



© Henri Dupond

Politique et programme
de soins palliatifs et de fin de vie
à la Maison Michel-Sarrazin

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	03
1. DISPOSITIONS GÉNÉRALES	03
1.1 Objectifs	03
2. CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF	03
3. CHAMP D'APPLICATION	03
4. DÉFINITIONS	04
5. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS	05
5.1 Valeurs et principes	05
6. ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE	05
6.1 Informations aux usagers et à leurs proches	05
6.2 Offre de service	05
6.3 Programme clinique de soins de fin de vie	05
6.4 Code d'éthique et activités éthiques	12
6.5 Lien avec le réseau	12
7. RESPONSABILITÉ D'APPLICATION	12
7.1 Rôle du directeur général/DSP	12
7.2 Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens	13
8. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	13
8.1 Conditions	13
8.2 Consentement	13
8.3 Avis de déclaration du médecin	14
9. AIDE MÉDICALE À MOURIR	14
9.1 Processus de demande	14
9.2 Conditions d'admissibilité	15
9.3 Trajectoire pour une demande d'aide médicale à mourir	15
9.4 Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir (GIS)	16
10. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	16
10.1 Formulaire à remplir	16
10.2 Registre et dossier du patient	16
10.3 Fonctionnement et modalités d'accès au registre	17
10.4 Révocation des directives médicales anticipées	17
11. MÉCANISME DE RÉVISION	17
12. APPROBATION ET ENTRÉE EN VIGUEUR	17
13. RÉFÉRENCES	18
14. ANNEXES	19
ACRONYMES	19

PRÉAMBULE

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie ou Loi 2* (RLRQ, chapitre S-32.0001). Cette Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne. La Loi assure à la personne malade qu'elle soit traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité.

1. DISPOSITIONS GÉNÉRALES

1.1 Objectifs

La présente politique a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie admises, ou inscrites, à la Maison Michel-Sarrazin (MMS) des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits, l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne malade ait accès à des soins palliatifs de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances, incluant la sédation palliative continue (SPC), mais sans l'offre de l'aide médicale à mourir (AMM) tel qu'autorisé dans la loi (article 72) citée plus haut dans le préambule.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit que la MMS doit adopter une politique et un programme de soins palliatifs et de fin de vie. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée au personnel de l'établissement, aux professionnels de la santé, ou des services sociaux, qui y exercent leur profession, et aux personnes malades en fin de vie de même qu'à leurs proches (article 8). Le canevas de politique est prescrit par les autorités ministérielles, mais la direction de la Maison a jugé pertinent d'y inclure son programme clinique puisqu'il est essentiellement axé sur les soins palliatifs afin d'éviter de multiplier les documents officiels.

2. CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF

Conformément à l'article 19 de la Loi 2 «[...] le ministre détermine les orientations dont doit tenir compte un établissement [...] dans l'organisation des soins de fin de vie, y compris celles dont l'établissement doit tenir compte dans l'élaboration de la politique portant sur les soins de fin de vie». Ces orientations ministérielles prennent assise principalement dans la politique en soins palliatifs de fin de vie. Elles s'actualisent par ailleurs dans le *Plan ministériel de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie – pour une meilleure qualité de vie*.

Ces documents prennent en compte l'objectif primordial de maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, les personnes malades qui le souhaitent et dont la condition le leur permet. Par ces documents, le ministère de la Santé et des Services sociaux exprime également sa volonté de voir l'accessibilité et l'offre de soins de fin de vie de qualité devenir une réalité et une priorité dans chaque établissement du Québec. Les valeurs et les principes directeurs présentés dans la section suivante sont en cohérence avec ces orientations ministérielles.

3. CHAMP D'APPLICATION

La présente politique est destinée aux personnes suivantes de la Maison Michel-Sarrazin :

- » Les personnes malades et leurs proches;
- » Les gestionnaires;
- » Tous les intervenants, professionnels et bénévoles impliqués dans les soins de fin de vie.

4. DÉFINITIONS

4.1 Proche aidant

Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre de non professionnel, à une personne admise, ou inscrite, à la Maison Michel-Sarrazin, est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

4.2 Aptitude à consentir aux soins

Capacité d'une personne malade 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.

4.3 Refus de soins

Possibilité, pour une personne malade de refuser de recevoir un soin, un traitement ou une intervention ou d'être hébergée en établissement public.

4.4 Directives médicales anticipées

Instructions que peut donner une personne apte à consentir aux soins visant 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 (AMM) ou de sédation palliative continue.

4.5 Pronostic réservé

Estimation liée à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon laquelle les possibilités de survie de la personne malade sont compromises à plus ou moins long terme.

4.6 Fin de vie

Processus plus ou moins long, ponctué de fluctuations de son état, au cours duquel la personne malade tente, plus ou moins aisément, de faire face à la mort. Les personnes en fin de vie ont un état de santé qui décline et sont considérées comme étant en phase terminale ou susceptibles de décéder dans un avenir prévisible et rapproché.

4.7 Soins de fin de vie

Selon les dispositions de la loi, les soins de fin de vie incluent les soins palliatifs, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

4.8 Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie à 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 de leur offrir de même qu'à leurs proches le soutien nécessaire.

4.9 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 des souffrances réfractaires en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

4.10 Aide médicale à mourir

Action 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 et entraîner son décès.

4.11 Arrêt de traitement

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

5. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS

Les valeurs et principes directeurs qui suivent trouvent leur origine dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* et la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Ceux-ci ont également été retenus dans le *Plan ministériel de développement 2015-2020 des soins palliatifs et de fin de vie – Pour une meilleure qualité de vie*. La Maison Michel-Sarrazin les fait siens.

5.1 Valeurs et principes

Le document *Valeurs et philosophie* tient lieu de code d'éthique à la Maison Michel-Sarrazin. Il respecte en tout point les valeurs émises dans la *Politique de soins palliatifs et de fin de vie du Québec* de même que dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Il en est de même pour les principes fondamentaux qui guident l'action de la Maison Michel-Sarrazin. Ceux-ci ne sont pas reproduits ici en entier, mais ils sont disponibles dans le document intitulé *Valeurs et philosophie* trouvé en annexe.

6. ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE

6.1 Informations aux personnes malades et à leurs proches

Afin de mettre à la disposition des personnes malades et de leurs proches, toute l'information pertinente et relative aux soins de fin de vie, la Maison Michel-Sarrazin rend disponibles les documents suivants sur son site internet :

- » *Politique et programme sur les soins palliatifs et de fin de vie;*
- » *Valeurs et philosophie* (code d'éthique).

6.2 Offre de service

La Maison Michel-Sarrazin offre des soins de fin de vie aux personnes malades qui lui sont référées en s'assurant de favoriser l'interdisciplinarité entre les professionnels de la santé, le personnel de soutien et les bénévoles concernés. Ces soins de fin de vie comprennent des soins palliatifs incluant la sédation palliative continue et une offre en centre de jour. La Maison Michel-Sarrazin s'engage à fournir également les informations nécessaires à l'expression des directives médicales anticipées. Cependant, la Maison Michel-Sarrazin exclut de son offre de service l'aide médicale à mourir telle que prévue à l'article 72 de la Loi 2.

6.3 Programme clinique de soins de fin de vie

6.3.1 La mission

Pour apprécier la vie, jusqu'à la fin...

La mission de la MMS est de soulager et d'accompagner, dans la dernière étape de leur vie, des personnes atteintes de cancer qui recherchent une meilleure qualité de vie, d'offrir du soutien à leurs proches et de contribuer activement au développement et à l'excellence des soins palliatifs. Sa mission consiste aussi à offrir du soutien aux proches des personnes malades.

6.3.2 Définition des soins palliatifs

La MMS adhère pleinement à la définition des soins palliatifs proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui lui semble plus complète que celle proposée par la loi 2 :

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les personnes malades et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant la personne malade et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs. Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux personnes malades de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.

6.3.3 Offre de services

La Maison

- » compte 15 chambres et de nombreuses aires de vie conçues selon une architecture de type familial, pour accueillir la personne en fin de vie et ses proches;
- » assure des soins et des services adaptés à la personne malade, dispensés par une équipe de professionnels, de bénévoles et de personnel de soutien qui travaillent en collaboration pour favoriser l'expression et la satisfaction des besoins multiples des personnes et de leur entourage, dans le respect de leur intimité et de leur autonomie.

Le Centre de jour :

- » est adjacent à la Maison, dans des locaux offrant une ambiance chaleureuse pour recevoir, chaque semaine, jusqu'à 50 personnes atteintes de cancer avancé métastatique ou récidivant sans visée curative et qui sont à la recherche d'une meilleure qualité de vie, offrant ainsi soutien et répit à leurs proches;
- » assure des services, des soins et des activités définis selon les préférences et les besoins de chaque personne malade par une équipe de professionnels, de bénévoles et d'un personnel de soutien, qui travaillent en collaboration interprofessionnelle;
- » contribue, en complémentarité et en soutien aux services du CLSC et des médecins traitants, au maintien à domicile de la personne malade, voire au fait de mourir chez elle lorsque c'est possible et si elle le désire.

Le service de liaison :

- » est responsable d'évaluer les demandes d'admission à la MMS et de les présenter au comité d'admission;
- » peut proposer à la personne malade, les services du Centre de jour, selon ses intérêts et sa condition;
- » maintient le contact avec la personne malade et ses proches en attendant son admission, en collaboration avec les équipes traitantes des hôpitaux, les médecins de famille et les services de soutien à domicile des CLSC.

Le service d'accompagnement dans le deuil :

- » est un service professionnel de soutien dans le deuil pour les proches qui en éprouvent le besoin, par des interventions individuelles ou de groupe;
- » peut aussi les orienter vers des services d'accompagnement dans le deuil plus près de leur domicile, s'ils le désirent.

Le bénévolat à domicile :

- » assure une présence attentive et rassurante à la personne malade ou à ses proches, par l'écoute, le partage d'activités ou un certain soutien;
- » offre un moment de répit ou de détente en toute quiétude, aux proches de la personne malade qui peuvent ainsi vaquer à d'autres occupations à leur domicile ou à l'extérieur.

6.3.4 Les pratiques de soin et d'accompagnement

Certains principes, objectifs et pratiques guident en tout temps la prestation des soins palliatifs offerts à la Maison Michel-Sarrazin.

- » **L'unicité de chaque personne** entraîne la reconnaissance de son autonomie, de son identité, de sa condition d'être humain en devenir jusqu'au dernier instant de sa vie, lui permettant de choisir, dans la mesure du possible, les conditions de vie de son étape terminale;
 - Les soins sont prodigués en tenant compte des besoins de la personne malade, de ses choix, de ses limites, de ses valeurs personnelles, culturelles et religieuses, de ses croyances et des pratiques qui en découlent;
 - La personne reçoit toute l'information appropriée sur son état, particulièrement celle qui est nécessaire à la prise de décision libre et éclairée.
- » **Le caractère naturel de la mort** exclut toute intention de prolonger ou d'abrégier la vie;
- » **L'entité de soins*** est composée de la personne malade et de ses proches. La personne malade est au premier plan et identifie elle-même qui elle compte parmi ses proches;
 - La personne malade et ses proches sont accueillis dans un milieu de vie de style familial tant à la Maison qu'au Centre de jour. De plus, à la Maison, ils ont la possibilité d'aménager la chambre pour en faire un milieu personnalisé où ils se sentiront chez eux;
 - L'organisation des soins et services favorise la vie privée et l'intimité désirées par la personne malade et ses proches;
 - Les personnes malades et leurs proches sont encouragés à vivre ensemble les activités quotidiennes et les activités festives qui se présentent durant le séjour.
- » **La qualité de vie**, telle que perçue par la personne concernée, est l'élément moteur des soins. Par le soulagement des symptômes et par l'accompagnement, les intervenants répondent à ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels;
 - Les besoins physiques;
 - L'environnement physique favorise le confort de la personne malade;
 - La satisfaction des besoins physiques fondamentaux est recherchée;
 - Le soulagement optimal de la douleur et des autres symptômes est recherché, tout en minimisant les effets indésirables des traitements et en favorisant le maintien de la communication et de l'autonomie.

*Entité de soins est la traduction de *unit of care* adoptée par le Réseau québécois de soins palliatifs dans les Normes de soins palliatifs.

- Les besoins psychosociaux;
 - L'accompagnement et le soutien visent à répondre aux besoins psychosociaux de la personne de façon optimale;
 - L'intimité est respectée, tout en prévenant l'isolement;
 - L'expression des besoins est encouragée et leur satisfaction recherchée, au regard des habitudes, des coutumes ou des traditions familiales et culturelles particulières, tels le choix de vêtements ou d'aliments, les habitudes de détente, les activités artistiques, intellectuelles et sociales;
 - Les personnes malades, leurs proches et les intervenants forment une communauté de soutien afin que la personne malade et ses proches :
 - se sentent respectés;
 - se sentent accueillis par des personnes qui les écoutent et partagent leurs préoccupations;
 - peuvent établir des liens significatifs;
 - peuvent exprimer leur vécu et se sentent accompagnées.
- Les besoins spirituels.

Ces services visent à répondre aux besoins spirituels de la personne malade et de ses proches de façon optimale.

- Ces derniers peuvent être accompagnés dans la recherche de sens de ce qu'ils vivent;
 - Selon leurs croyances, leur adhésion à une tradition religieuse particulière et leurs désirs, la personne malade et ses proches seront accompagnés dans l'expression concrète de leur foi.
- » **Le soutien aux proches** fait partie intégrante des soins et se poursuit durant la période de deuil, pour ceux qui le désirent.
- Les proches sont les personnes significatives que la personne choisit d'avoir auprès d'elle;
 - Ils sont soutenus et encouragés à participer aux soins et à l'accompagnement de la personne selon le désir de cette dernière et selon leurs possibilités;
 - Ils transmettent à l'équipe les informations qu'ils jugent utiles pour permettre de mieux connaître les besoins de la personne malade et de mieux l'aider;
 - Ils reçoivent l'information nécessaire et appropriée sur l'état de la personne selon son accord;
 - Un soutien psychosocial et spirituel leur est offert que ce soit au Centre de jour, à la Maison ou après le décès;
 - Des groupes de soutien sont à disposition des proches après le deuil.
- » **La collaboration interprofessionnelle** est essentielle pour répondre aux multiples besoins de la personne malade et de ses proches. Elle est faite d'objectifs communs, de partage des compétences, de synergie et d'interdépendance, de partage d'informations et de concertation. Les informations sur la personne malade ou sur ses proches sont partagées avec d'autres membres de l'équipe dans la mesure où elles sont nécessaires à une meilleure intervention auprès de la personne malade tout en respectant la confidentialité;

- » **La continuité des soins et des services** est assurée à la personne malade et à ses proches tout au long de la maladie. La concertation et la transmission des informations pertinentes entre les différents services de la Maison Michel-Sarrazin d'une part et, avec les équipes traitantes extérieures d'autre part, sont essentielles à la continuité;
- » **La qualité et la sécurité des soins et services** répondent aux normes établies par les associations québécoises et canadiennes de soins palliatifs, les organismes d'agrément et les ordres professionnels. Un processus d'évaluation continue en assure le développement et le maintien;
- » **La gratuité** des soins palliatifs et **l'accessibilité de façon équitable** sont assurées à toute personne qui répond aux critères d'admission et qui réside à l'intérieur des régions de Québec ou de Chaudière-Appalaches. Certaines demandes de l'extérieur peuvent être exceptionnellement acceptées si la famille de la personne malade demeure dans la région;
- » **La complémentarité** des services est en tout temps privilégiée avec les établissements du réseau public de santé et de services sociaux et avec les organismes communautaires;
- » **Des principes éthiques**, notamment la bienfaisance, l'autonomie, le consentement éclairé, la proportionnalité, la justice, la vérité et la confidentialité encadrent toutes les activités dont la pratique de la sédation palliative continue, les situations difficiles et les dilemmes éthiques en fin de vie, de même que les activités de recherche en soins palliatifs.

6.3.5 L'équipe

La Maison Michel-Sarrazin est une œuvre humaniste qui repose depuis ses origines sur une combinaison remarquable par le dévouement et le professionnalisme de son équipe soignante, par son personnel de soutien, par l'engagement et l'apport exceptionnels d'une très large équipe de bénévoles et, enfin, par la fidélité et l'appui indéfectibles des nombreux donateurs qui en assurent le financement au fil des ans.

L'équipe est formée des intervenants nécessaires à la satisfaction des besoins physiques, psychosociaux et spirituels des personnes malades et de leurs proches. La philosophie des soins palliatifs, les normes de pratique reconnues et les codes de déontologie professionnelle guident les actions des membres de l'équipe.

L'équipe professionnelle régulière est composée de médecins, pharmaciens, infirmières et infirmières-auxiliaires, physiothérapeute, dentistes, travailleurs sociaux, psychologue, ergothérapeute, nutritionniste, thérapeute par l'art, prêtre et préposé aux soins. Les bénévoles aux soins de la Maison et les bénévoles du Centre de jour sont membres à part entière de l'équipe soignante. Ils participent aux soins, à l'assistance et à l'accompagnement de la personne malade et de ses proches. Ils ont parfois un rôle de substitut des proches en l'absence de ceux-ci.

Le personnel de soutien est constitué notamment d'assistants techniques à la pharmacie, de cuisinières et de cuisiniers, de préposés à l'hygiène et à la salubrité, de préposés à l'entretien général : jardinière, gardiens de nuit et personnel administratif.

L'appui des bénévoles dans les différentes activités de la Maison Michel-Sarrazin est considérable. Que ce soit auprès des personnes malades de la Maison ou du Centre de jour, ou dans des fonctions reliées à l'administration, au secrétariat ou à l'accueil, ou encore dans d'autres domaines tels que l'entretien du terrain et du bâtiment ou le soutien à la Fondation, le travail des personnes bénévoles est essentiel à la réalisation des objectifs. La corporation du bénévolat Michel-Sarrazin recrute régulièrement des membres bénévoles. Un encadrement et des activités de formation et de soutien sont offerts aux nouveaux bénévoles.

La Maison Michel-Sarrazin offre à son personnel rémunéré et bénévole :

- » Un milieu physique bien organisé et des conditions de travail appropriées;
- » Un programme d'information et de formation continue adéquat;
- » Un milieu de vie où chacun peut se réaliser dans un climat de respect et d'appréciation;
- » Des possibilités de soutien psychosocial et spirituel propres à favoriser la qualité de leur travail, leurs relations interpersonnelles, leur croissance personnelle et professionnelle et à prévenir l'épuisement professionnel.

6.3.6 La formation, la recherche et les publications

Pour poursuivre sa mission, la Maison Michel-Sarrazin offre une multitude d'activités de formation à différentes clientèles, et elle soutient une équipe de recherche qui est reconnue à l'échelle canadienne. Un contrat de service lie la Maison Michel-Sarrazin à l'Université Laval et encadre plusieurs de ses activités académiques.

La formation est essentielle au développement des soins palliatifs dans l'ensemble des environnements cliniques. Elle doit répondre aux besoins des intervenants actuels et futurs. Elle doit se faire sans compromettre l'intimité de la personne malade, ni la qualité des soins et en respectant les limites de la Maison Michel-Sarrazin et de son personnel. Le programme de formation :

- » comprend des stages et des activités universitaires, prévus dans le cadre du contrat de service avec l'Université Laval et des stages de perfectionnement en cours d'emploi dans différentes disciplines selon un calendrier qui tient compte des besoins de l'Université Laval et de la capacité d'accueil de la Maison Michel-Sarrazin;
- » comprend un programme régulier de cours, de conférences et d'ateliers sur différents thèmes en soins palliatifs (cliniques, psychosociaux, spirituels ou éthiques) qui s'adressent à des clientèles générales ou spécifiques de professionnels de la santé ou de bénévoles;
- » il peut occasionnellement inclure des activités de formation sur mesure, selon les besoins d'un groupe cible, dans les limites de la capacité des formateurs à y répondre;
- » il est soutenu par un centre de documentation et des technologies modernes de l'information;
- » il est complété par des publications sur les soins palliatifs et une présence active dans les colloques et congrès.

La découverte de nouvelles connaissances par **la recherche** est nécessaire à une bonne pratique de soins, basée sur des données probantes. Elle se fait en respectant les principes éthiques et les lois et règlements régissant la recherche sur les sujets humains en vigueur au Québec et au Canada.

Le programme de recherche vise l'amélioration de la qualité des soins aux personnes atteintes de cancer, et à toutes les étapes de la trajectoire de soins, de même qu'aux personnes recevant des soins palliatifs pour des pathologies autres que le cancer. Il est réalisé par une équipe de chercheurs de différentes disciplines qui travaillent en interdisciplinarité et en collaboration avec d'autres chercheurs au Québec, au Canada et à une échelle internationale; cette équipe assume un leadership dans la recherche en oncologie psychosociale et en soins palliatifs au sein du RUIS-Université Laval, tout en maintenant son influence déjà reconnue au niveau québécois, canadien et international.

Ce programme est le fruit d'interactions fréquentes entre cliniciens et chercheurs, pour que les recherches demeurent proches des préoccupations des professionnels sur le terrain et pour assurer un transfert des connaissances issues de la recherche dans les pratiques courantes. Il repose sur une grande rigueur scientifique et des normes éthiques strictes, sous la vigilance du comité d'éthique de la recherche de la Maison Michel-Sarrazin.

Diverses **publications** témoignent du fait que la MMS est la source de nombreuses innovations cliniques en soins palliatifs, particulièrement dans le champ de la médecine, de la pharmacie et des soins infirmiers. Plusieurs de ces innovations sont diffusées et rendues disponibles aux autres milieux de soins palliatifs par diverses publications, dorénavant toutes identifiées sous la signature *Publications Michel-Sarrazin*. Outre les guides cliniques en soins infirmiers, la MMS édite les *Cahiers francophones de soins palliatifs*, publication semestrielle qui, depuis 1999, est un carrefour de réflexion critique et de recherche sur les soins palliatifs ou les questions touchant le mourir.

6.3.7 Les partenariats et le rayonnement

Les partenariats sont nécessaires au développement d'un véritable réseau de soins, d'enseignement et de recherche en soins palliatifs. Pour ce faire, la MMS maintient des liens de collaboration avec les établissements publics de santé et de services sociaux, les organismes communautaires, les autres maisons de soins palliatifs, l'Université Laval et la communauté. Ce partenariat s'inscrit dans les lignes directrices du programme régional de lutte au cancer et de la politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie.

Le gouvernement du Québec a désigné la Maison Michel-Sarrazin « centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale », ce qui est venu reconnaître sa mission, l'importance de sa présence dans la communauté et son rayonnement tant national qu'international.

6.3.8 Le financement et la Fondation

La Maison Michel-Sarrazin est une corporation privée, sans but lucratif, qui détient un permis de centre hospitalier de soins de courte durée privé conventionné spécifique. Les subventions reçues annuellement atteignent entre 40 % et 45 % de l'ensemble des coûts d'opération, excluant la recherche. La principale subvention provient du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). D'autres subventions sont dédiées aux activités de formation et de recherche.

La mission et les objectifs de la Maison Michel-Sarrazin ne peuvent se réaliser sans le bénévolat et la philanthropie. C'est la raison d'être de la Fondation de la MMS qui recueille les dons, émet les reçus pour fins d'impôt, organise des activités bénéfiques et des campagnes de financement au profit de la Maison Michel-Sarrazin.

Par le volet des relations publiques qui entourent ses activités de financement, la Fondation contribue à la mission de la Maison Michel-Sarrazin, notamment dans son volet de sensibilisation du public et des décideurs. La pérennité de l'œuvre dépend donc de la générosité de tous :

- » Les proches : par le don *In memoriam*;
- » Les corporations : par les commandites aux activités et les dons majeurs;
- » Les particuliers : par le bénévolat, la participation aux activités de financement et les dons sous toutes formes.

6.4 Code d'éthique et activités éthiques

La Maison Michel-Sarrazin a modifié la teneur de son code d'éthique afin de se conformer à la loi de Santé et Services sociaux et la loi 2 sur les soins de fin de vie.

Ce code d'éthique intitulé « *Valeurs et philosophie* » est en annexe au présent document. De plus la MMS s'assure que tous les projets de recherche touchant ses patients sont évalués et suivis par son comité d'éthique de la recherche. Enfin la MMS s'est dotée d'un comité d'éthique clinique ayant pour mandat de fournir des avis éclairés sur les problèmes ou dilemmes d'ordre éthique et de sensibiliser le personnel et les bénévoles sur les questions éthiques.

6.5 Lien avec le réseau

La Maison Michel-Sarrazin est visée par l'article 72 de la loi concernant les soins de fin de vie et cet article s'applique pour l'établissement. Comme la MMS est un centre hospitalier privé de soins généraux spécialisés à vocation spécifique en soins palliatifs, la loi lui permet de continuer à offrir essentiellement de tels soins. Cependant l'établissement doit, avant de recevoir une personne malade, lui indiquer le type de soins de fin de vie qu'il offre.

Par ailleurs, la MMS et les établissements publics de la région ont convenu de procédures de transfert et de trajectoire pour la prise en charge des personnes admises à la MMS et qui formulent une demande d'aide médicale à mourir. Cette procédure est traitée plus loin au point 9.

7. RESPONSABILITÉS D'APPLICATIONS DE LA POLITIQUE

7.1 Rôle du directeur général/DSP

7.1.1 Responsabilités spécifiques

La direction générale s'assure que le code d'éthique de la Maison Michel-Sarrazin tient compte des droits des personnes malades en fin de vie (article 10) et qu'il est respecté. À cet effet, elle le fait connaître à tous les intervenants impliqués dans la MMS et doit le remettre à toute personne qui en fait la demande, qu'elle soit inscrite au Centre de jour ou admise à la Maison.

La direction générale prend les moyens à sa disposition pour informer la population du territoire desservi par elle, 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 (article 18), comme décrit à la section 6.1.

Il est également de sa responsabilité d'informer les professionnels de la santé œuvrant au sein de la Maison Michel-Sarrazin des modalités de la Loi. De plus, elle doit s'assurer de la formation continue des professionnels de la santé qui doivent appliquer la Loi en déployant le *Cadre de référence sur le développement des compétences – Soins palliatifs et de fin de vie* du Ministère.

Le DSP de la Maison Michel-Sarrazin coordonne les transferts avec les établissements de la région de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches effectués dans le cadre de l'AMM et s'assure que les soins et services pharmaceutiques nécessaires à la SPC sont accessibles et que les soins requis par la personne malade soient assurés jusqu'au transfert.

7.1.2 **Rapports sur les soins de fin de vie**

Le directeur général (DG) de la Maison Michel-Sarrazin devra présenter annuellement un rapport au conseil d'administration sur l'application de la présente politique.

Le rapport doit indiquer les éléments suivants :

- » 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 et le nombre de transferts effectués.

Le rapport est publié sur le site Internet de la Maison Michel-Sarrazin et transmis à la *Commission sur les soins de fin de vie* au plus tard le 30 juin de chaque année. Un résumé de ce document est inclus dans une section particulière de son rapport annuel de gestion (article 8).

Pour les deux années suivant l'entrée en vigueur de la Loi, le DG de la Maison Michel-Sarrazin doit transmettre au conseil d'administration son rapport tous les six mois. Celui-ci sera transmis, le plus tôt possible, à la commission sur les soins de fin de vie et publié sur son site Internet (article 73).

7.2 **Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens**

Le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) adopte un protocole clinique applicable à la SPC qui respecte les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés (article 33) (annexe 4).

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

8. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

8.1 **Conditions**

Avant d'exprimer son consentement à la SPC, la personne malade 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. Afin de soutenir les personnes en ce qui concerne la SPC, le Ministère a produit un dépliant *Sédation palliative continue* disponible sur l'unité.

Le médecin doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement en vérifiant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures (article 24).

8.2 **Consentement**

Le consentement à la SPC doit être donné par écrit au moyen du formulaire (annexe 4) prescrit par le Ministre et être conservé dans le dossier de la personne malade (article 24).

Si la personne qui consent à la SPC 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 dernière. Le tiers ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable du malade, ne peut être un mineur, ni un majeur inapte (article 25).

8.3 Avis de déclaration du médecin

Le médecin membre du CMDP de la Maison Michel-Sarrazin qui administre la SPC doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivant son administration (article 34) en utilisant le formulaire (annexe 4) élaboré à cette fin.

9. AIDE MÉDICALE À MOURIR

9.1 Processus de demande

9.1.1 Demande d'une aide médicale à mourir

Une personne admise à la Maison Michel-Sarrazin peut exprimer, de façon libre et éclairée, une demande d'aide médicale à mourir à l'équipe traitante. Cette requête sera accueillie, partagée avec le médecin traitant et évaluée en équipe interdisciplinaire. Toutes les démarches nécessaires seront faites pour assurer l'accompagnement, soulager la personne malade et répondre à ses besoins. S'il arrive qu'elle demeure non soulagée et désireuse de formuler une demande d'aide médicale à mourir, sa requête sera accueillie et prise en compte (voir 9.3).

Afin de soutenir la personne désirant formuler une demande d'AMM, le Ministère a produit le dépliant *Aide médicale à mourir*. Ce document est disponible à la Maison Michel-Sarrazin, à l'unité de soins et au Centre de jour.

9.1.2 Formulaire à compléter

Le formulaire de demande d'aide médicale à mourir est disponible au bureau de la direction générale.

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

Lorsque la personne qui demande l'AMM 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 sa présence. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ni un majeur inapte (article 27).

9.1.3 Révocation ou report de la demande d'aide à mourir

Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'AMM. Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander de reporter l'administration de l'AMM (article 28).

9.1.4 Dossier de la personne malade

Doivent être inscrits ou versés au dossier de la personne malade tous les renseignements ou documents en lien avec la demande d'AMM, que le médecin l'administre ou non, dont une copie du formulaire de demande d'AMM, les motifs de la décision du premier médecin évaluateur et, le cas échéant, l'avis du deuxième médecin consulté.

Doit être également inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'AMM. (article 32).

9.2 Conditions d'admissibilité

Conformément à l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'AMM :

- 1° elle est 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 tolérables.

9.3 Trajectoire pour une demande d'aide médicale à mourir (algorithme en annexe)

La Maison Michel-Sarrazin n'offrant pas d'aide médicale à mourir, toute demande en ce sens sera référée par le médecin traitant au DG/DSP de la Maison Michel-Sarrazin. Celui-ci fera la démarche de DSP à DSP auprès des établissements publics receveurs potentiels en tenant compte des choix du patient.

Le DSP du milieu receveur désigne un médecin volontaire pour faire la première évaluation à la Maison Michel-Sarrazin et assurer par la suite l'aide médicale à mourir dans le milieu receveur. Le médecin désigné se rend sur place à la Maison Michel-Sarrazin pour évaluer la personne malade et lui faire signer le formulaire le cas échéant. Il obtient des privilèges temporaires du DG de la Maison Michel-Sarrazin à cet effet. Le médecin traitant et l'équipe traitante partagent avec le médecin désigné l'information clinique nécessaire à une évaluation complète et de qualité. Si l'évaluation est positive, un deuxième médecin volontaire est désigné par l'établissement receveur pour faire la seconde évaluation. Celle-ci peut se faire sur place si les délais sont courts. Sinon, elle se fera après le transfert de la personne malade dans le milieu receveur (voir trajectoire annexe 2).

Si elle se fait à la Maison Michel-Sarrazin, ce deuxième médecin obtient aussi les privilèges temporaires du DG de la Maison Michel-Sarrazin pour faire cette évaluation. Le transfert convenu se fait dans les conditions les plus respectueuses possibles pour la personne malade et ses proches et dans un délai acceptable (moins de 7 jours).

Le choix définitif du milieu receveur est fait par les autorités de cet établissement en fonction des médecins disponibles et des ressources en place. L'équipe traitante de la Maison Michel-Sarrazin accompagne cette personne malade et volontaire à l'aide médicale à mourir jusqu'à son transfert. L'équipe continue l'accompagnement et les soins palliatifs requis si la personne refuse le transfert et l'AMM.

Conformément à l'article 29 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, avant le transfert pour l'administration de l'AMM, le médecin traitant doit :

- 1° Être d'avis que la personne malade satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26 :
 - a) En s'assurant du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b) En s'assurant 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'AMM, en menant 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.
- 2° S'assurer que la personne malade a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter.

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

Un seul groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) (annexe 5) à l'AMM est mis en place dans la région de la Capitale-Nationale. Ce groupe soutient les trois établissements de la région qui offrent l'AMM: le CIUSSS de la Capitale-Nationale, le CHU de Québec, et l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ), de même que la Maison Michel-Sarrazin.

Deux objectifs encadrent les fonctions du GIS :

- » Le soutien aux équipes de soins qui le demandent dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'AMM;
- » Le soutien aux décideurs des établissements qui le souhaitent quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

10. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

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

Les DMA s'appliquent uniquement en cas d'inaptitude à consentir aux soins. Elles énoncent des DMA pour des situations cliniques précises.

Les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par la personne. Les articles 68 et 61 de la Loi témoignent de leur valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter dans les situations indiquées.

Afin de soutenir les personnes malades et les professionnels de la santé en ce qui concerne les DMA, le Ministère a produit une brochure *Directives médicales anticipées* et un *Document de soutien pour les professionnels de la santé – directives médicales anticipées*.

10.1 Formulaire à remplir

Il est possible de se procurer ce formulaire par téléphone, auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

10.2 Registre et dossier de l'utilisateur

À la demande de la personne, les DMA peuvent être déposées au registre créé à cet effet par la RAMQ. Il sera ensuite possible pour le médecin de consulter ce registre.

Si les DMA sont remises à un professionnel de la santé, ce dernier doit les verser au dossier de la personne malade et en informer le médecin traitant.

10.3 Fonctionnement et modalités d'accès au registre

Sous réserve de certaines modifications qui pourraient être apportées lors de l'adoption du règlement du registre des DMA.

Un gestionnaire des autorisations d'accès, nommé par le DG, puis autorisé par le ministre, a pour fonction de donner les autorisations nécessaires afin qu'une personne puisse avoir accès au registre des DMA. Avant d'attribuer de telles autorisations, le gestionnaire des autorisations d'accès doit s'assurer que la personne qui fait une demande a besoin d'un tel accès dans le cadre des fonctions qu'elle assume et vérifier son identité.

Les personnes suivantes peuvent demander des autorisations d'accès au registre :

» Intervenants exerçant leur profession dans la Maison Michel-Sarrazin :

- Médecin;
- Infirmière.

Pour effectuer une recherche, la personne autorisée doit connaître :

- » Le nom de la personne concernée;
- » Sa date de naissance;
- » Son sexe;
- » Son numéro d'assurance-maladie.

Lorsque des DMA ont été inscrites au registre, la personne autorisée les ayant consultées les dépose au dossier de la personne concernée.

10.4 Révocation des directives médicales anticipées

Les DMA peuvent être révoquées à tout moment par leur auteur au moyen du formulaire prescrit par le Ministère. Ce formulaire est également disponible auprès de la RAMQ.

Par ailleurs, en cas d'urgence, lorsqu'une personne apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se retrouvent dans ses DMA, cela entraîne la révocation de ces dernières.

L'auteur des DMA peut également les faire retirer du registre sans les révoquer. Il doit alors utiliser le formulaire de retrait des DMA, disponible auprès de la RAMQ. La RAMQ retourne alors les DMA originales à leur auteur.

11. MÉCANISMES DE RÉVISION

La présente politique doit faire l'objet d'une révision tous les trois ans ou lorsque des modifications le requièrent. Toute révision entre en vigueur le jour de son adoption par le conseil d'administration.

12. APPROBATION ET ENTRÉE EN VIGUEUR

La présente politique entre en vigueur le jour de son adoption par le conseil d'administration et sera inscrite au registre de révision des politiques de la MMS.

13. LES RÉFÉRENCES

Les normes de pratique en soins palliatifs. Bulletin « spécial » de l'Association québécoise de soins palliatifs. Vol. 9, no 1, février 2001.

Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux. Association canadienne de soins palliatifs. Mars 2002.

Avis pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie. Conseil de la santé et du bien-être du Québec. Avril 2003.

Politique en soins palliatifs de fin de vie. Ministère de la santé et des services sociaux. Mai 2004. 93 p.

Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Ministère de la santé et des services sociaux. Québec. Avril 2008. 248 p. disponible sur www.msss.gouv.qc.ca/documentation.

Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs – Volume 2 – Ajout de six profils. MSSS. Mai 2011. 75 p. disponible sur www.msss.gouv.qc.ca/documentation.

Portail canadien en soins palliatifs. www.virtualhospice.ca/fr

Palli-Science, site officiel en soins palliatifs du Québec. www.Palli-science.com

Assemblée nationale du Québec, *Loi concernant les soins de fin de vie* L.R.Q. CS-32.0001, Québec, 2014.

Assemblée nationale du Québec, *Règlement – Loi concernant les soins de fin de vie. Modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement*, Québec, 2015 (à venir).

Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ), Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, Montréal, août 2015, 88p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Aide médicale à mourir* (dépliant)

(en préparation).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence sur le développement des compétences – Soins palliatifs et de fin de vie*, document de travail, Québec, 2015.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Directives médicales anticipées* (brochure) (à venir).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Sédation palliative continue* (dépliant) (en préparation).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Document de soutien pour les Professionnels de la Santé – Directives médicales anticipées*, Québec, 2015, 21 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Droits de la personne en fin de vie* (brochure) (à venir).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie – Pour une meilleure qualité de vie*, Québec, 2015, 53 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, 98 p.

CIUSSS Capitale-Nationale, *Politique portant sur les soins de fin de vie*.

Maison Michel-Sarrazin, *Mission, philosophie et pratiques*, Québec, 2004

14. ANNEXES

Annexe 1 : Modification au code d'éthique « Valeurs et philosophie »

Annexe 2 : Trajectoire

Annexe 3 : Procédures concernant DMA

Annexe 4 : Lignes directrices SPC

Annexe 5 : Mandat du GIS

ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CEA	Comité d'évaluation de l'acte
CECMDP	Comité exécutif du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CIUSSS de la Capitale-Nationale	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
DMA	Directives médicales anticipées
DSP	Directeur des services professionnels
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
MMS	Maison Michel-Sarrazin
Ministère	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
SPC	Sédation palliative continue

Relecture :

Mme Louise Rivard Plouffe

Conception et réalisation :

Frédéric Beaupré et Marie-Pier Frenette

