

## POLITIQUE RELATIVE AUX SOINS DE FIN DE VIE

ÉMETTEUR :	Direction des soins infirmiers Direction des services professionnels		
APPROUVÉ PAR :	Conseil d'administration		
DATE D'ENTRÉE EN VIGUEUR :	2015-11-26	DATE DE RÉVISION PRÉVUE :	2018
DATE DE RÉVISION :			
CODE DE CLASSIFICATION :	ADM-314		
ORIGINAL SIGNÉ PAR :	JACQUES FORTIER, président du conseil d'administration		

### TABLE DES MATIÈRES

#### PRÉAMBULE

#### CHAPITRE I – DISPOSITIONS GÉNÉRALES

- 1.1 – OBJET DE LA POLITIQUE
- 1.2 – FONDEMENTS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES
- 1.3 – ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES
- 1.4 – VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS
- 1.5 – CHAMPS D'APPLICATION

#### CHAPITRE II – DÉFINITIONS

- 2.1 – USAGER
- 2.2 – PROCHES
- 2.3 – MAISON DE SOINS PALLIATIFS
- 2.4 – APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS
- 2.5 – ARRÊT DE TRAITEMENT
- 2.6 – REFUS DE SOIN
- 2.7 – PRONOSTIC RÉSERVÉ
- 2.8 – SOINS PALLIATIFS
- 2.9 – SOINS DE FIN DE VIE
- 2.10 – SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE
- 2.11 – AIDE MÉDICALE À MOURIR
- 2.12 – DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

#### CHAPITRE III – RÔLES ET RESPONSABILITÉS

- 3.1 – ÉTABLISSEMENT
  - 3.1.1 – INFORMATION AUX USAGERS

- 3.1.2 – OFFRE DE SERVICE
- 3.1.3 – PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS DE FIN DE VIE
- 3.1.4 – CODE D'ÉTHIQUE
- 3.1.5 – ENTENTE AVEC LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS
- 3.2 – CONSEIL D'ADMINISTRATION
- 3.3 – COMITÉ DE VIGILANCE ET DE LA QUALITÉ
- 3.4 – PRÉSIDENT DIRECTEUR GÉNÉRAL
- 3.5 – DIRECTEURS GÉNÉRAUX ADJOINTS
- 3.6 – DIRECTEURS DES PROGRAMMES ET CLINIQUES
- 3.7 – DIRECTRICE DES SOINS INFIRMIERS
- 3.8 – DIRECTEUR DES SERVICES PROFESSIONNELS
- 3.9 – DIRECTEUR DES SERVICES MULTIDISCIPLINAIRES
- 3.10 – GESTIONNAIRES
- 3.11 – CONSEILS PROFESSIONNELS
  - 3.11.1 CONSEIL DES MÉDECINS, DENTISTES ET PHARMACIENS
  - 3.11.2 CONSEIL DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS
  - 3.11.3 CONSEIL MULTIDISCIPLINAIRE
- 3.12 – COMITÉ DES USAGERS
- 3.13 – COMMISSAIRE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES
- 3.14 – PERSONNEL SOIGNANT

#### **CHAPITRE IV – SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE**

- 4.1 – CONDITIONS
- 4.2 – CONSENTEMENT
- 4.3 – AVIS DE DÉCLARATION DU MÉDECIN

#### **CHAPITRE V – AIDE MÉDICALE À MOURIR**

- 5.1 – DEMANDE D'UNE AIDE MÉDICALE À MOURIR
- 5.2 – CONDITIONS D'ADMISSIBILITÉ
- 5.3 – CAS D'OBJECTION DE CONSCIENCE
- 5.4 – CRITÈRES ÉVALUÉS PAR LE MÉDECIN
- 5.5 – GROUPE INTERDISCIPLINAIRE DE SOUTIEN À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

#### **CHAPITRE VI – DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES**

- 6.2 – CONDITIONS
- 6.2 – CONSENTEMENT

#### **CHAPITRE VII – LES DISPOSITIONS FINALES**

- 7.1 – ENTRÉE EN VIGUEUR – ADOPTION
- 7.2 – RESPONSABLE DE L'APPLICATION OU PERSONNE DÉSIGNÉE
- 7.3 – DIFFUSION
- 7.4 – RÉVISION

## PRÉAMBULE

Faisant suite aux recommandations de la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, la *Loi concernant les soins de fin de vie* propose une vision globale et intégrée des soins et des droits des personnes qui se retrouvent en fin de vie. Elle s'appuie sur des valeurs de solidarité, de compassion et de respect des volontés individuelles. À cet égard, la présente politique établit les responsabilités du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie – CHUS) en matière de soins de fin de vie. Elle vise à préciser les normes juridiques, éthiques et cliniques communes devant guider les différents acteurs impliqués dans les soins de fin de vie ou dans la gestion de ces derniers.

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

En réponse à ces défis inhérents, la présente politique identifie les aspects incontournables relatifs aux soins de vie pour le CIUSSS de l'Estrie – CHUS, notamment :

- les normes sur lesquelles se base la présente politique;
- le travail de réflexion qui a été fait afin de contextualiser ces normes dans leur contexte et environnement particuliers;
- le respect fondamental de l'esprit de la Loi;
- une approche de prise de décision commune où les valeurs et les perspectives de chacun, usagers et soignants confondus, ont été soigneusement examinées;
- une approche qui démontre de la compassion et du soutien aux soins cliniques;
- une appréciation réaliste des limites de ce qui peut être accompli afin de répondre aux besoins de la communauté.

## CHAPITRE I - DISPOSITIONS GÉNÉRALES

### 1.1- OBJET DE LA POLITIQUE

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 ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches (art. 8).

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

### 1.2 – FONDEMENTS JURIDIQUES ET ÉTHIQUES

La présente politique se base sur les fondements juridiques suivants :

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

Des fondements éthiques sont également soulevés dans le cadre de soins de fin de vie. Voici les deux principes sur lesquelles la présente politique s'appuie.

- **Principe de bienfaisance**

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

- **Principe d'autonomie**

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

### 1.3 – ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES

Dans le cadre de l'organisation des soins de fin de vie, l'établissement se doit de respecter les orientations ministérielles, tel que stipulé à l'article 19 de la Loi concernant les soins de fin de vie. Ces orientations ont pour but d'encadrer l'action des établissements au regard de l'organisation et de la dispensation des soins de fin de vie, notamment par l'identification de normes d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience dans les soins et les services offerts (voir annexe I – Sources documentaires précisant les différentes orientations ministérielles).

Certaines orientations ont une portée plus générale, comme celles provenant de la *Politique de soins palliatifs en fin de vie* (2004) et qui sont présentés sous forme de grands objectifs, soit :

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

D'autres orientations sont plus ciblées permettant de mettre de l'avant des actions précises, comme celles prévues au *Cadre de référence sur le développement des compétences en matière de soins palliatifs et de fin de vie* (2015), notamment de :

- favoriser le développement des compétences requises pour assurer la qualité et la sécurité des soins et des services offerts aux personnes bénéficiant de soins palliatifs et de fin de vie;
- tenir compte des acquis de chacun des intervenants et des bénévoles;
- rendre les intervenants et les bénévoles aptes à agir selon une approche de pratique collaborative;
- modifier les attitudes ainsi que les perceptions du personnel afin de développer le savoir-être et de favoriser un réel changement de pratique.

Et pour d'autres, elles se traduisent sous forme de normes, comme celles identifiées dans le document *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006)*, soit les quatre grands axes de normes suivants:

- des soins centrés sur l'enfant et sa famille;
- l'interdisciplinarité comme approche de soins;
- l'amélioration continue de la qualité;
- la gouvernance clinique.

#### 1.4 - VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS souscrit aux valeurs et aux principes directeurs suivants qui permettent de guider la prestation de services en soins de fin de vie, et ce, en cohérence avec la philosophie de soins déjà amorcée depuis plusieurs années en soins palliatifs ainsi que les visées ministérielles découlant de la Loi concernant les soins de fin de vie.

##### VALEURS

##### Valeurs fondamentales

- le respect, la compassion et la dignité de la personne.

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS s'est aussi doté, en mai 2015, de valeurs organisationnelles.

- L'HUMANISME: chaque personne considère que l'autre a droit au respect, à la compassion, à la bienveillance, à la considération, à la confiance et à l'authenticité.
- L'ENGAGEMENT: chacun s'engage en respect des autres, de façon positive et s'investit pleinement avec passion et rigueur dans sa propre mission, qu'elle soit liée à sa profession, sa guérison, son cheminement.
- L'ADAPTABILITÉ: chacun fait preuve d'ouverture, de souplesse, d'écoute et de la réactivité nécessaires pour s'adapter aux besoins actuels et évolutifs des personnes.

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

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

## PRINCIPES DIRECTEURS

La présente politique s'appuie sur des principes directeurs qui servent de guide à l'ensemble des membres de la communauté du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Ils sous-tendent un partenariat étroit avec l'utilisateur, sa famille et ses proches dans la planification et la prestation des soins et services.

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

Le principe de cohérence, auquel le CIUSSS de l'Estrie – CHUS adhère renforce la volonté de l'établissement à ce que les décisions et les actions qui seront prises en lien avec les soins de fin de vie soient fidèles à ses valeurs et à sa vision. Des actes cohérents mènent à une meilleure compréhension des décisions et des orientations prises ainsi qu'à une adhésion plus grande des actions à prendre.

### 1.5 - CHAMPS D'APPLICATION

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

## CHAPITRE II - DÉFINITIONS

### 2.1 - USAGERS

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

### 2.2 - PROCHES

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

### 2.3 - ÉTABLISSEMENT

Représente le *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke* (CIUSSS de l'Estrie – CHUS) et dont l'ensemble des installations qu'il regroupe sont constitués de tous les centres hospitaliers, les centres d'hébergement, les CLSC, les centres de réadaptation et le centre jeunesse du territoire.

### 2.4 - MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Les maisons de soins palliatifs sont titulaires d'un agrément délivré par le ministre, ce qui leur permet d'offrir des soins aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie et à soutenir les proches jusque dans la phase du deuil.

Ce sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils administratifs indépendants, qui font une large place à la contribution des bénévoles<sup>1</sup>.

### 2.5 - APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle une intervention lui est proposée, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.

### 2.6 - ARRÊT DE TRAITEMENT

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

### 2.7 - REFUS DE SOIN

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

### 2.8 - PRONOSTIC RÉSERVÉ

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

---

1. Tiré de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, art 3, alinéa 2.

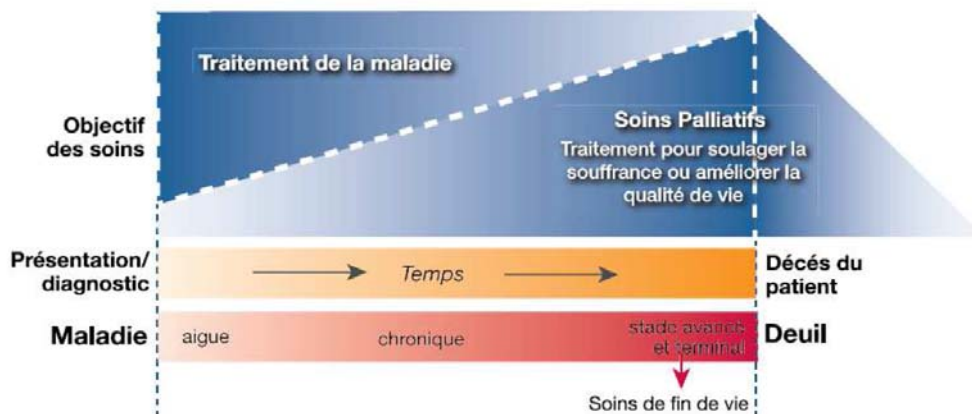
## 2.9 - SOINS PALLIATIFS

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<sup>2</sup>.

Concernant les soins palliatifs, il est important de préciser que ces derniers ne sont pas uniquement offerts dans un contexte de fin de vie où l'évolution de la maladie se situe à un stade avancé et terminal. En effet, les soins palliatifs, tels que préconisés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), doivent être offerts plus tôt au cours de la maladie, voire parallèlement aux traitements actifs. La figure suivante illustre de façon simple le rôle des soins palliatifs dans la trajectoire de la maladie, toutes natures confondues.

FIGURE 1

Figure 1. Le rôle des soins palliatifs pendant la maladie



Source : ACSP (2013)

## 2.10 - SOINS DE FIN DE VIE

Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie incluant l'aide médicale à mourir<sup>3</sup>.

## 2.11 SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.<sup>4</sup>

## 2.12 - AIDE MÉDICALE À MOURIR

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès<sup>5</sup>.

2. Tiré de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3, alinéa 4.

3. Tiré de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3, alinéa 3.

4. Tiré de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3, alinéa 5.

5. Tiré de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3, alinéa 6.

### **2.13 - 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.

## **CHAPITRE III - RÔLES ET RESPONSABILITÉS**

Plusieurs personnes et instances organisationnelles du CIUSSS de l'Estrie – CHUS ont un rôle et des responsabilités à l'égard des soins de fin de vie afin de s'assurer que les orientations sont appliquées dans l'ensemble de l'établissement et qu'il y a un apport collectif significatif dans l'atteinte de l'objectif d'offrir des soins et services de qualité et respectueux des droits et des choix individuels.

### **3.1 - ÉTABLISSEMENT**

#### **3.1.1 INFORMATION AUX USAGERS**

En cohérence avec la valeur et le principe directeur qui énoncent que les usagers, dans un contexte de soins de fin de vie, doivent recevoir l'information requise afin de leur permettre une pleine participation à leurs soins, il est essentiel que l'établissement s'assure de rendre disponible tous les renseignements pertinents, notamment ceux en lien avec la disponibilité et les modalités d'accès aux soins et services ainsi que les droits des personnes en fin de vie.

La demande d'aide médicale à mourir doit émaner de l'usager ; en aucun cas, elle ne doit être initiée par le professionnel.

Les usagers et leurs proches doivent également avoir accès aux informations relativement à l'offre de services en soins palliatifs incluant les maisons de soins palliatifs de son territoire ainsi qu'aux modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie qu'ils dispensent.

À cet égard, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS s'engage à utiliser différentes stratégies de communication, notamment :

- son site internet pour les documents de référence propres à l'établissement soit :
  - le code d'éthique;
  - la présente politique;
  - le programme clinique de soins de fin de vie.
- les publications du MSSS pour information aux usagers et à la population.

#### **3.1.2 - OFFRE DE SERVICE**

L'établissement se doit d'offrir des soins de fin de vie et de veiller à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert et ce, en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

À cet égard, et comme l'indique un des principes directeurs, la collaboration interprofessionnelle et l'approche interdisciplinaire sont favorisées dans le cadre de la dispensation de soins et services aux usagers en fin de vie. Il est reconnu que les équipes interprofessionnelles partagent un bassin de connaissances favorisant le développement

de leurs compétences spécifiques, ce qui contribue à des pratiques collaboratives plus efficaces, efficaces et sécuritaires.

Par ailleurs, les soins de fin de vie ne sont pas limitatifs à un certain groupe d'individus, mais sont offerts à tous les usagers, peu importe leur âge et leur pathologie. Ils doivent également être accessibles dans tous les milieux de prestation de soins, selon les dispositions législatives.

Si un usager en fin de vie requiert des soins palliatifs à domicile, mais que sa condition ou son environnement ne permet pas de les lui fournir adéquatement, l'établissement verra à lui offrir de l'accueillir dans ses installations ou de le diriger vers un autre établissement ou vers une maison de soins palliatifs du territoire qui est en mesure de répondre à ses besoins. Si un transfert est effectivement requis, la procédure concernant les transferts intra et inter établissement s'appliquera.

Dans l'alternative où le décès d'un usager est pressenti à court terme et que ce dernier se situe dans les installations du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, l'équipe de gestion en collaboration avec les équipes soignantes feront le nécessaire pour offrir à l'usager une chambre qu'il sera seul à occuper afin de fournir à ce dernier, ainsi qu'à ses proches, l'intimité requise en de tels moments. À cet égard, l'établissement dispose d'une procédure de gestion des lits dédiés en soins palliatifs.

### **3.1.3 - PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS DE FIN DE VIE**

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS s'est doté d'un programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie, tel que le prévoit la Loi. Ce programme clinique définit plus spécifiquement l'offre de services ainsi que les balises cliniques servant à encadrer la prestation des soins et des services par l'identification des normes et standards de pratique dans un contexte de soins de fin de vie. Par l'application du programme clinique, l'établissement veut s'assurer que la dispensation des soins aux usagers en fin de vie correspond à la meilleure qualité de soins possible et que leurs besoins sont répondus de manière la plus adéquate.

### **3.1.4 - CODE D'ÉTHIQUE**

Chaque établissement se doit d'adopter un code d'éthique conformément aux exigences de la LSSS (article 233). Ce dernier permet de traduire son engagement à offrir des soins et des services de qualité, continus et sécuritaires, et ce, dans le respect des droits des personnes et des valeurs de l'établissement.

Plus spécifiquement, le code d'éthique précise les droits des personnes en fin de vie au regard, notamment :

- de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie;
- de leur aptitude à consentir ou à refuser un soin;
- à recevoir des soins dans le respect de leur dignité;
- à respecter le droit des professionnels qui pourrait refuser de prodiguer l'aide médicale à mourir pour des raisons de conscience ou de valeurs personnelles.

Jusqu'à ce que le CIUSSS de l'Estrie – CHUS se dote d'un code d'éthique unique, le code d'éthique de chacune des installations est toujours en vigueur et est remis aux usagers hébergés ainsi qu'à ceux qui en font la demande.

### **3.1.5 - ENTENTE AVEC LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS**

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS peut compter sur la collaboration de trois maisons de soins palliatifs sur son territoire pour répondre aux besoins des usagers en fin de vie, soit la Maison Aube-Lumière (Sherbrooke), la Maison La Cinquième Saison (Lac-Mégantic) et la Maison Au Diapason (Bromont). Des ententes ont été établies avec chacune des trois maisons de soins palliatifs qui permettent d'identifier les mécanismes de collaboration et de communication.

## **3.2 – CONSEIL D'ADMINISTRATION**

À l'égard de la présente politique, le conseil d'administration a la responsabilité suivante :

- Adopter la politique.
- Prendre connaissance des rapports déposés par le président directeur général sur l'application de la présente politique et assurer le suivi de la reddition de compte.

## **3.3 – COMITÉ DE VIGILANCE ET DE LA QUALITÉ**

Conformément à l'article 181.0.3 de la LSSSS, le comité de vigilance et de la qualité doit notamment, dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie:

- recevoir et analyser les rapports et les recommandations transmis au conseil d'administration et portant sur la pertinence, la qualité, la sécurité ou l'efficacité des services rendus, le respect des droits des usagers ou le traitement de leurs plaintes;
- établir les liens systémiques entre ces rapports et recommandations et en tirer les conclusions nécessaires afin de pouvoir formuler les recommandations;
- faire des recommandations au conseil d'administration sur les suites qui devraient être données à ces rapports ou recommandations dans l'objectif d'améliorer la qualité des services aux usagers;
- assurer le suivi auprès du conseil d'administration de l'application, par ce dernier, des recommandations qu'il a faites;
- favoriser la collaboration et la concertation des intervenants.

## **3.4 – PRÉSIDENT-DIRECTEUR GÉNÉRAL**

Conformément aux articles 8 et 73 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le président directeur général doit :

- faire rapport, aux six mois, au conseil d'administration et le déposer à la Commission sur les soins de fin de vie sur l'application de la présente politique et ce, jusqu'en décembre 2017.
- faire rapport, une fois par année, au conseil d'administration et le déposer à la Commission sur les soins de fin de vie au plus tard le 30 juin sur l'application de la présente politique, et ce, à partir de 2018.

À l'égard de la présente politique, le président-directeur général a également la responsabilité suivante:

- d'effectuer une délégation, le cas échéant, quant aux responsabilités qui lui sont attribuées dans l'application des différentes dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie*<sup>6</sup>.

### **3.5 – DIRECTEURS GÉNÉRAUX ADJOINTS**

À l'égard de la présente politique, les directeurs généraux adjoints ont les responsabilités suivantes :

- s'assurer du respect de la présente politique;
- mettre au cœur des décisions les valeurs et les principes directeurs sur lesquels s'appuie la présente politique.

### **3.6 – DIRECTEURS CLINIQUES ET COGESTIONNAIRES MÉDICAUX**

À l'égard de la présente politique, les directeurs cliniques et leur cogestionnaire médical ont les responsabilités suivantes :

- s'assurer de la diffusion, de la compréhension, du respect et de l'application de la présente politique;
- mettre au cœur des décisions les valeurs et les principes directeurs sur lesquels s'appuie la présente politique;
- soutenir la mise en place des travaux permettant d'actualiser l'offre de services en soins de fin de vie tel que préconisée par les orientations ministérielles;
- s'assurer que le personnel de leur direction a les compétences requises en matière de soins de fin de vie.

### **3.7 – DIRECTRICE DES SOINS INFIRMIERS**

À l'égard de la présente politique et en tant que coporteur désigné par le président directeur général, la directrice des soins infirmiers a les responsabilités suivantes :

- assurer le suivi, l'évaluation et la mise à jour de la présente politique;
- coordonner et soutenir les activités en lien avec l'actualisation des dispositions prévues dans la Loi concernant les soins de fin de vie;
- s'assurer que les compétences du personnel œuvrant auprès des usagers en soins de fin de vie soient conformes aux normes de pratique;
- soutenir les activités du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) dans la réalisation de son mandat;
- assurer le partenariat avec les maisons de soins palliatifs du territoire incluant la mise à jour des ententes.

---

6. Le président directeur général a effectué une délégation de responsabilités à la directrice des soins infirmiers et à la directrice des services professionnelles.

### **3.8 – DIRECTRICE DES SERVICES PROFESSIONNELS ADJOINTE**

À l'égard de la présente politique et en tant que coporteur désigné par le président directeur général, la directrice des services professionnels adjointe a les responsabilités suivantes :

- contribuer au suivi, à l'évaluation et à la mise à jour de la présente politique;
- contribuer à la coordination et au soutien des activités en lien avec l'actualisation des dispositions prévues dans la Loi concernant les soins de fin de vie;
- soutenir les activités du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) dans la réalisation de son mandat.

### **3.9 – DIRECTEUR DES SERVICES MULTIDISCIPLINAIRES**

À l'égard de la présente politique, le directeur des services multidisciplinaires a les responsabilités suivantes :

- collaborer avec la directrice des services professionnels et la directrice des soins infirmiers pour soutenir les activités en lien avec l'actualisation des dispositions prévues dans la Loi concernant les soins de fin de vie;
- s'assurer que les compétences du personnel oeuvrant auprès des usagers en soins palliatifs et de fin de vie sont conformes aux normes de pratique;
- collaborer avec la directrice des services professionnels et la directrice des soins infirmiers aux travaux menant à l'élaboration et à l'adoption de protocoles cliniques, d'outils de travail ou de meilleures pratiques visant à assurer une dispensation de soins de fin de vie de qualité;
- collaborer avec le conseil multidisciplinaire à l'identification des besoins de développement des compétences des professionnels concernant les soins palliatifs et de fin de vie, apprécier la qualité des actes qu'ils posent et recevoir leurs recommandations.

### **3.10 – GESTIONNAIRES CLINIQUES**

À l'égard de la présente politique, les gestionnaires cliniques concernés ont les responsabilités suivantes :

- s'assurer du respect et de l'application de la présente politique dans leur secteur;
- identifier les besoins en développement de compétences de leur personnel en matière de soins de fin de vie;
- s'assurer que les valeurs et les principes directeurs, sur lesquels s'appuie la présente politique, soient connus et compris de la part de leur personnel oeuvrant auprès des usagers en soins de fin de vie.
- contribuer à l'évaluation de l'application de la présente politique dans un objectif d'amélioration continue.

### **3.11 – CONSEILS PROFESSIONNELS**

À l'égard de la présente politique, les conseils professionnels jouent un rôle prépondérant en matière d'appréciation et de soutien à l'encadrement des pratiques professionnelles.

#### **3.11.1 – CONSEIL DES MÉDECINS, DENTISTES ET PHARMACIENS (CMDP)**

- Adopter les protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers;
- Recevoir l'information relative à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir, tel que précisé dans la Loi concernant les soins de fin de vie;
- Évaluer la qualité des soins fournis par ses membres, notamment en ce qui concerne les protocoles cliniques établis;
- Contribuer à l'identification des besoins de développement de compétences de ses membres concernant les soins palliatifs et de fin de vie;
- En collaboration avec le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), s'assurer que les demandes d'aide médicale à mourir sont évaluées selon leur bien-fondé et qu'elles reçoivent toute l'attention nécessaire;
- Soutenir ses membres pour tout besoin relatif aux aspects de la pratique professionnelle au regard des soins de fin de vie.

#### **3.11.2 – CONSEIL DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS**

- Collaborer avec le CMDP aux travaux menant à l'adoption de guides cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir;
- Apprécier la qualité des actes infirmiers effectués dans le cadre de la dispensation de soins de fin de vie et émettre des recommandations, le cas échéant, à la directrice des soins infirmiers;
- Contribuer à l'identification des besoins de développement de compétences de ses membres concernant les soins de fin de vie.

#### **3.11.3 – CONSEIL MULTIDISCIPLINAIRE**

- Apprécier la qualité des actes posés par ses membres dans le cadre de la prestation de soins et de services en fin de vie et émettre des recommandations, le cas échéant, au directeur des services multidisciplinaires;
- Contribuer à l'identification des besoins de développement de compétences de ses membres concernant les soins de fin de vie.

### **3.12 – COMITÉS DES USAGERS**

Conformément à l'article 212 de la LSSSS et dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie, les comités des usagers de chaque installation, et ce jusqu'en décembre 2017, et, par la suite, le comité des usagers intégré, doivent :

- renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations;
- promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement;
- défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers;

- accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte.

De plus, les comités des usagers locaux sont appelés à contribuer à définir et à améliorer l'organisation des soins palliatifs et de fin de vie en tant que partenaire privilégié en cohérence avec la volonté du CIUSSS de l'Estrie – CHUS de faire de l'expérience-usager une approche gagnante en matière de gouvernance.

### **3.13 – COMMISSAIRE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ**

Conformément à l'article 33 de la LSSSS, le commissaire aux plaintes et à la qualité des services a la responsabilité à l'égard du conseil d'administration du respect des droits des usagers et du traitement de leurs plaintes. Pour ce faire, le commissaire doit notamment, dans le cadre des soins de fin de vie:

- formuler toute recommandation qu'il juge appropriée dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des services ainsi que les droits et la satisfaction des usagers;
- communiquer ses conclusions motivées au conseil d'administration de même qu'à la direction concernée.

### **3.14 – PERSONNEL SOIGNANT**

Conformément aux engagements de confidentialité du personnel, aux codes de déontologie des professionnels de la santé et des services sociaux ainsi qu'aux valeurs énoncés précédemment, tous les membres du personnel soignant doivent :

- garder confidentiels tous renseignements personnels échangés dans le cadre des soins et services offerts à la personne en fin de vie, incluant les choix de soins effectués par cette dernière, et notamment dans la situation où ses choix vont à l'encontre des valeurs de membres du personnel soignant;
- éviter d'émettre des opinions ou des jugements de valeur qui ont pour cible soit les usagers, leur famille ou leurs proches ou le personnel soignant en raison de divergence de valeurs à l'égard de choix de soins qui sont faits.

## **CHAPITRE IV SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE**

### **4.1 CONDITIONS**

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

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

### **4.2 CONSENTEMENT**

Le consentement à la sédation palliative continue doit être donné par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de la personne. (art.24)

Dans le cas où la personne qui consent à la sédation palliative continue ne peut dater et signer le formulaire pour des raisons qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire pour elle, mais uniquement en sa présence. Par contre, le tiers identifié ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, ne peut être mineur ou majeur inapte (art.25).

Dans le cas où la personne en fin de vie est inapte à consentir à la sédation palliative continue, un proche identifié comme celui qui consent aux soins pour elle, peut le faire.

### **4.3 AVIS DE DÉCLARATION DU MÉDECIN**

Le médecin qui fournit la sédation palliative continue dans l'une des installations du CIUSSS de l'Estrie - CHUS, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile, doit en informer son CMDP dans les 10 jours suivants son administration (art.34). À cet égard, il devra utiliser le formulaire prévu à cet effet.

## CHAPITRE V - AIDE MÉDICALE À MOURIR

### 5.1 DEMANDE D'UNE AIDE MÉDICALE À MOURIR

Tel que prévu à la *Procédure d'une demande d'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, le dater et le signer.

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 (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 notamment le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.

Doit être également inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration (art.32).

### 5.2 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 en fin de vie;
- 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.29).

### 5.3 CAS D'OBJECTION DE CONSCIENCE

### 5.3.1 Un médecin

Tout médecin qui exerce sa profession au CIUSSS de l'Estrie - CHUS 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 informer le CMDP. Il devra référer la demande d'aide médicale à mourir à un autre médecin en obtenant le soutien du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) dans l'identification de ce dernier, le cas échéant. En cas de difficultés, le médecin doit aviser la coordonnatrice du GIS et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis.

Pour les médecins qui œuvrent au CIUSSS de l'Estrie – CHUS et en cabinet privé, se référer à la *Procédure de traitement d'un cas d'objection de conscience d'un professionnel de la santé et des services sociaux*.

### 5.3.2 Autres professionnels de la santé et des services sociaux

Un professionnel de la santé et des services sociaux 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)

Il n'appartient pas au professionnel de s'assurer de trouver un substitut. Pour plus de détails, se référer à la *Procédure de traitement d'un cas d'objection de conscience d'un professionnel de la santé et des services sociaux*.

## 5.4 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'information 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 (art.29).

À cet égard, la *Procédure sur le cheminement clinico-administratif d'une demande d'aide médicale à mourir* précise toutes les étapes nécessaires avant qu'une aide médicale à

mourir ne soit prodiguée. Le rôle et les responsabilités des médecins et des professionnels y sont décrits.

Pour toute personne qui en fait la demande, le dépliant intitulé *Guide du citoyen pour l'aide médicale à mourir* lui sera remis.

### **5.5 GROUPE INTERDISCIPLINAIRE DE SOUTIEN (GIS)**

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS a mis en place un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS). Ce groupe permanent a deux objectifs encadrant ses fonctions, soit :

- le soutien aux équipes traitantes qui le demandent dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir;
- le soutien aux décideurs de l'établissement qui le souhaitent quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

Le GIS est soutenu dans son mandat par la Direction des soins infirmiers et la Direction des services professionnels.

## CHAPITRE VI - 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. Par ailleurs, elle ne peut, au moyen de ces directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir (articles 51 à 64). Lorsque les directives médicales anticipées respectent les modalités prévues par la Loi, elles ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins, et ce, même si la personne est devenue inapte.

### 6.1 CONDITIONS

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

### 6.2 CONSENTEMENT

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

Le CIUSSS de l'Estrie – CHUS s'est doté d'une procédure sur les directives médicales anticipées qui précise notamment :

- le rôle des professionnels de la santé pouvant 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 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.

## **CHAPITRE VII - LES DISPOSITIONS FINALES**

### **7.1 ENTRÉE EN VIGUEUR**

La présente politique entre en vigueur au moment de son adoption par le conseil d'administration du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.

### **7.2 PERSONNES DÉSIGNÉES**

Les personnes désignées par le président directeur général du CIUSSS de l'Estrie - CHUS pour la mise en application de la présente politique sont la Directrice des soins infirmiers et la Directrice des services professionnels adjointe.

### **7.3 DIFFUSION**

La diffusion de la présente politique est sous la responsabilité de la Direction des soins infirmiers soutenue par l'intervention de l'ensemble des cadres supérieurs et intermédiaires auprès de leurs équipes respectives.

### **7.4 RÉVISION**

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