

OBJET : POLITIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	POLITIQUE N° 32 325
DESTINATAIRES : Toutes les unités administratives et les partenaires	Émise le : 2015-12-10 Révisée le : 2022-09-08
ÉMISE PAR : Direction des affaires médicales et universitaires (DAMU)	Approuvée le : 30 septembre 2022 (RCA2022-09-3557)
APPROUVÉE PAR : Le conseil d'administration et SIGNÉE PAR : Le président-directeur général, D ^r Fabrice Brunet	Date : 2022-10-05

BUT

Cette politique a pour but d'établir au CHUM les règles d'application permettant d'assurer aux personnes admissibles, des soins de fin de vie (soins palliatifs, sédation palliative continue et aide médicale à mourir), des soins respectueux de leur dignité.

1. PERSONNES VISÉES

La présente politique s'adresse à la fois aux gestionnaires, aux médecins et à tous les intervenants de l'établissement impliqués dans les soins de fin de vie et s'applique à tous les patients de l'établissement et à leurs proches.

2. FONDEMENTS

La présente politique trouve son fondement dans la **Loi concernant les soins de fin de vie (R.L.R.Q., c. S-32.0001) et l'amendement à l'article 29**. À cette fin, la loi précise les droits de ces personnes de même que les responsabilités de l'organisation dans l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances physiques ou psychiques.

L'article 29 de la **Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV)** amendé en juin 2021 permet à la personne en fin de vie (mort naturelle raisonnablement prévisible) qui a été jugée admissible à recevoir l'AMM de la recevoir même si elle est devenue inapte à consentir aux soins. Pour ce faire, la personne doit avoir consenti par écrit en présence du médecin prestataire de l'AMM à recevoir l'AMM dans les 90 jours précédant la date déterminée de l'administration de l'AMM.

Le contenu est également en cohérence avec le *Code civil du Québec* (R.L.R.Q., c. CCQ-1991) qui réitère notamment l'importance de l'inviolabilité de la personne, de son intégrité et du respect de ses volontés qui peuvent avoir été exprimés au moyen du régime des directives médicales anticipées (DMA) (voir la *Politique relative au régime des directives médicales anticipées – DMA*, 30 300).

OBJET : POLITIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE**POLITIQUE N° 32 325**

3. VALEURS FONDAMENTALES ET PRINCIPES DIRECTEURS

3.1 Trois valeurs fondamentales guident l'ensemble des services offerts en soins de fin de vie au CHUM, soit :

- Le respect de la dignité comme valeur intrinsèque de chaque personne en tant qu'individu unique, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort;
- Le respect de l'autonomie par la participation de la personne à toute prise de décision la concernant. À cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne ou de son représentant en cas d'inaptitude à consentir aux soins. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état de santé et du respect qui sera accordé à ses choix;
- Le droit à des soins et des services empreints de compassion de la part du personnel soignant qui soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

3.2 Principes directeurs

De ces valeurs partagées découlent **quatre principes directeurs** devant guider les gestionnaires et les intervenants de l'établissement dans leurs actions :

- la personne présentant une maladie à pronostic réservé doit pouvoir compter sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté;
- les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne jusqu'à la fin de sa vie, et ce, dans une approche collaborative;
- le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés;
- le soutien accordé aux patients et leurs proches, aussi bien sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

4. DÉFINITIONS

Patient : personne unique ayant des préoccupations et des besoins spécifiques recevant des soins et des services de santé dans l'établissement et à domicile.

Proche : toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel à titre de non-professionnel, à une personne ayant une perte d'autonomie est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'une personne qui démontre un intérêt particulier pour elle. Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique,

OBJET : POLITIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE**POLITIQUE N° 32 325**

psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Maison de soins palliatifs : organisme privé à but non lucratif, géré par des conseils d'administration indépendants, qui font une large place à la contribution des bénévoles. Elle est titulaire d'un agrément délivré par le MSSS, ce qui lui permet d'offrir des soins aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie et à soutenir les proches jusque dans la phase du deuil. Leur statut face à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (R.L.R.Q., c. S-4.2) a été clarifié par les *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs* mises en place en 2008 et mises à jour en 2016.

Aptitude : la capacité d'une personne à prendre une décision à un moment précis dans des conditions spécifiques. L'aptitude s'apprécie au moment opportun indépendamment de la situation juridique d'une personne.

Aptitude à consentir aux soins

Cette aptitude est déterminée en évaluant :

- la capacité d'un patient à comprendre la nature de la maladie dont il est atteint et ses comorbidités ;
- la capacité d'un patient à comprendre la nature, le but, les avantages et les risques des soins proposés ;
- la capacité d'un patient à comprendre les risques et conséquences de ne pas subir les soins proposés ;
- la capacité d'un patient à évaluer les conséquences de sa décision ou de son refus ;
- la capacité d'un patient à communiquer un choix raisonné et constant ;
- si la maladie du patient affecte sa capacité à comprendre les soins proposés.

Inaptitude à consentir aux soins :

Un patient sera considéré inapte à consentir s'il est incapable de comprendre :

- la nature de la maladie dont il est atteint;
- la nature et le but des soins;
- les risques associés à ces soins;
- les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués;
- que son état de santé nuit à sa capacité de consentir.

Arrêt de traitement : cessation de soin ou de traitement susceptible de maintenir la vie avec l'accord du patient ou de son représentant.

Refus de soin : fait pour une personne de refuser un traitement, une intervention, d'être hospitalisée ou d'être soignée dans une installation du réseau de la santé et des services sociaux.

Pronostic réservé : prévision peu favorable liée à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon laquelle les chances de survie du patient à plus ou moins long terme sont compromises.

Soins palliatifs : 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.

OBJET : POLITIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE**POLITIQUE N° 32 325**

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

Sédation palliative continue : sédation palliative continue » (SPC) fait référence à l'usage d'un traitement pharmacologique avec l'objectif de soulager un symptôme réfractaire en induisant un état de sédation profonde qui va être maintenu jusqu'au décès de la personne.

Aide médicale à mourir : soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne rencontrant les critères établis à l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (R.L.R.Q., c S-32.0001), à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. Le critère de fin de vie prévu à l'article 26 paragraphe 3 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (R.L.R.Q., c S-32.0001) ne s'applique plus depuis le 12 mars 2020.

Directives médicales anticipées : les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des **situations cliniques précises**.

Cet écrit, pour être valide, peut être produit de deux manières :

- à l'aide du formulaire des DMA de la RAMQ ;
- ou par un acte notarié en minute dont le contenu reprend le formulaire des DMA de la RAMQ.

La personne ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

Objection de conscience : Refus d'un médecin d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de convictions personnelles/ Refus d'un professionnel de la santé de participer à l'administration de l'aide médicale à mourir en raison de convictions personnelles

5. OBJECTIFS

En élaborant la présente politique, le CHUM vise les objectifs suivants :

- Assurer aux personnes en fin de vie les soins, les services et le soutien requis par leur condition ;
- Faire respecter les droits des personnes en ce qui a trait à leur volonté, à leurs choix et à leurs décisions ;
- Encadrer les soins de fin de vie dans l'établissement.

6. ÉNONCÉ DE POLITIQUE

- Le CHUM offre des soins palliatifs et de fin de vie aux patients, peu importe la pathologie, et dans tous les milieux de prestations de soins selon les dispositions législatives, en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui leur sont ou qui leur ont été dispensés.
- Le CHUM détermine, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie. Ce programme est transmis à la Commission des soins de fin de vie.

OBJET : POLITIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE**POLITIQUE N° 32 325**

- Le CHUM s'assure de rendre accessible aux intervenants, patients et leurs proches l'information concernant les soins de fin de vie dans l'établissement et sur son site intranet/ internet.
- Le patient participe à toute prise de décision le concernant ; à cette fin, tout intervenant devra recevoir le consentement libre et éclairé du patient ou de son représentant en cas d'incapacité à consentir aux soins et dispenser les soins et services dans le respect de son autonomie et de sa volonté.
- Le CHUM collabore avec ses partenaires afin d'accueillir un patient qui requiert des soins palliatifs, de fin de vie ou l'AMM, lorsque sa condition ou son environnement ne permet plus de les lui fournir adéquatement.
- Le CHUM dirige vers un autre établissement ou vers une maison de soins palliatifs un patient qui requiert des soins palliatifs, de fin de vie ou l'AMM lorsqu'approprié. À cette fin, le CHUM dispose notamment d'une trajectoire opérationnelle vers les maisons de soins palliatifs.

7. RESPONSABILITÉS

7.1 Direction générale

7.1.1 Président-directeur général

Le président-directeur général de l'établissement (PDG) fait un rapport annuellement au conseil d'administration de l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer :

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

Le rapport doit également indiquer, le cas échéant, le nombre de sédations palliatives continues et d'aides médicales à mourir administrées à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs par un médecin à titre de médecin exerçant sa profession au sein du CHUM.

Le rapport est publié sur le site Internet de l'établissement et transmis à la Commission sur les soins de fin de vie, instituée en vertu de l'article 38 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (R.L.R.Q., c. S-32.0001), au plus tard le 30 juin de chaque année. L'établissement inclut un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion.

Le registre servant au rapport est tenu par le directeur des services professionnels ou son représentant qu'il a désigné.

7.1.2

Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers (CII) et le conseil multidisciplinaire (CM) de l'établissement, adopte des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et l'AMM. Ces protocoles doivent respecter les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés.

Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP)

- Évaluer la qualité des soins fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables via son comité d'évaluation de l'acte médical
- Soutenir les activités du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) ;
- S'assurer de la qualité de l'acte médical et du respect des protocoles cliniques ;
- Collaborer à la reddition de comptes au Conseil d'administration et au MSSS.

7.1.3 Conseil des infirmières et infirmiers (CII)

- S'assurer, de manière générale, de la qualité des actes infirmiers posés dans l'établissement ;
- Collaborer avec le CMDP pour l'adoption des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'AMM.

7.1.4 Conseil multidisciplinaire (CM)

- Collaborer à l'appréciation générale de la qualité des soins fournis si besoin est, et travailler en collaboration avec le CII et CMDP dans la mesure de ses responsabilités, notamment pour l'adoption du protocole clinique applicable à l'AMM.

7.1.5 Direction des affaires médicales et universitaires (DAMU)

- Assurer la mise en place et le respect des procédures en ce qui a trait aux activités d'opération et aux normes ;
- Coordonner les activités sur les soins de fin de vie ;
- Mettre en place et coordonner les activités du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) ;
- Mettre en place la trajectoire des répondants médicaux et pharmaceutiques, tel que la loi l'exige ;
- Veiller au remplacement d'un médecin ou d'un pharmacien qui formule une objection de conscience dans le cadre d'une demande d'AMM ;
- Mettre en place les registres servant au suivi, à l'analyse et à la reddition de comptes au PDG (qui lui rend compte au CA).

7.1.6 Direction des soins infirmiers (DSI)

- S'assurer de la qualité de l'acte infirmier et du respect des protocoles cliniques.
- Soutenir les activités du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) ;
- Encadrer la pratique de la conseillère en soins infirmiers (CSI) spécialisée en AMM

7.1.7 Direction des services multidisciplinaires (DSM)

- Soutenir les activités du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) ;
- S'assurer de la qualité de l'acte et du respect des protocoles cliniques.

7.1.8 Infirmières chefs d'unité et des chefs de service (toutes directions cliniques confondues)

- Veiller au remplacement d'un professionnel de santé qui formule une objection de conscience à participer à l'AMM. et lui offrir du soutien
- Offrir du soutien à l'équipe soignante relativement aux soins de fin de vie

7.1.9 Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)

- Soutenir les équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'AMM ;
- Soutenir les décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

Le mandat et la constitution du GIS se retrouvent dans le document du MSSS : Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir – LCSFV

8. AUTRE SECTION

8.1 Sédation palliative continue

Se référer au protocole interdisciplinaire sur la sédation palliative continue PSI-protocole 0027.

8.2 Aide médicale à mourir

Se référer au protocole interdisciplinaire sur l'aide médicale à mourir.

9. RÉFÉRENCES

- **Loi concernant les soins de fin de vie** (R.L.R.Q., c. S-32.0001), <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- **MSSS Communiqué 2941** (10 juin 2021) – Loi concernant les soins de fin de vie – Amendement pour permettre l'administration de l'aide médicale à mourir aux personnes en fin de vie qui perdent leur aptitude à consentir aux soins,

OBJET : POLITIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE**POLITIQUE N° 32 325**

- www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-2941/
- **MSSS** (2016), Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>
- **Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec** (2018), Le médecin et le consentement aux soins, <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf?t=1572623387670>
- **Code civil du Québec**, <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/ccq-1991>
- **MSSS** (2010), Politique en soins palliatifs de fin de vie, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- **MSSS** (2015). Plan de développement 2015-2020. Soins palliatifs et de fin de vie. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- **Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Barreau du Québec, Chambre des notaires du Québec** (2019). Aide médicale à mourir. Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques. Mise à jour 2019
- **Service d'information et de recherche parlementaires (2021). Projet de loi C-7** : Loi modifiant le code criminel (Aide médicale à mourir). Ottawa : Bibliothèque du parlement. Tiré de : <https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/LegislativeSummaries/PDF/43-2/c7-f.pdf>
- **MSSS** (2020). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force) <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>

Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2022). Protocole national médical : Administration de l'aide médicale à mourir (AMM) chez l'adulte. https://www.oiq.org/documents/20147/13077359/INESSS_AMM_PMN_VF.pdf/c7a5b770-5c7e-344f-c1e2-531a4c85f83f

Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2022). Protocole national médical : Administration de la sédation palliative continue chez l'adulte en fin de vie. <https://www.inesss.qc.ca/thematiques/medicaments/protocoles-medicaux-nationaux-et-ordonnances-associees/protocoles-medicaux-nationaux-et-ordonnances-associees/sedation-palliative-continue.html>

Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir) L.C. 2021, ch. 2 [Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\) \(justice.gc.ca\)](https://www.justice.gc.ca/lois/modifiant-le-code-criminel-aide-medicaux-a-mourir/)

10. RÉVISION

La présente politique devra faire l'objet d'une mise à jour lorsque requis ou dans un délai maximum de cinq (5) ans.

APPLICATION

La présente politique entre en vigueur le jour de son approbation par le conseil d'administration.

*Centre hospitalier de l'Université de Montréal
Direction des affaires médicales et universitaires
/ct*