale, Flora Luigi, Karazivan Philippe *et al.*, « Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI : 10.3917/spub.150.0041. Consulté le 27 novembre 2021 :

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Date d'approbation par le Comité de direction
du CISSS de Laval : 17 novembre 2015
Date de révision : 7 décembre 2021

Date d'adoption par le CA : 19 novembre 2015
Date de révision : 9 décembre 2021
Sans objet :
