

OBJET :	<i>Politique relative aux soins palliatifs et de fin de vie</i>	POLITIQUE N° :
DESTINATAIRES :	Au personnel clinique du CIUSSS Saguenay Lac-Saint-Jean	
ÉMISE PAR :	<i>Direction des services professionnels</i>	
APPROUVÉE PAR :	<i>Le Conseil d'administration</i>	
DATE :	<i>Le 9 décembre 2015</i>	
RÉVISION :		

Sommaire

PRÉAMBULE.....	3
CHAPITRE I DISPOSITIONS GÉNÉRALES	4
1.1 Objet de la politique.....	4
1.2 Orientations ministérielles.....	4
1.3 Valeurs et principes directeurs	5
CHAPITRE II DÉFINITIONS	7
2.1 Usagers	7
2.2 Proches	7
2.3 Maison de soins palliatifs.....	7
2.4 Aptitude à consentir aux soins.....	7
2.5 Arrêt de traitement.....	7
2.6 Refus de soin.....	7
2.7 Pronostic réservé.....	7
2.8 Soins palliatifs.....	7
2.9 Soins de fin de vie	7
2.10 Sédation palliative continue.....	8
2.11 Aide médicale à mourir.....	8
2.12 Directives médicales anticipées.....	8
2.13 Acronymes.....	8
CHAPITRE III RÔLES ET RESPONSABILITÉS DE L'ÉTABLISSEMENT	9
3.1 Information aux usagers	9
3.2 Offre de service	9
3.3 Programme clinique de soins de fin de vie.....	10
3.4 Code d'éthique	10
3.5 Entente avec la maison de soins palliatifs.....	10
3.6 Direction générale	10
CHAPITRE IV SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE.....	12
4.1 Conditions.....	12
4.2 Consentement et formulaires	12
4.3 La sédation	12
4.4 Avis de déclaration du médecin.....	12

CHAPITRE V	AIDE MÉDICALE À MOURIR	13
5.1	Demande d'une aide médicale à mourir	13
5.2	Conditions d'admissibilité	13
5.3	Cas d'objection de conscience	14
5.4	Critères évalués par le médecin	14
5.5	Avis de déclaration du médecin.....	15
5.6	Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir.....	15
CHAPITRE VI	DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	16
6.1	Conditions.....	16
6.2	Consentement	16
6.3	Fonctionnement.....	16
CHAPITRE VII	LES DISPOSITIONS FINALES	17
7.1	Entrée en vigueur/adoption	17
7.2	Responsable de l'application ou personne désignée	17
7.3	Diffusion.....	17
7.4	Révision.....	17
ANNEXES		
ANNEXE 1 - ARTICLES 26, 29 ET 31 DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE.....		18
ANNEXE 2 - Documents afférents.....		20

Préambule

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

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

Cliniciens et administrateurs doivent reconnaître que la condition humaine est une réalité complexe faite de tensions, de limites et d'ambiguïtés, et qu'au sein de notre société riche de sa diversité, des dilemmes éthiques peuvent survenir même entre normes valables et légitimes. L'application simpliste d'une norme au détriment d'une autre ne rend certainement pas justice au souci de répondre adéquatement aux besoins particuliers de chacun, notamment dans le domaine des soins de fin de vie.

En réponse à ces défis inhérents, cette politique guidera les différents acteurs de notre établissement, et ce, dans l'intérêt véritable des usagers et 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 adopte une politique portant sur les soins de fin de vie. Cette politique tient compte des orientations ministérielles devant être diffusées auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches.

- Elle concerne les soins palliatifs de fin de vie qui constituent une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels.
- Elle s'adresse à la fois aux usagers, aux gestionnaires ainsi qu'à tous les intervenants de l'établissement impliqués dans les soins de fin de vie et surtout aux usagers parvenus en fin de vie.
- Elle décrit les orientations du CIUSSS et l'encadrement de l'offre de service pour ses usagers : soins palliatifs, directives médicales anticipées, sédation palliative continue et aide médicale à mourir.

1.2 Orientations ministérielles

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

Quatre objectifs clairs du MSSS :

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

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

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

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

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

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

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

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

1.3 Valeurs et principes directeurs

Valeurs

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

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

Principes directeurs

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

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

Chapitre II Définitions

2.1 Usagers

Toute personne qui reçoit des services de santé ou des services sociaux dans l'une ou l'autre des installations du CIUSSS Saguenay – Lac-St-Jean 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 Maison de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils d'administration indépendants, qui font une large place à la contribution des bénévoles.

Elles 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. Leur statut face à la LSSSS a été clarifié par les modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs mises en place en 2008.

2.4 Aptitude à consentir aux soins

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

2.5 Arrêt de traitement

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

2.6 Refus de soin

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

2.7 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.

2.8 Soins palliatifs

Les soins actifs et globaux prodigués 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.

2.9 Soins de fin de vie

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

2.10 Sédation palliative continue

Un 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.

2.11 Aide médicale à mourir

Un 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.

2.12 Directives médicales anticipées

Instructions que donne une personne apte à consentir aux soins sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

2.13 Acronymes :

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

GIS : Groupe interdisciplinaire de soutien

Établissement : Pour les besoins du texte, lorsque l'appellation « établissement » est utilisée, elle signifie CIUSSS.

LSSSS : Loi sur les services de santé et services sociaux

Chapitre III Rôles et responsabilités de l'établissement

3.1 Information aux usagers

Le CIUSSS, après consultation des professionnels et des gestionnaires de ses différentes installations et des maisons de soins palliatifs de son territoire, détermine les modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie qu'il fournit.

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

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

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

3.2 Offre de service

Le CIUSSS offre des soins palliatifs et 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 prodigués.

À cette fin, il favorise l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers.

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

Lorsqu'une personne 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 l'accueille dans ses installations ou la dirige vers une maison de soins palliatifs qui est en mesure de répondre à ses besoins.

Pour la période précédant de quelques jours le décès de la personne qui reçoit des soins de fin de vie, l'établissement met tout en œuvre pour offrir à la personne une chambre qu'elle sera seule à occuper. L'établissement inclut cette priorité dans sa gestion des lits.

3.3 Programme clinique de soins de fin de vie

L'établissement prévoit dans son plan d'organisation, une gouverne responsable du programme clinique de soins palliatifs et des soins de fin de vie. Ce programme décrit l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie pour l'ensemble de l'établissement, incluant celle offerte à domicile et en maison de soins palliatifs. Le programme clinique est transmis à la Commission sur les soins de fin de vie, et est rendu accessible aux usagers par l'entremise du site web de l'établissement.

3.4 Code d'éthique

Le code d'éthique adopté par le CIUSSS en vertu de l'article 233 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux tient compte des droits des personnes en fin de vie.

L'établissement remet une copie de son code d'éthique à tout usager qu'il héberge, ainsi qu'à tous ceux qui en font la demande. Le document est aussi rendu disponible sur le site internet du CIUSSS.

3.5 Entente avec les maisons de soins palliatifs

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

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

3.6 Direction générale

Rôle du président-directeur général

Le président-directeur général de l'établissement fait rapport annuellement au conseil d'administration de l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs, le nombre de sédations palliatives continues administrées, le nombre de demandes d'aide médicale à mourir 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 CIUSSS.

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, 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, responsable des soins palliatifs et des soins de fin de vie au sein du CIUSSS.

Rôle du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

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

Le CMDP évalue la qualité des soins fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables par l'entremise de son comité d'évaluation de l'acte médical, dentaire et pharmaceutique.

Rôle du conseil des infirmières et infirmiers

Le conseil des infirmières et infirmiers (CII) de l'établissement travaille en collaboration avec le CMDP ainsi que le conseil multidisciplinaire pour l'adoption et la mise en application des protocoles cliniques relatifs à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir.

Rôle du conseil multidisciplinaire

Le conseil multidisciplinaire (CM) collabore avec le CMDP et le CII concernant l'organisation scientifique des soins palliatifs et des soins de fin de vie, notamment en ce qui concerne le soutien offert à l'usager, à ses proches et à l'équipe soignante.

Chapitre IV Sédation palliative continue

4.1 Conditions

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

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

4.2 Consentement et formulaire

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

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

4.3 La sédation

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

4.4 Avis de déclaration du médecin

Le médecin qui fournit la sédation palliative continue, que ce soit dans une des installations de l'établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs du territoire ou à domicile, doit en informer le CMDP dans les dix jours suivant son administration, s'il est membre du CMDP.

Chapitre V Aide médicale à mourir

5.1 Demande d'une aide médicale à mourir

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

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

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

Lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut dater et signer le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte.

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.

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.

5.3 Cas d'objection de conscience

a. Un médecin

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

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

b. Autre professionnel de la santé

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

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.

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'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
- de s'entretenir de la demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- de s'entretenir de la demande avec ses proches, si elle le souhaite;
- que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
- d'obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

5.5 Avis de déclaration du médecin

Le médecin qui fournit l'aide médicale à mourir, que ce soit dans une des installations de l'établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs du territoire ou à domicile, doit en informer le CMDP dans les dix jours suivant son administration, s'il est membre du CMDP.

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

L'établissement met en place un Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'aide médicale à mourir. Deux objectifs encadrent les fonctions de ce groupe : le soutien aux équipes de soins dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir, et le soutien aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources. Les travaux de ce groupe sont sous la responsabilité de la Direction des services professionnels du CIUSSS.

Chapitre VI Directives médicales anticipées

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

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

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

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.

6.3 Fonctionnement

Une procédure est établie concernant les DMA, qui comprend :

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

Chapitre VII Les dispositions finales

7.1 Entrée en vigueur/adoption

La présente politique entre en vigueur le jour de son adoption par le conseil d'administration du CIUSSS Saguenay – Lac-St-Jean, soit le 9 décembre 2015.

7.2 Responsable de l'application ou personne désignée

Le président-directeur général du CIUSSS est responsable de la politique. Il en confie la gestion et l'application au directeur des services professionnels du CIUSSS.

7.3 Diffusion

Le Service des communications internes et le Service des relations médias et communications publiques du CIUSSS assureront une diffusion massive de la politique au sein des directions et services concernés de l'établissement, du personnel, ainsi qu'auprès des partenaires du CIUSSS.

La politique sera accessible sur le site Internet du CIUSSS.

7.4 Révision

Le directeur des services professionnels évaluera la pertinence de mettre à jour la présente Politique un an après son implantation et annuellement par la suite.

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

Article 26

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

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

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

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

Article 29

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

- 1^e Être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :*
 - a) En s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;*
 - b) En s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;*

- c) *En s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en prenant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable, compte tenu de l'évolution de son état.*
- d) *En s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;*
- e) *En s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite.*

Article 31

Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.

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

DOCUMENTS AFFÉRENTS

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

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

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

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

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

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

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

Procédure concernant les DMA : CIUSSS (2015)