

Politique relative aux soins palliatifs
et de fin de vie



Adoptée par le conseil d'administration de

Le Havre du Lac-St-Jean

Résolution numéro 2016051801

Révisé janvier 2018
Révisé septembre 2022

PRÉAMBULE

La politique qui suit présente les responsabilités de chacun en matière de soins de fin de vie et les nombreux enjeux qui en découlent. Ce document vise à préciser les normes juridiques, éthiques et cliniques communes pour guider ces soins.

Toutefois, en bout de ligne, ce sera le jugement clinique au sein de la relation thérapeutique qui déterminera les meilleurs soins cliniques à prodiguer dans ces circonstances particulières. Chaque bénéficiaire et chaque unité familiale est unique et une approche de soins de qualité dépendra souvent de l'habileté à tenir compte avec sensibilité et discernement de ces aspects singuliers 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.

Personnel 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.

En réponse à ces défis inhérents, cette politique guidera les différents acteurs de notre établissement, et ce, dans l'intérêt véritable des bénéficiaires et de la communauté.

DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Objectifs de la politique

La loi concernant les soins de fin de vie prévoit que tout établissement adopte une politique portant sur les soins de fin de vie. Cette politique tient compte des orientations ministérielles devant être diffusées auprès du personnel de l'établissement, des administrateurs, des cadres qui exercent leur profession au Havre du Lac St-Jean et des personnes en fin de vie et de leurs proches qui occupent le Havre à certains moments donnés.

- Elle concerne les soins palliatifs, de fin de vie qui constituent une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et 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.
- Elle s'adresse à la fois aux bénéficiaires, aux gestionnaires ainsi qu'à tous les intervenants de l'établissement impliqués dans les soins de fin de vie et surtout aux bénéficiaires parvenus en fin de vie.
- Elle décrit les orientations du Havre du Lac St-Jean et l'encadrement de l'offre de service pour ses bénéficiaires : soins palliatifs, directives médicales anticipées, sédation palliative continue et aide médicale à mourir.

Orientations ministérielles

Le ministère de la Santé et Services sociaux (MSSS) a émis un certain nombre d'orientation pour encadrer l'action des établissements en soins palliatifs et de fin de vie. Ces orientations concernent à la fois les standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience.

Quatre objectifs clairs du MSSS :

1. Une équité dans l'accès aux services, partout au Québec :

Des services disponibles à proximité du lieu de résidence pour tous les bénéficiaires dont l'état de santé le requiert.

2. Une continuité de services entre les différents sites de prestation :

Les besoins de l'utilisateur et des proches sont variés, complexes et demandent des réponses adaptées et rapides. Concertation et collaboration de tous les instants entre les différents fournisseurs de services sont nécessaires.

3. Une qualité des services offerts par les équipes interdisciplinaires :

Cette qualité s'appuie sur les conditions suivantes : protocoles et normes de pratiques bien implantés, formation de base et formation continue pour tous les intervenants, évaluation d'un programme clinique et développement de la recherche.

4. Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort :

La société a tendance à occulter le phénomène de la mort et les individus la considèrent comme un sujet tabou, ce qui les empêche de s'y préparer. De la même façon, les valeurs et attitudes du personnel soignant envers la mort peuvent influencer la façon dont les services sont offerts.

Valeurs et principes directeurs

Valeurs

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

- Le respect de la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort ;
- La participation de la personne à toute prise de décision la concernant ; à cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne et se faire dans le respect de son autonomie. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix ;
- Le droit à des services empreints de compassion de la part 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.

Principes directeurs

De ces valeurs partagées découlent quatre principes directeurs devant guider les gestionnaires et les intervenants de la maison de soins palliatifs dans leurs actions :

- La personne présentant une maladie ayant un 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 du Havre du Lac St-Jean 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.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DU HAVRE DU LAC ST-JEAN

Information aux bénéficiaires

Le Havre du Lac St-Jean, après consultation des professionnels et des gestionnaires du CIUSSS de son territoire, détermine les modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie qu'il fournit.

Il informe la population de son territoire des soins de fin de vie qui sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits de personnes en fin de vie et de leurs recours.

Il rend les renseignements accessibles sur son site internet, notamment en y rendant disponibles les documents suivants :

- Le code d'éthique ;
- La politique relative aux soins de fin de vie ;
- Le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie ;
- Un lien virtuel avec le document « Guide des droits des personnes en fin de vie » déposé sur le site WEB du MSSS.

PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS DE FIN DE VIE

Le Havre du Lac St-Jean prévoit dans son plan d'organisation, une gouverne responsable du programme clinique de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Ce programme décrit l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie pour l'ensemble de la maison. Elle est rendue accessible par l'entremise du site web de l'établissement.

Code d'éthique

Le code d'éthique adopté par le Havre du Lac St-Jean en vertu de l'article 233 de la loi sur les services de santé et les services sociaux tient compte des droits des personnes en fin de vie.

Le Havre du Lac St-Jean remet une copie de son code d'éthique à tout bénéficiaire qu'il héberge, ainsi qu'à tous ceux qui en font la demande. Le document est aussi rendu disponible sur le site internet de la maison.

Entente avec les maisons de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs du territoire et le CIUSSS concluent une entente sur la nature des services fournis par l'établissement dans les locaux de la maison. Ces ententes prévoient les mécanismes de surveillance mis en place pour assurer la qualité des soins fournis dans la maison de soins palliatifs par l'entremise du maintien des conditions essentielles à l'agrément des maisons de soins palliatifs.

Sur demande du CIUSSS, les maisons de soins palliatifs communiquent tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente. Les modalités de communication de ces renseignements sont prévues aux ententes.

Coordination des soins

Rôle de la coordonnatrice des soins

La coordonnatrice des soins de la maison fait un rapport annuellement au conseil d'administration de 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 administrés, le nombre de demande d'aide médicale non administrée et le motif pour lesquels elles ne l'ont pas été.

Le registre servant au rapport est tenu par le directeur des services professionnels, responsable des soins palliatifs et des soins de fin de vie au sein du CIUSSS.

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Conditions

Afin d'exprimer un consentement libre et éclairé face à la sédation palliative continue, la personne en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour elle est informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la dure prévisible de la sédation.

De plus, le médecin s'assure de caractère libre du consentement, en vérifiant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures.

Consentement et formulaire

Si la personne qui consent à la sédation palliative continue ne peut dater et signer le formulaire, ne sait pas écrire ou en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence. Le tiers ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, ne peut être mineur ou majeur inapte.

Le tiers devra avoir de prime abord de l'intérêt pour la personne à laquelle sera administrée la sédation palliative continue. Dans l'impossibilité de trouver un proche, un commissaire à l'assermentation ou quelqu'un en autorité dans l'installation où se trouve l'utilisateur au moment de la demande, agira alors à titre de « tiers répondant ».

La sédation

En ce qui a trait à l'acte clinique de la sédation palliative, le médecin s'assure de produire une prescription claire et détaillée, en conformité avec les protocoles cliniques fournis par le collège des médecins du Québec, approuvée par le CMDP du CIUSSS. Le médecin est responsable d'amorcer lui-même la sédation et d'en assurer la surveillance.

Avis de déclaration du médecin

Le médecin qui fournit la sédation palliative continue au Havre du Lac St-Jean doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivant son administration, s'il est membre du CMDP.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

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.

Seule une personne en fin de vie peut formuler pour elle-même une demande d'aide médicale à mourir.

Si un professionnel de la santé ou des services sociaux autre que le médecin traitant reçoit la demande, celle-ci est alors transmise au médecin traitant.

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.

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 dans les conditions qu'elle juge tolérables.

Cas d'objection de conscience

a. Un médecin

Tout médecin qui exerce sa profession au sein du Havre du Lac St-Jean et qui refuse une demande d'aide médicale pour un motif non fondé sur l'article 29 de la loi doit en aviser le plus tôt possible le directeur des services professionnels (DSP) et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le DSP fait alors les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.

Il en est de même si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnels (donc hors CMDP) et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir. Il avise alors le plus tôt possible le PDG (ou la personne qu'il a désignée) de l'instance locale qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, tel que stipulé à l'article 31 de la loi (voir en annexe articles 26 et 29 et 31 de la loi concernant les soins de fin de vie).

b. Autre professionnel 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.

Au Havre du Lac St-Jean, le personnel soignant n'est pas habilité à assister le médecin mais doit s'assurer que les critères sont bien respectés.

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 externes ;
- 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 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.

Avis de déclaration du médecin

Le médecin qui fournit l'aide médicale mourir, doit en informer le CMDP dans les dix jours suivant son administration, s'il est membre du CMDP.

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer à l'avance ses volontés en formulant des directives médicales anticipées (DMA) au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle peut le faire par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre (articles 51 à 64).

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 auxquelles les intervenants se réfèrent pour l'administration des soins.

Les directives médicales anticipées sont déposées au registre provincial ou déposées au dossier médical par un professionnel de la santé.

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.

Fonctionnement

Une procédure est établie concernant les DMA, qui comprend :

- le rôle des professionnels de la santé qui pourraient informer et soutenir les personnes qui souhaitent 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 au registre des 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.

LES DISPOSITIONS FINALES

Entrée en vigueur/adoption

La présente politique entre en vigueur le jour de son adoption par le conseil d'administration du Havre du Lac St-Jean, soit le 18 mai 2016.

ATTENDU QUE le Havre du Lac St-Jean a comme mission de permettre à la personne atteinte d'une maladie incurable et qui en est arrivée à la phase palliative et/ou terminale de sa maladie, de vivre cette étape dans le respect, la dignité et le soulagement de ses douleurs et entend poser tous les gestes pertinents pour poursuivre cette mission ;

ATTENDU QUE le Havre du Lac St-Jean a à cœur le respect et le bien-être de ses patients ;

ATTENDU QUE depuis le 10 décembre 2015 la Loi 2 est en vigueur et que le Havre du Lac St-Jean, de par cette loi, n'a pas l'obligation d'offrir le programme d'aide médicale à mourir ;

ATTENDU QUE le personnel du Havre du Lac St-Jean fut consulté et que ces derniers se sont prononcés en faveur du programme d'AMAM;

ATTENDU QU'une rencontre avec les médecins du groupe de soins palliatifs associé au Havre du Lac St-Jean tenue le 6 janvier 2016 nous a donné l'occasion d'entendre leur point de vue et de connaître leur position ;

ATTENDU QUE la rencontre avec le Dr Céline Benoit du CIUSSS et M^{me} Johanne Fortin infirmière en charge des soins de fin de vie au CIUSSS s'est tenue le 22 janvier 2016 et qu'elles ont été en mesure de répondre à nos questions et nous expliquer comment se fera la mise en place du PAMAM par le CIUSSS;

ATTENDU QUE les informations pour le public ne sont pas encore disponibles (dépliants explicatifs, rencontres...) et que nous considérons que ces explications sont essentielles pour renseigner les patients et les familles qui voudraient se prévaloir de l'AMAM ;

ATTENDU QUE certains éléments juridiques semblent encore nébuleux et qu'un moratoire a été demandé par le gouvernement Fédéral pour encore quelques mois avant de prendre officiellement position ;

ATTENDU QUE la décision du CA prise le 28 octobre 2015, après concertation avec le personnel, mais avant les rencontres, médecins et les représentants du CIUSSS, était de bonne foi ;

EN CONSÉQUENCE,

Les membres présents à la rencontre du 22 janvier recommandent ce qui suit et rappellent qu'il est de notre responsabilité de mettre en place des conditions qui font que nos patients reçoivent le meilleur service en rapport avec leur condition et que notre responsabilité est aussi de les accompagner ainsi que leur famille au meilleur de nos compétences.

Les membres du CA présents tiennent à souligner qu'il ne s'agit pas ici de revenir sur la décision d'offrir au Havre le PAMAM, mais bien d'en retarder la mise en application par mesure de prudence, le temps que toute la logistique soit expérimentée au CIUSSS et que la formation et le matériel d'information soient diffusés.

Il est proposé et résolu unanimement de modifier la résolution 28101502 pour qu'elle se lise dorénavant comme suit :

Résolution 28101502 modifiée

« Bien que la priorité du Havre soit de demeurer une maison de soins palliatifs et que tous ses efforts continueront d'être orientés vers sa mission, il est proposé et résolu unanimement que le Havre du Lac St-Jean permette à ses patients, déjà admis, qui désirent se prévaloir du programme d'aide médicale à mourir, d'avoir accès aux ressources nécessaires tel que prévu et encadré par la Loi 2, et ce, dès que l'ensemble des conditions énumérées en préambule auront été constatées à la satisfaction du CA et que le président, M. Jacques Boily et la directrice générale, Mme Patricia Grenon, soient autorisés à signer l'addenda à l'entente de service intervenue entre les maisons de soins palliatifs et les centres de santé et de services sociaux. Une nouvelle résolution viendra alors officialiser la date de mise en application du PAMAM au Havre. »

Résolution 18013106

Les dirigeants prennent connaissance du document sur notre procédure concernant l'application du programme médical d'aide à mourir au Havre. Après discussion et modification :

Il est proposé par monsieur Jacques Boily, secondé par monsieur Gilles Moisan et adopté à l'unanimité de mettre en place cette procédure.

**EXTRAITS DE LA LOI
CONCERNANT LES SOINS
DE FIN DE VIE**

Article 26

Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1. *Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance-maladie (chapitre A-29);*
2. *Elle est majeure et apte à consentir aux soins;*
3. *Elle est en fin de vie;*
4. *Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;*
5. *Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;*
6. *Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge intolérables.*

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 ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Article 29

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

1. *Être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :*
 - a) *En s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;*

- b) *En s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences ;*
- c) *En s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en prenant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable, compte tenu de l'évolution de son état ;*
- d) *En s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant ;*
- e) *En s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite.*

Article 31

Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale pour un motif non fondé sur l'article 29 de la loi doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement 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 directeur général de l'établissement, 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 directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui dessert le territoire où la personne est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.

Dans le cas où aucune instance locale ne dessert le territoire où est située la résidence de la personne, l'avis mentionné au deuxième alinéa est transmis au directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur ce territoire ou la personne qu'il a désignée.

DOCUMENTS AFFÉRENTS

Loi concernant les soins de fin de vie. Gouvernement du Québec (2014)

Politique en soins palliatifs et fin de vie; MSSS (2004)

Code d'éthique : CIUSSS Saguenay –Lac-St-Jean (2015)

Programme clinique des soins palliatifs en fin de vie; CIUSSS (2016)

Guide des droits des personnes en fin de vie; MSSS (2015)

Procédure en vue de l'administration d'une SPC; CIUSSS (2015)

Cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir; CIUSSS (2015)

Procédure concernant les DMA; CIUSSS (2015)

Cette politique adoptée par le conseil d'administration du Havre du Lac-St-Jean est tirée et adaptée à la mission de l'établissement de celle du CIUSSS Saguenay-Lac-St-Jean et peut être consultée suite à une demande à la personne responsable du Havre du Lac-St-Jean.