

POLITIQUE	DSP – 2015-11-23
Émetteur : Comité de direction	Adopté par : Comité de direction
Destinataires : <ul style="list-style-type: none">• Les usagers et leurs proches;• Les gestionnaires;• Tous les intervenants impliqués dans les soins de fin de vie;• Tous les autres intervenants de l'établissement.	Date d'entrée en vigueur : 23 novembre 2015
	Date de la dernière révision (modification) :
Objet : Politique portant sur les soins de fin de vie	

Dans la présente politique, le genre masculin est utilisé dans le seul but de ne pas alourdir le texte et n'a aucune intention discriminatoire.

À moins qu'il soit indiqué autrement, les articles de loi indiqués dans la présente politique réfèrent à ceux de la Loi concernant les soins de fin de vie.

TABLE DES MATIÈRES

ACRONYMES	5
PRÉAMBULE	7
1. DISPOSITIONS GÉNÉRALES	7
1.1 Objectifs.....	7
2. CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF	7
3. CHAMP D'APPLICATION	8
4. DÉFINITIONS	8
4.1 Usager	8
4.2 Proche	8
4.3 Aptitude à consentir aux soins.....	8
4.4 Refus de soin.....	8
4.5 Directives médicales anticipées	8
4.6 Pronostic réservé.....	9
4.7 Fin de vie	9
4.8 Soins de fin de vie	9
4.9 Soins palliatifs.....	9
4.10 Sédation palliative continue.....	9
4.11 Aide médicale à mourir.....	9
4.12 Arrêt de traitement.....	9
5. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS	10
5.1 Valeurs	10
5.2 Principes directeurs	10
6. ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE	11
6.1 Informations aux usagers et leurs proches	11
6.2 Offre de service	11
6.3 Programme clinique de soins de fin de vie.....	11
6.4 Code d'éthique	12
6.5 Maison de soins palliatifs – Maison Michel-Sarrazin.....	12
7. RESPONSABILITÉS D'APPLICATION	12
7.1 Rôle du président-directeur général	12
7.2 Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens et du Conseil des infirmières et infirmiers.....	13
Mécanisme d'évaluation de la qualité des soins	14
7.3 Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées	14
7.4 Direction des services professionnels	15
7.5 Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique	15
7.6 Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques.....	16
7.7 Direction des services multidisciplinaires	16
8. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	16
8.1 Conditions.....	16
8.2 Consentement	16
8.3 Avis de déclaration du médecin.....	17
9. AIDE MÉDICALE À MOURIR	17
9.1 Demande d'une aide médicale à mourir.....	17
9.2 Conditions d'admissibilité	18
9.3 Objection de conscience	18
9.4 Critères évalués par le médecin.....	19
9.5 Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir.....	20
9.6 Avis de déclaration du médecin.....	20
10. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	20
11. RÉFÉRENCES	23
12. MÉCANISMES DE REVISION	24
13. APPROBATION ET ENTRÉE EN VIGUEUR	24
14. ANNEXES	23

ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CEA	Comité d'évaluation de l'acte
CECMDP	Comité exécutif du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CII	Conseil des infirmières et infirmiers
CIUSSS de la Capitale-Nationale	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DMA	Directive médicale anticipée
DQÉPÉ	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
DRHCAJ	Direction des ressources humaines, communication et des affaires juridiques
DSM	Direction des services multidisciplinaires
DSP	Directeur des services professionnels
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
IUSMQ	Institut universitaire de santé mentale de Québec
MMS	Maison Michel-Sarrazin
Ministère	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PDG	Président directeur-général
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
SPC	Sédation palliative continue

PRÉAMBULE

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie*¹. Cette Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne. La Loi s'assure que la personne soit traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité. La Loi entrera en vigueur le 10 décembre 2015.

1. DISPOSITIONS GÉNÉRALES

1.1 Objectifs

La présente politique a pour but d'assurer aux usagers en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits, l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que tout usager 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, incluant la sédation palliative continue (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM).

La *Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001)*, prévoit que le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale 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 usagers en fin de vie et de leurs proches (article 8).

2. CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF

Conformément à ce qui est prévu par la Loi « [l]e ministre détermine les orientations dont doit tenir compte un établissement [...] dans l'organisation des soins de fin de vie, y compris celles dont l'établissement doit tenir compte dans l'élaboration de la politique portant sur les soins de fin de vie » (article 19).

Ces orientations ministérielles prennent assise principalement dans la :

- *Loi concernant les soins de fin de vie.*
- *Politique en soins palliatifs de fin de vie*²².

Elles s'actualisent par ailleurs dans le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie – pour une meilleure qualité de vie*²¹.

Ces documents prennent en compte l'objectif de maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie les usagers qui le souhaitent et dont la condition le permet. Par le biais de ceux-ci, le ministère de la Santé et des Services sociaux exprime également sa volonté de voir l'accessibilité et l'offre de soins de fin de vie de qualité devenir une réalité et une priorité dans chaque établissement du Québec.

Les valeurs et les principes directeurs présentés dans la section suivante sont en cohérence avec ces orientations ministérielles.

3. CHAMP D'APPLICATION

La présente politique est destinée aux personnes suivantes du CIUSSS de la Capitale-Nationale :

- Les usagers et leurs proches;
- Les gestionnaires;
- Tous les intervenants impliqués dans les soins de fin de vie;
- Tous les autres intervenants de l'établissement.

4. DÉFINITIONS

4.1 Usager

Toute personne qui reçoit des services de santé ou de services sociaux dans l'une ou l'autre des installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale ou à domicile, sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

4.2 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'un ami.

4.3 Aptitude à consentir aux soins

Capacité d'un usager 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'il le reçoive ou non.

4.4 Refus de soin

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

4.5 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'AMM.

4.6 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.

4.7 Fin de vie

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

4.8 Soins de fin de vie

Les soins palliatifs offerts aux usagers en fin de vie et l'AMM.

4.9 Soins palliatifs

Les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux usagers atteints 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 usagers et à leurs proches le soutien nécessaire.

4.10 Sédation palliative continue

Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à un usager en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en le rendant inconscient, de façon continue, jusqu'à son décès.

4.11 Aide médicale à mourir

Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à un usager en fin de vie, à la demande de celui-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

4.12 Arrêt de traitement

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

5. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS

Les valeurs et principes directeurs qui suivent trouvent leur origine dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*¹ et la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*²². Ceux-ci ont également été retenus dans le *Plan de développement 2015-2020 des soins palliatifs et de fin de vie – pour une meilleure qualité de vie*²¹ du Ministère. Le CIUSSS de la Capitale-Nationale fait siens ces valeurs et ces principes en soins palliatifs et de fin de vie.

5.1 Valeurs

Trois valeurs fondamentales doivent guider l'ensemble des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie au CIUSSS de la Capitale-Nationale, 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;
- Le respect des choix de l'utilisateur, par sa participation à toute prise de décision le concernant. À cet effet, toute décision doit recevoir le consentement libre et éclairé de l'utilisateur et se prendre dans le respect de son autonomie. Selon sa volonté, il est informé de tout ce qui le 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 l'utilisateur et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

5.2 Principes directeurs

De ces valeurs découlent quatre principes directeurs devant guider les gestionnaires et les intervenants CIUSSS de la Capitale-Nationale dans leurs actions :

- L'utilisateur 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 de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des usagers sont placés au centre de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de l'utilisateur en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative;
- Le maintien et l'accompagnement des usagers jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, s'ils 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.

6. ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE

6.1 Informations aux usagers et leurs proches

Afin de mettre à la disposition de l'ensemble de ses usagers toute l'information pertinente relative aux soins de fin de vie, le CIUSSS de la Capitale-Nationale rend disponibles les documents suivants sur son site Internet :

- Politique portant sur les soins de fin de vie;
- Addenda aux codes d'éthique en application au sein des diverses installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale, sur les nouveaux droits prévus par la Loi (annexe 1);
- Complément à l'offre de service en soins palliatifs, portant sur les soins de fin de vie en lien avec la Loi (annexe 2);
- Brochure *Droits de la personne en fin de vie*²⁰.

6.2 Offre de service

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale offre l'ensemble des services de proximité en soins de fin de vie aux usagers de son territoire en s'assurant de favoriser l'interdisciplinarité entre les professionnels de la santé concernés. Les soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs, incluant la SPC, ainsi que l'AMM. Le CIUSSS de la Capitale-Nationale s'engage à fournir également les modalités nécessaires à l'expression des DMA.

Cette offre de service est décrite plus explicitement à la section 7, portant sur les responsabilités d'application.

6.3 Programme clinique de soins de fin de vie

À la suite de l'adoption et de la mise en application de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, le 1^{er} avril 2015, dix établissements de la région de la Capitale-Nationale ont été fusionnés, de même qu'un établissement a été regroupé, soit le Jeffery Hale – Saint Brigid's, pour former le CIUSSS de la Capitale-Nationale.

De ce groupe, six avaient une offre de services en soins palliatifs (les anciens centres de santé et de services sociaux [CSSS] de Québec-Nord, de la Vieille-Capitale, de Charlevoix et de Portneuf, le Jeffery Hale – Saint Brigid's, ainsi que l'Institut universitaire en santé mentale de Québec [IUSMQ]).

Ces offres de services en soins palliatifs, à domicile et dans les trente-six lits communautaires, sont actuellement en vigueur, jusqu'à la rédaction d'un programme clinique de soins de fin de vie, prévu pour le 30 juin 2016.

D'ici là, le CIUSSS de la Capitale-Nationale prévoit, dans son plan d'organisation, un *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (voir annexe 2), assurant le respect des dispositions prévues à la *Loi concernant les soins de fin de vie* (article 9). Ce complément découle de la présente politique.

6.4 Code d'éthique

Comme décrit à la section 6.3, le CIUSSS de la Capitale-Nationale est composé de plusieurs installations, qui faisaient partie de différents établissements avant le 1^{er} avril 2015. Ainsi, plusieurs codes d'éthique sont en vigueur au sein du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Dans l'intervalle d'un exercice d'intégration de ces codes d'éthique en un seul, l'option décrite au paragraphe suivant a été privilégiée.

Afin de tenir compte des droits des usagers en fin de vie et les pratiques et conduites attendues des professionnels de la santé impliqués dans les soins donnés auprès de cette clientèle, le CIUSSS de la Capitale-Nationale a ajouté un addenda aux codes d'éthique en vigueur dans l'ensemble de ses installations. (annexe 1).

6.5 Maison de soins palliatifs – Maison Michel-Sarrazin

Dans le cas de la Maison Michel-Sarrazin (MMS), l'article 72 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* s'applique. En effet, il s'agit d'un centre hospitalier privé de soins généraux et spécialisés qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de sa mission, n'offre que des soins palliatifs. Dans ce contexte, la Loi lui permet de continuer à n'offrir que de tels soins. Cet établissement doit, avant de recevoir un usager, lui indiquer les soins de fin de vie qu'il offre.

Par ailleurs, le CIUSSS de la Capitale-Nationale et la MMS ont convenu d'une procédure de transfert pour la prise en charge des usagers de cette maison de soins palliatifs qui formulent une demande d'AMM. Cette procédure est incluse dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

7. RESPONSABILITÉS D'APPLICATION

7.1 Rôle du président-directeur général

Rapport sur les soins de fin de vie

Le président-directeur général (PDG) du CIUSSS de la Capitale-Nationale présente annuellement un rapport au conseil d'administration sur l'application de la présente politique.

Le rapport doit indiquer les éléments suivants :

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

Le rapport doit également indiquer le nombre de SPC et d'AMM administrées à domicile par un médecin membre du CMDP du CIUSSS de la Capitale-Nationale exerçant sa profession sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

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

Pour les deux ans suivant l'entrée en vigueur de la Loi, le PDG du CIUSSS de la Capitale-Nationale doit transmettre au conseil d'administration son rapport tous les six mois. Celui-ci sera transmis, le plus tôt possible, à la Commission sur les soins de fin de vie et le publie sur son site Internet (article 73).

Délégation des responsabilités du président-directeur général

Conformément à l'article 31, le PDG du CIUSSS de la Capitale-Nationale a désigné le directeur des services professionnels (DSP) pour effectuer les démarches appropriées en cas d'objection de conscience d'un médecin. Les détails de cette délégation sont expliqués à la section 9.3.1.

Le PDG du CIUSSS de la Capitale-Nationale doit désigner au maximum deux gestionnaires des autorisations d'accès au registre des directives médicales anticipées (DMA), comme décrit à la section 10. *Sous réserve de certaines modifications qui pourraient être apportées lors de l'adoption du règlement du registre des DMA².*

Le PDG doit aussi nommer un coordonnateur pour le groupe interdisciplinaire de soutien comme décrit à la section 9.5.

7.2 Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens et du Conseil des infirmières et infirmiers

Le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) doit, en collaboration avec le Conseil des infirmières et infirmiers (CII), adopter des protocoles cliniques applicables à la SPC et l'AMM. Les protocoles doivent respecter les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés (article 33).

Le CMDP ou son comité compétent évalue, en collaboration avec le CII, la qualité des soins fournis, au regard des protocoles cliniques applicables (article 34).

Le protocole pharmaceutique de l'AMM est inclus dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

Le protocole clinique de la SPC sera inclus dans le programme clinique de soins de fin de vie, prévu pour le 30 juin 2016.

Mécanisme d'évaluation de la qualité des soins

Le Comité exécutif du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CECMDP) du CIUSSS de la Capitale-Nationale doit veiller à la qualité des actes qui sont réalisés par les médecins membres de ce CMDP, que leurs actes soient posés dans une installation ou à domicile de son territoire. Pour ce faire, il institue le Comité d'évaluation de l'acte (CEA). Concernant les activités spécifiques en lien avec la *Loi concernant les soins de soins de fin de vie*, à savoir la déclaration de la SPC et de l'AMM, le CEA crée un sous-comité chargé de recevoir, analyser et commenter ces déclarations. Le CEA transmet son rapport et ses recommandations au CECMDP au moins une fois par année.

7.3 Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées

La Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées doit offrir les soins de fin de vie et veiller à ce qu'ils soient fournis à l'usager qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

À cette fin, elle prend les mesures nécessaires pour favoriser 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 (article 7).

Les soins de fin de vie sont offerts aux usagers, peu importe la pathologie et dans le meilleur endroit possible, selon les ressources disponibles.

Lorsqu'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, la Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées doit lui offrir de l'accueillir dans ses installations ou le diriger vers un autre établissement qui est en mesure de répondre à ses besoins (article 11). À cet effet, une procédure de transfert vers les installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale ou un autre établissement a été élaborée. Cette procédure est définie dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

Finalement, pour la période précédant de quelques jours le décès de l'usager qui reçoit des soins de fin de vie, la Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées offre à l'usager une chambre qu'il est seul à occuper (article 12).

Elle doit également déterminer les modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie dispensés par les installations de son territoire (article 17). Ces modalités de gestion des usagers en situations simultanées de besoins sont définies dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

Cette procédure doit inspirer les autres directions du CIUSSS de la Capitale-Nationale quant à leurs modalités de gestion des besoins des usagers en fin de vie, afin de s'assurer de respecter les droits des usagers décrits à l'article 12.

7.4 **Direction des services professionnels**

Les responsabilités dévolues à la Direction des services professionnels concernent notamment la coordination du groupe interdisciplinaire de soutien pour les professionnels dans le cadre de l'AMM, comme décrit à la section 9.5.

Le directeur des services professionnels (DSP) doit, quant à lui, faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande d'AMM formulée par un usager en cas d'objection de conscience du médecin traitant (article 31), comme décrit à la section 9.3.1.

Il a également la responsabilité de trouver un deuxième médecin pour confirmer l'admissibilité de l'usager, dans le cas où le médecin n'est pas en mesure d'en trouver un lui-même.

Le DSP coordonne les transferts entre les établissements de la région de la Capitale-Nationale effectués dans le cadre de l'AMM, avec la collaboration de la Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées, principalement. Les modalités sont décrites dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

La Direction des services professionnels doit fournir les soins et services pharmaceutiques nécessaires à l'AMM et à la SPC, comme décrits dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

7.5 **Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique**

La Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQÉPÉ) s'assure que le code d'éthique du CIUSSS de la Capitale-Nationale tient compte des droits des usagers en fin de vie (article 10), comme décrit à la section 6.4. Elle doit remettre ce code d'éthique à tout usager hébergé dans les installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale et à ceux qui en font la demande.

Cette Direction, de par son unité de gestion et de suivi de l'information, a également la responsabilité de donner accès au formulaire électronique ministériel (GESTRED) aux personnes responsables identifiées pour la collecte de données permettant de répondre aux exigences de la Loi et de produire le rapport du PDG sur les soins de fin de vie.

Dans un souci de qualité, d'optimisation et d'efficacité, la DQÉPÉ créera des indicateurs de suivi et un tableau de bord.

7.6 Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques

La Direction des ressources humaines, des communications et des affaires juridiques doit informer la population du territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale des soins de fin de vie qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des usagers en fin de vie et de leurs recours (article 18), comme décrit à la section 6.1.

C'est également de sa responsabilité d'informer les professionnels de la santé œuvrant au sein des installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale des modalités de la Loi. De plus, elle doit s'assurer de la formation continue des professionnels de la santé qui doivent appliquer la Loi en déployant le *Cadre de référence sur le développement des compétences – Soins palliatifs et de fin de vie*¹⁵ du Ministère.

7.7 Direction des services multidisciplinaires

La principale responsabilité dévolue à la direction des services multidisciplinaires concerne le soutien aux professionnels dans le cadre de l'application des DMA, par le soutien du bureau du majeur inapte, comme décrit à la section 10.

8. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

8.1 Conditions

Avant d'exprimer son consentement à la SPC, l'utilisateur en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour lui doit, entre autres, être informé du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation. Afin de soutenir les usagers en ce qui concerne la SPC, le Ministère a produit un dépliant *Sédation palliative continue*¹⁷.

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

8.2 Consentement

Le consentement à la SPC doit être donné par écrit au moyen du formulaire prescrit par le Ministre et être conservé dans le dossier de l'utilisateur (article 24). Une copie de ce formulaire est incluse dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

Si l'utilisateur qui consent à la SPC ne peut dater et signer le formulaire parce qu'il ne sait pas écrire ou qu'il en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de ce dernier. Le tiers ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de l'utilisateur, ne peut être mineur ni majeur inapte (article 25).

8.3 Avis de déclaration du médecin

Le médecin membre du CMDP du CIUSSS de la Capitale-Nationale qui fournit la SPC dans une des installations (ou à domicile), doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivant son administration (article 34) en utilisant le formulaire élaboré à cette fin. Une copie de ce formulaire est incluse dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

9. AIDE MÉDICALE À MOURIR

9.1 Demande d'une aide médicale à mourir

Afin de soutenir une personne désirant formuler une demande d'AMM, le Ministère a produit le dépliant *Aide médicale à mourir*¹⁴. Il est possible de consulter ce dépliant en accédant au site internet du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Formulaire à compléter

L'utilisateur doit, de manière libre et éclairée, formuler pour lui-même la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cet usager. Une copie de ce formulaire est incluse dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

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

Lorsque l'utilisateur qui demande l'AMM ne peut dater et signer le formulaire parce qu'il ne sait pas écrire ou qu'il en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cet usager. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de l'utilisateur et ne peut être un mineur ni un majeur inapte (article 27).

Révocation ou report de la demande d'aide à mourir

Un usager peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'AMM. Il peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'AMM (article 28).

Dossier de l'utilisateur

Doit être inscrit ou versé dans le dossier de l'utilisateur tout renseignement ou document en lien avec la demande d'AMM, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'AMM, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.

^a Seuls les professionnels suivants peuvent donner de l'information à l'utilisateur, répondre à ses interrogations et contresigner le formulaire que l'utilisateur a lui-même signé : ergothérapeute, infirmière, pharmacien, physiothérapeute, psychologue et travailleur social.

Doit être également inscrite au dossier de l'utilisateur sa décision de retirer sa demande d'AMM ou de reporter son administration (article 32).

9.2 Conditions d'admissibilité

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

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

9.3 Objection de conscience

9.3.1 Un médecin

Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par le CIUSSS de la Capitale-Nationale et qui refuse une demande d'AMM pour un motif non fondé sur l'article 29 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* doit, le plus tôt possible, en aviser le DSP du CIUSSS de la Capitale-Nationale et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'AMM qui lui a été remis. Le DSP 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 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnels et qu'il ne fournit pas l'AMM, il doit, le plus tôt possible, en aviser le PDG du CIUSSS ou du CIUSSS qui dessert le territoire où est située la résidence de l'utilisateur qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée (article 31). Si l'utilisateur réside sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale, le médecin doit aviser le DSP du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

La procédure de traitement d'un cas d'objection de conscience d'un médecin du CIUSSS de la Capitale-Nationale ou en cabinet privé est illustrée dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

9.3.2 Un autre professionnel de la santé

Un professionnel de la santé peut refuser de participer à l'AMM en raison de ses convictions personnelles.

Il doit néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à l'utilisateur, conformément à son code de déontologie et à la volonté de l'utilisateur (article 50). Pour ce faire, il doit aviser le plus rapidement possible son supérieur immédiat qui verra à trouver un autre professionnel pour poursuivre la démarche en lien avec l'AMM.

La procédure de remplacement d'un professionnel est illustrée dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

9.4 Critères évalués par le médecin

Conformément à l'article 29 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, avant d'administrer l'AMM, le médecin doit :

- 1° Être d'avis que l'utilisateur satisfait toutes les conditions prévues à l'article 26 :
 - a) En s'assurant du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b) En s'assurant du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
 - c) En s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM, en menant avec lui 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 lui, le cas échéant;
 - e) En s'entretenant de sa demande avec ses proches, s'il le souhaite.
- 2° S'assurer que l'utilisateur a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait contacter;
- 3° Obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de l'utilisateur qui demande l'AMM qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de l'utilisateur et examiner celui-ci. Il doit rendre son avis par écrit. Si le médecin (qui exerce dans une installation du CIUSSS de la Capitale-Nationale ou qui offre des soins à un usager résidant sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale) n'est pas en mesure de trouver un confrère pour confirmer l'admissibilité de l'utilisateur, il doit s'adresser au DSP du CIUSSS de la Capitale-Nationale, qui a la responsabilité d'en trouver un.

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

Un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'AMM est mis en place dans la région de la Capitale-Nationale. Ce groupe soutient les trois établissements de la région qui offrent l'AMM : le CIUSSS de la Capitale-Nationale, le CHU de Québec – Université Laval et l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) – Université Laval. Les membres qui composent ce groupe sont donc issus de ces trois établissements.

Deux objectifs encadrent les fonctions du GIS :

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

Le mandat du GIS est inclus dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

9.6 Avis de déclaration du médecin

Le médecin membre du CMDP du CIUSSS de la Capitale-Nationale qui fournit l'AMM dans une des installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale (ou à domicile), doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivant son administration (article 34) en utilisant le formulaire élaboré à cette fin. Une copie de ce formulaire est incluse dans le *Complément à l'offre de services en soins palliatifs* (annexe 2).

10. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer à l'avance ses volontés au moyen des 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).

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

Les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par l'utilisateur. Les articles 58 et 61 de la Loi témoignent de leur valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter dans les situations indiquées.

Bureau du majeur inapte

Le bureau du majeur inapte est mis en place dans le CIUSSS de la Capitale-Nationale. Sa principale fonction, dans le cadre des DMA, est le soutien aux équipes de soins qui le demandent dans l'application des DMA.

De plus, afin de soutenir les usagers et les professionnels de la santé en ce qui concerne les DMA, le Ministère a produit une brochure *Directives médicales anticipées*¹⁶ et un *Document de soutien pour les professionnels de la santé — directives médicales anticipées*¹⁹.

Formulaire à remplir

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

Registre et dossier de l'utilisateur

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

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

Fonctionnement et modalités d'accès au registre

Sous réserve de certaines modifications qui pourraient être apportées lors de l'adoption du règlement du registre des DMA².

Comme mentionné à la section 7.1, au maximum, deux gestionnaires des autorisations d'accès, nommés par le PDG, puis autorisés par le ministre, ont pour fonction de donner les autorisations nécessaires afin qu'une personne puisse avoir accès au registre des DMA. Avant d'attribuer de telles autorisations, le gestionnaire des autorisations d'accès doit s'assurer que la personne qui fait une demande a besoin d'un tel accès dans le cadre des fonctions qu'elle assume et vérifier son identité.

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

- Intervenants exerçant leur profession dans le CIUSSS de la Capitale-Nationale ou dans un cabinet privé de professionnel :
 - Médecin;
 - Stagiaire détenant une carte de stage délivrée par le Collège des médecins;
 - Professionnel détenant une autorisation délivrée par le Collège des médecins;
 - Infirmière.
- Personne qui rend des services de soutien technique à un médecin (agente administrative, réceptionniste, secrétaire médicale, etc.).

Pour effectuer une recherche, lorsqu'une personne a son autorisation, elle doit connaître :

- Le nom de l'utilisateur ;
- Sa date de naissance ;
- Son sexe ;
- Son numéro d'assurance-maladie.

Lorsque des DMA ont été inscrites au registre, la personne ayant consulté celui-ci les dépose au dossier de l'utilisateur.

Révocation des directives médicales anticipées

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

Par ailleurs, en cas d'urgence, lorsqu'un usager apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se retrouvent dans ses DMA, cela entraîne leur révocation.

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

11. RÉFÉRENCES

1. Assemblée nationale du Québec, [Loi concernant les soins de fin de vie](#) L.R.Q. c S-32.0001, Québec, 2014.
2. Assemblée nationale du Québec, *Règlement - Loi concernant les soins de fin de vie, Modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement*, Québec, 2015. (à venir).
3. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle, [Code d'éthique](#), Québec, 2014, 15 p.
4. Centre de réadaptation en dépendance de Québec, *Code d'éthique*, Québec, 2015, 16 p.
5. Centre jeunesse de Québec, *Droits – Responsabilités – Règles internes – Mesures éducatives et disciplinaires*, Québec, 2013, 14 p.
6. Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ), Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, Montréal, août 2015, 88 p.
7. CSSS de Charlevoix, [Notre code d'éthique](#), Québec, 2015, 19 p.
8. CSSS de la Vieille-Capitale, [Code d'éthique](#), Québec, 2014, 28 p.
9. CSSS de Portneuf, [Code d'éthique](#), Québec, 14 p.
10. CSSS de Québec-Nord, [Code d'éthique](#), Québec, 12 p.
11. Institut de réadaptation en dépendance physique de Québec, [Code d'éthique et Charte des droits de l'usager](#), Québec 2013, 12 p.
12. IUSMQ, [Code d'éthique](#), Québec, 2010, 19 p.
13. Jeffery Hale – Saint Brigid's, *Code d'éthique*, Québec 2015, 29 p.
14. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Aide médicale à mourir* (dépliant) (à venir).
15. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence sur le développement des compétences – Soins palliatifs et de fin de vie*, document de travail, Québec, 2015.
16. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Directives médicales anticipées* (brochure) (à venir).
17. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Sédation palliative continue* (dépliant) (à venir).

18. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Document d'accompagnement pour la rédaction de la Politique sur les soins de fin de vie de l'établissement*, document de travail, Québec, 2015.
19. Ministère de la Santé et des Services sociaux, [Document de soutien pour les Professionnels de la santé - Directives médicales anticipées](#), Québec, 2015, 21 p.
20. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Droits de la personne en fin de vie* (brochure) (à venir).
21. Ministère de la Santé et des Services sociaux, [Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie- Pour une meilleure qualité de vie](#), Québec, 2015, 53 p.
22. Ministère de la Santé et des Services sociaux, [Politique en soins palliatifs de fin de vie](#), Québec, 2004, 98 p.

12. MÉCANISMES DE RÉVISION

La présente politique doit faire l'objet d'une révision tous les 3 ans ou lorsque des modifications le requièrent. Toute révision entre en vigueur le jour de son adoption par le Comité de direction.

13. APPROBATION ET ENTRÉE EN VIGUEUR

La présente politique entre en vigueur le jour de son adoption par le Comité de direction du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Elle abroge et remplace toute autre politique ou procédure précédemment émise et portant sur les mêmes objets.

CIUSSS de la Capitale-Nationale
Comité de direction
(2015-11-23)

14. ANNEXES

- Annexe 1 : Addenda aux codes d'éthique en application au sein des diverses installations du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale
- Annexe 2 : Complément à l'offre de services en soins palliatifs

Annexe 1

Addenda aux codes d'éthique en application au sein des diverses installations du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

**ADDENDA AUX CODES D'ÉTHIQUE
EN APPLICATION AU SEIN DES DIVERSES INSTALLATIONS
DU CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX
DE LA CAPITALE-NATIONALE**

No résolution CA-CIUSSS-2015-02-19 concernant

***LE CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX
(CIUSSS) DE LA CAPITALE-NATIONALE DÉCLARE CE QUI SUIT :***

ATTENDU QUE l'Assemblée nationale a adopté le 5 juin 2014 la *Loi concernant les soins de fin de vie*;

ATTENDU QUE la date d'entrée de vigueur déterminée pour cette loi est le 10 décembre 2015;

ATTENDU QUE cette loi prévoit de nouveaux droits pour les usagers et pour les professionnels de la santé et des services sociaux au regard des soins de fin de vie;

ATTENDU QUE l'article 10 de cette loi prévoit que le code d'éthique adopté par un établissement en vertu de l'article 233 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* doit tenir compte des droits des usagers en fin de vie;

***EN CONSÉQUENCE, LE CIUSSS DE LA CAPITALE-NATIONALE CONVIENT DE CE
QUI SUIT :***

1. Ajouter, dans les droits des usagers, les droits suivants :

- Tout usager dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie. La *Loi concernant les soins de fin de vie* définit les « soins de fin de vie » comme étant les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir.
- Tout usager majeur et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin.

Dans la mesure prévue par le Code civil, pour un mineur de 14 ans et plus, ou un majeur inapte, la personne qui consent aux soins, pour le bénéfice de cette personne peut également prendre une telle décision.

Le refus de soin ou le retrait de consentement peut être communiqué par tout moyen.

- Un usager ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'il a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'il a retiré son consentement à un soin.

- Tout usager majeur et apte à consentir aux soins peut, au moyen de directives médicales anticipées, indiquer s'il consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où il deviendrait inapte à consentir aux soins. Il ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.
- Tout usager majeur et apte à consentir aux soins et ayant exprimé ses volontés dans les directives médicales anticipées, a droit au respect de ces dernières.

2. Ajouter, dans les droits des professionnels œuvrant au sein de l'établissement, le droit suivant :

- Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif.

3. Ajouter, dans les obligations de toutes les personnes qui œuvrent dans l'établissement, les pratiques et conduites attendues suivantes :

- Tous les intervenants doivent s'assurer que la mort de la personne survient dans la dignité et le respect des droits de la personne.
- Un médecin qui refuse d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles ou un professionnel de la santé qui refuse de participer à son administration pour le même motif doit s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne.

Le présent addenda doit faire partie intégrante des codes d'éthique d'origine de tous les établissements fusionnés ou regroupés, et prévaut dans l'attente de l'adoption du code d'éthique du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Les codes d'éthique d'origine continuent d'avoir plein effet sur toutes les autres dispositions.

Addenda adopté par le Conseil d'administration du CIUSSS de la Capitale-Nationale le 15 décembre 2015

Annexe 2

Complément à l'offre de service en soins palliatifs



Complément à l'offre de service en soins palliatifs

Novembre 2015

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES	3
ACRONYMES	5
LISTE DES FIGURES	7
LISTE DES TABLEAUX	9
MISE EN CONTEXTE	11
AIDE MÉDICALE À MOURIR	13
DÉFINITION	13
FORMULAIRE À REMPLIR	13
CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ.....	14
CRITÈRES ÉVALUÉS PAR LE MÉDECIN	15
RÔLES DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	17
OBJECTION DE CONSCIENCE.....	19
TRAJECTOIRES POUR LES TRANSFERTS INTER ÉTABLISSEMENTS EXCLUANT LA MAISON MICHEL-SARRAZIN (MMS).....	21
ADMINISTRATION DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR.....	24
SOUTIEN AUX INTERVENANTS.....	27
ÉVALUATION	27
RAPPORTS	28
DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	31
DÉFINITION	31
SITUATIONS CLINIQUES CIBLÉES PAR LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	31
SOINS VISÉS PAR LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES.....	31
FORMULAIRE À REMPLIR	32
CONDITIONS DE VALIDITÉ ET APPLICATION DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES.....	32
RESPONSABILITÉS DES PROFESSIONNELS.....	34
RESPONSABILITÉS DU MÉDECIN	34
MODALITÉS D'ACCÈS AUX DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	34
RÉVOCATION DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	35
SOUTIEN AUX INTERVENANTS.....	36
SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	39
DÉFINITION	39
CRITÈRES	39
CONSENTEMENT	39
ADMINISTRATION DE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	40
ÉVALUATION	41
RAPPORTS	41
ADMISSION DES USAGERS EN FIN DE VIE	43
DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	45
VOLET 1 : FORMATION SUR LES ACTIVITÉS DE LA <i>LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE</i>	45
VOLET 2 : FORMATION GÉNÉRALE INTERDISCIPLINAIRE	46
VOLET 3 : FORMATION PAR TYPE DE PROFIL D'INTERVENANTS	47
RÉFÉRENCES	49
ANNEXES	51

Acronymes

AMM	Aide médicale à mourir
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
DMA	Directives médicales anticipées
DSP	Directeur des services professionnels
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
MMS	Maison Michel-Sarrazin
Ministère	Ministère de la Santé et des services sociaux
PDG	Président-directeur général
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
SPC	Sédation palliative continue

Liste des figures

Figure 1	Formulaire à remplir AMM
Figure 2	Critères d'admissibilité AMM
Figure 3	Critères évalués par le médecin AMM
Figure 4	Objection de conscience d'un médecin AMM
Figure 5	Objection de conscience d'un professionnel de la santé AMM
Figure 6	Administration de l'aide médicale à mourir
Figure 7	Décision et déclaration de l'aide médicale à mourir
Figure 8	Formulaire de directives médicales anticipées
Figure 9	Validation des directives médicales anticipées
Figure 10	Évaluation, administration et déclaration de la sédation palliative continue
Figure 11	Déclaration de la sédation palliative continue
Figure 12	Accès à une chambre seule pour un usager de fin de vie hébergé en CHSLD

Liste des tableaux

Tableau 1	Directeur des services professionnels à qui s'adresser pour le transfert inter établissement
Tableau 2	Directeur des services professionnels à qui s'adresser pour le transfert inter établissement avec la Maison Michel-Sarrazin

Mise en contexte

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Cette Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle précise les droits de ces personnes en assurant que chacune ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité et adaptés à ses besoins, pour prévenir et apaiser ses souffrances. La Loi fait également mention des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, comme l'aide médicale à mourir (AMM), les directives médicales anticipées (DMA) et la sédation palliative continue (SPC). La Loi entrera en vigueur le 10 décembre 2015.

De par la Loi, tout établissement doit offrir des soins de fin de vie et veiller à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert. L'AMM, les DMA et la SPC font partie des soins de fin de vie.

La Loi stipule également (article 9) que : « Tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie. [...] Le programme clinique de soins de fin de vie est transmis à la Commission sur les soins de fin de vie ».

À la suite de l'adoption et de la mise en application de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, le 1er avril 2015, dix établissements de la région de la Capitale-Nationale ont été fusionnés, de même qu'un établissement a été regroupé, soit le Jeffery Hale – Saint Brigid's, pour former le CIUSSS de la Capitale-Nationale.

De ce groupe, six avaient une offre de services en soins palliatifs (les anciens centres de santé et de services sociaux [CSSS] de Québec-Nord, de la Vieille-Capitale, de Charlevoix et de Portneuf, le Jeffery Hale – Saint Brigid's, ainsi que l'Institut universitaire en santé mentale de Québec [IUSMQ]). Ces offres de services en soins palliatifs, à domicile et dans les trente-six lits communautaires, sont actuellement en vigueur, jusqu'à la rédaction d'un programme clinique de soins de fin de vie, prévu pour le 30 juin 2016.

D'ici là, ce complément à l'offre de services en soins palliatifs, découlant de la politique portant sur les soins de fin de vie du CIUSSS de la Capitale-Nationale, assure le respect des dispositions prévues à la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Le présent document détaille dans un premier temps, en trois sections, les aspects particuliers abordés dans la Loi : l'AMM, les DMA, ainsi que la SPC. Il aborde ensuite l'admission des usagers en fin de vie, puis le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie.

Aide médicale à mourir

Définition

L'AMM est 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.

Formulaire à remplir

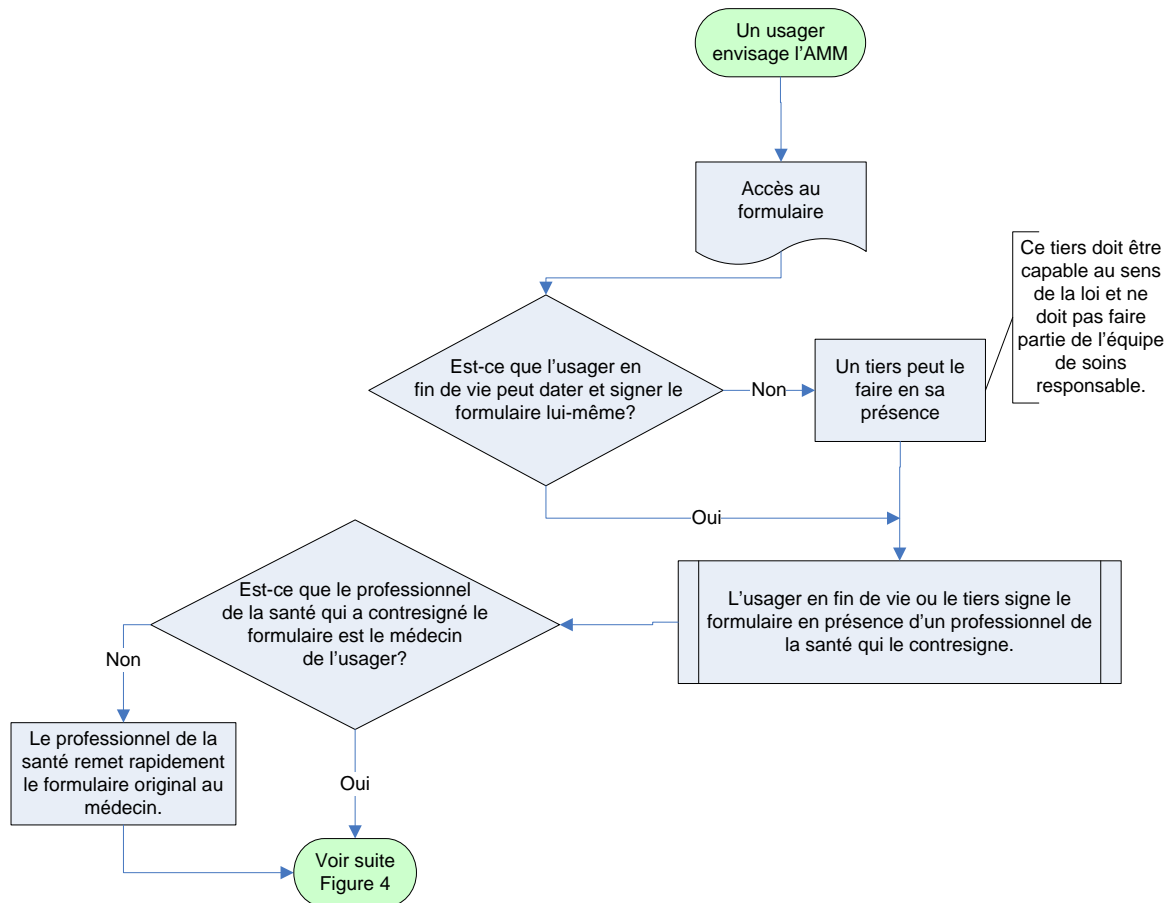
L'utilisateur doit, de manière libre et éclairée, formuler pour lui-même la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cet usager (annexe 1).

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux¹ qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin de l'utilisateur, le remet à celui-ci (article 26).

Lorsque l'utilisateur qui demande l'AMM ne peut dater et signer le formulaire parce qu'il ne sait pas écrire ou qu'il en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en sa présence. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de l'utilisateur et ne peut être un mineur ni un majeur inapte (article 27).

¹ Seuls les professionnels suivants donner de l'information à l'utilisateur, répondre à ses interrogations et contresigner le formulaire que l'utilisateur a lui-même signé concernant l'aide médicale à mourir : ergothérapeute, infirmière, pharmacien, physiothérapeute, psychologue et travailleur social.

Figure 1 Formulaire de demande d'aide médicale à mourir à compléter

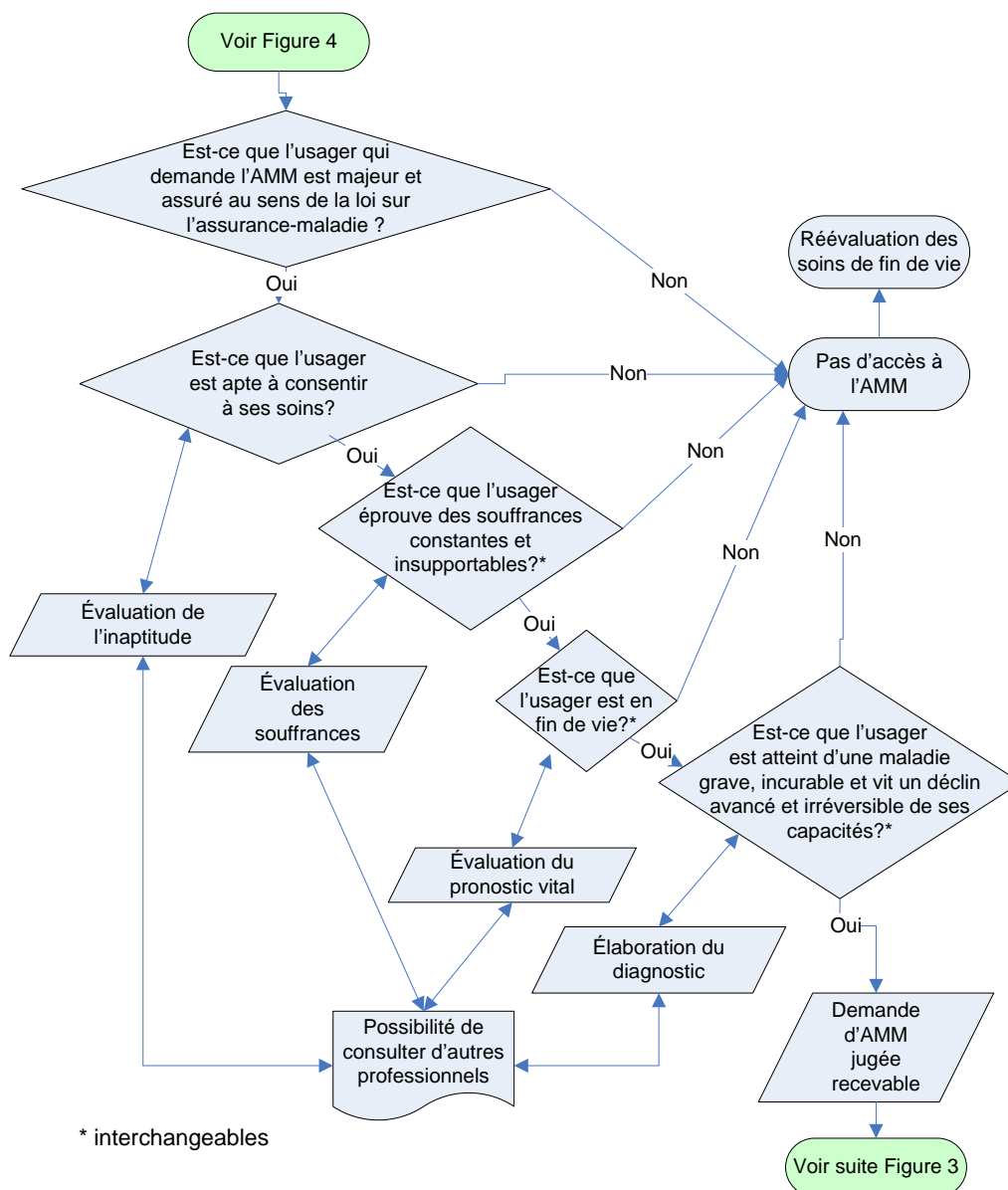


Critères d'admissibilité

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

- Être assuré au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* (chapitre A-29);
- Être majeur et apte à consentir aux soins (annexe 2);
- Être en fin de vie;
- Être atteint d'une maladie grave et incurable;
- 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 des conditions qu'il juge tolérables.

Figure 2 Critères d'admissibilité - aide médicale à mourir



Critères évalués par le médecin

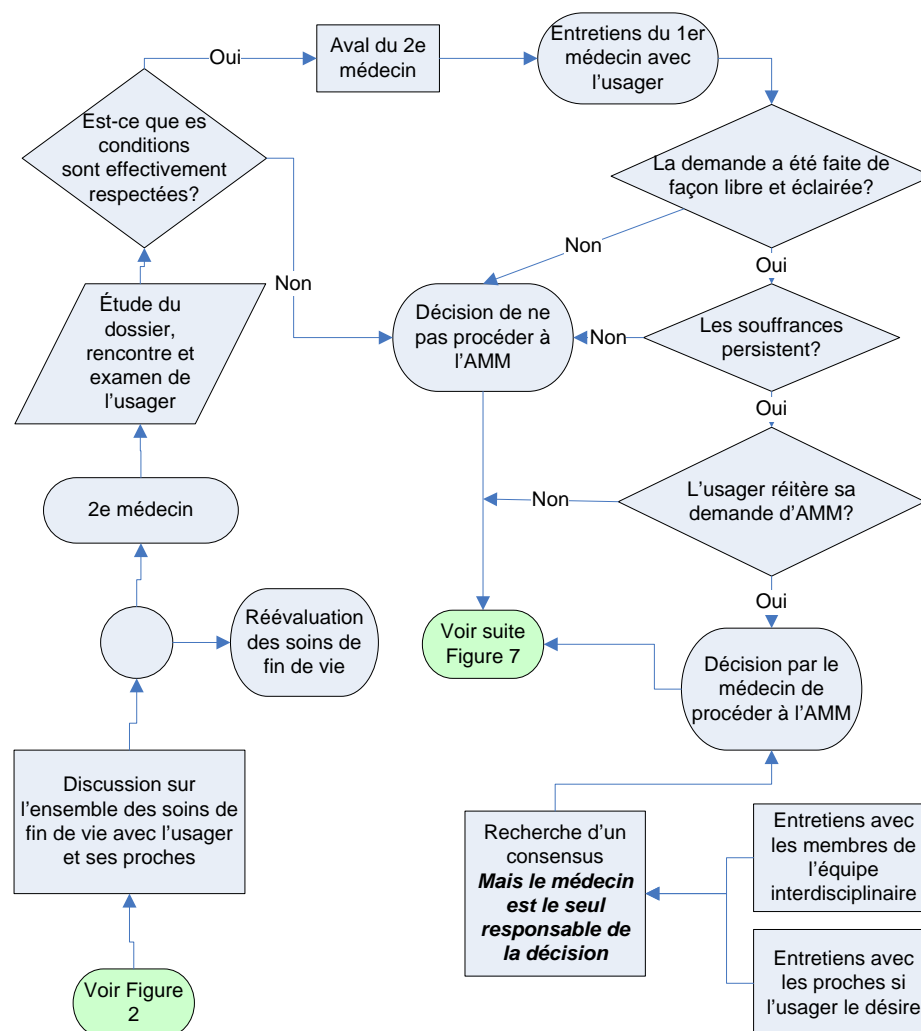
Conformément à l'article 29 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, avant d'administrer l'AMM, le médecin doit :

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

- en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM, en menant avec lui des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
- en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec lui, le cas échéant;
- en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si l'utilisateur le souhaite;
- S'assurer que l'utilisateur a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'il souhaitait contacter;
- Obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de l'utilisateur qui demande l'AMM qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de l'utilisateur et examiner celui-ci. Il doit rendre son avis par écrit (annexe 3A).

Figure 3 Critères évalués par le médecin - aide médicale à mourir



Rôles des professionnels de la santé

De façon plus spécifique à l'AMM, les professionnels de la santé suivants ont des rôles particuliers.

Le médecin

- Recevoir la demande. Dans tous les cas, un médecin ne peut ignorer une demande d'AMM.
- Donner de l'information à l'utilisateur et à ses proches, si l'utilisateur le souhaite, quant au cheminement de la demande d'aide médicale à mourir.
- S'assurer que l'utilisateur reçoive une réponse rapide et adéquate à sa demande d'aide médicale à mourir. Cette réponse prévoit que le médecin, qu'il ait une objection de conscience ou non, procède à une évaluation clinique de l'aptitude à consentir aux soins de l'utilisateur et considère son diagnostic, ses souffrances, ses capacités fonctionnelles et son pronostic. Cela lui permet notamment d'être en mesure de lui prodiguer, avec les membres de l'équipe interdisciplinaire, les soins requis par son état de santé.
- Si le médecin accepte de prendre en charge la demande d'AMM, cela crée un lien d'engagement et, par conséquent, il accompagnera l'utilisateur et ses proches, si l'utilisateur le souhaite, tout au long du parcours avec le concours de l'équipe interdisciplinaire.
- Si le médecin refuse de prendre en charge la demande d'AMM pour des raisons morales ou religieuses desquelles relève l'objection de conscience, il informe l'utilisateur et ses proches, si l'utilisateur le souhaite, et il avise les instances concernées (voir section *Objection de conscience*).
- Si le médecin refuse de prendre en charge la demande d'AMM à la suite de son jugement clinique ou du non-respect des critères de la Loi comme l'aptitude à consentir aux soins de l'utilisateur, l'utilisateur n'étant pas en fin de vie, etc., il en avise l'utilisateur. Dans toute circonstance, le médecin s'assure que l'utilisateur et ses proches, si l'utilisateur le souhaite, sont accompagnés par les membres de l'équipe interdisciplinaire en fonction de leurs besoins.
- Remplir les sections requises du formulaire de déclaration (annexe 3), que l'AMM ait eu lieu ou non.
- Faire parvenir le formulaire de déclaration dûment complété auprès du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) du CIUSSS de la Capitale-Nationale ou du Collège des médecins du Québec (CMQ) si la demande a été formulée auprès d'un médecin exerçant en cabinet privé et ne faisant partie du CMDP du CIUSSS de la Capitale-Nationale.
- Vérifier que l'utilisateur souhaite maintenir sa demande tout au long du processus d'évaluation de l'admissibilité. Le consentement d'un usager à recevoir l'AMM se fait par sa signature du formulaire *Demande d'aide médicale à mourir*.

- Valider verbalement une nouvelle fois le consentement de l’usager avant de procéder à l’acte de l’AMM. Cependant, tout au long du processus d’évaluation de l’usager pour en établir l’admissibilité, comme avant de procéder à l’acte de l’AMM, le médecin doit vérifier qu’il maintient sa demande.
- Transmettre le *Formulaire de déclaration de l’administration de l’aide médicale à mourir* à la Commission sur les soins de fin de vie dans les dix jours suivant l’administration d’une AMM.

Le pharmacien

- S’il accepte de prendre en charge les soins et services pharmaceutiques en lien avec l’AMM, il doit :
 - Échanger directement avec le médecin en lien avec les soins et services pharmaceutiques à dispenser dans le cadre de l’AMM.
 - Avoir accès aux documents pertinents en lien avec la demande d’AMM;
 - Offrir les soins et services pharmaceutiques requis en collaboration avec l’équipe interdisciplinaire et le médecin.
 - Cette offre de soins et services pharmaceutiques inclut l’analyse du dossier pharmacologique, la préparation des trousse de médicaments. Il s’assure également du contrôle de la traçabilité de la médication tout au long du processus ainsi que de la destruction des médicaments non utilisés en vertu des procédures en vigueur sur son territoire et de la réglementation fédérale régissant les drogues contrôlées et les substances ciblées.
 - Il complète le registre d’utilisation des médicaments.
 - Dans tous les cas, le pharmacien doit appliquer les procédures émises par l’Ordre des pharmaciens du Québec et par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans sa circulaire sur les normes et pratiques de gestion (annexes 4 et 5)
- Il peut refuser de prendre en charge les soins et services pharmaceutiques en lien avec l’AMM (voir section *Objection de conscience*).

Les autres professionnels de la santé

- Donner de l’information à l’usager et, s’il le souhaite, à ses proches, concernant l’AMM et répondre à leurs interrogations.
- Contresigner le formulaire de *Demande d’aide médicale à mourir* que l’usager a lui-même signé.
- Aviser, dans un délai raisonnable, le médecin de toute demande d’AMM contresignée par le professionnel.
- Prodiguer des soins et soutenir l’usager et ses proches, si l’usager le souhaite, à la suite d’une discussion ou d’une demande d’AMM.
- Réévaluer régulièrement les besoins à titre de membre de l’équipe interdisciplinaire et ajuster les interventions.

- Même s'il a une objection de conscience pour des raisons morales ou religieuses en ce qui concerne l'AMM, poursuivre la prestation des autres soins et des services requis par l'état de l'utilisateur.

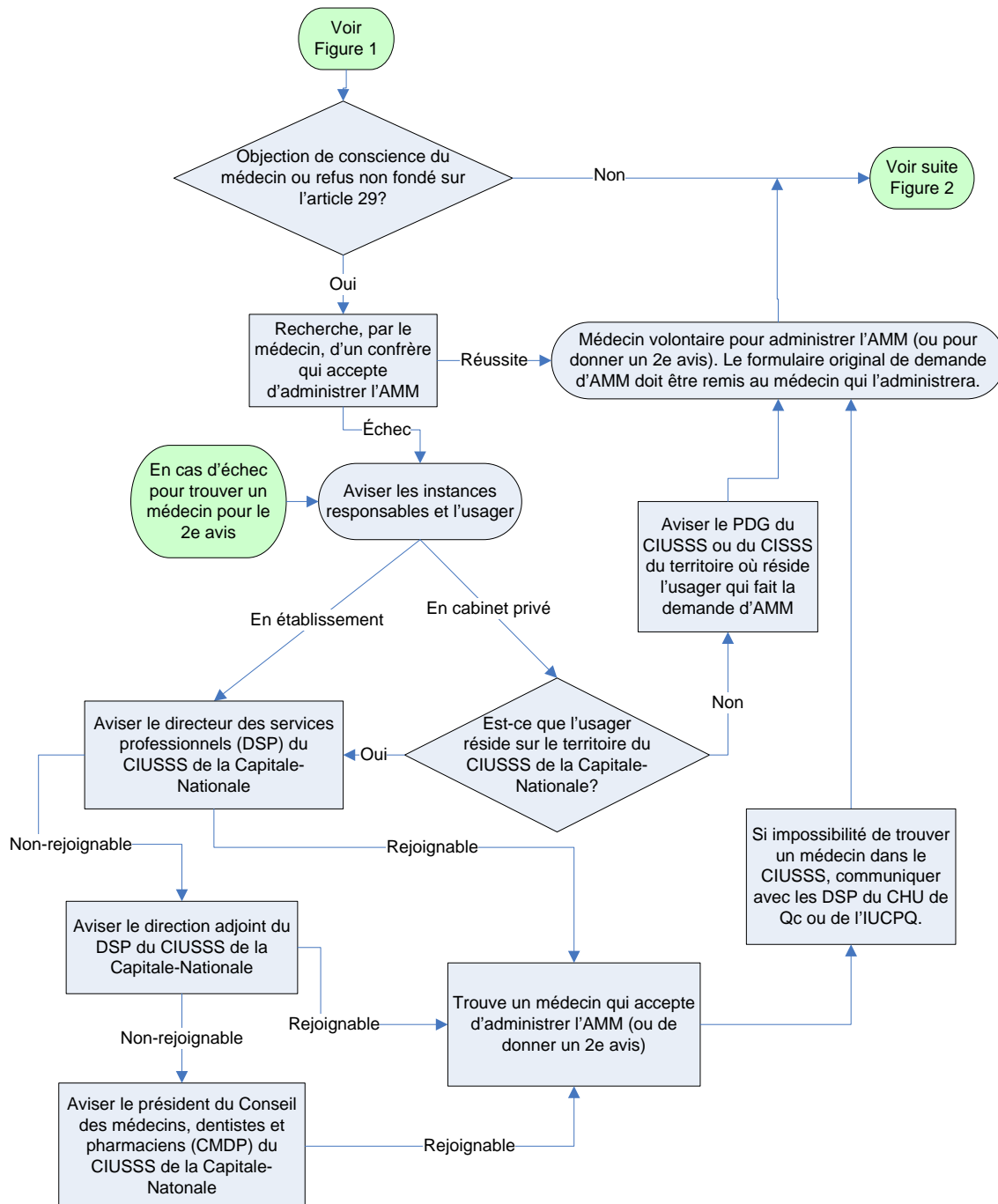
Objection de conscience

Un médecin

La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit à l'article 50, que « [u]n médecin peut refuser d'administrer l'AMM en raison de ses convictions personnelles [...]. Un tel médecin doit alors néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à [l'utilisateur], conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie [...] ». Il peut solliciter lui-même la participation d'un confrère afin que ce dernier s'assure de la continuité des soins. S'il lui est impossible de trouver un médecin acceptant d'administrer l'AMM, il doit en aviser le directeur des services professionnels (DSP) du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Le DSP doit faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnels et qu'il ne fournit pas l'AMM, il doit, le plus tôt possible, en aviser le PDG CISSS ou du CIUSSS qui dessert le territoire où est située la résidence de l'utilisateur qui a formulé la demande, ou en aviser la personne que le PDG a désignée (article 31). Si l'utilisateur réside sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale, le médecin doit aviser le DSP de ce territoire.

Figure 4 Objection de conscience d'un médecin



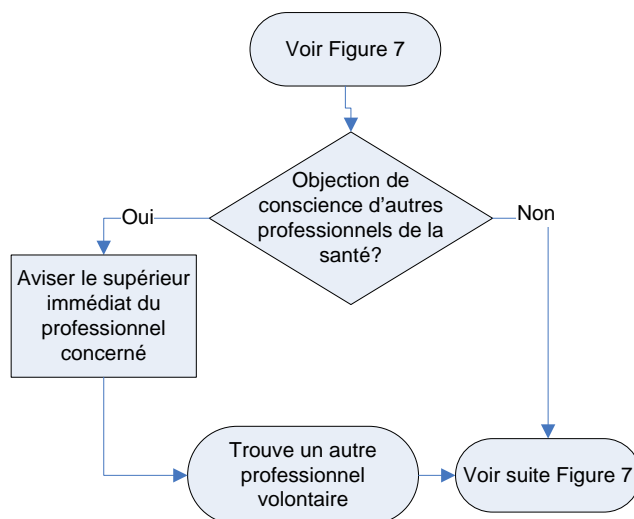
Un pharmacien

En vertu de l'article 50, le pharmacien peut refuser de participer à l'administration de l'AMM en raison de ses convictions personnelles. Pour éviter cette situation, le chef du département de pharmacie du CIUSSS de la Capitale-Nationale reçoit directement toute demande provenant d'une des installations ou de ce territoire jusqu'à nouvel ordre. Il s'assurera de traiter l'ordonnance reçue et de faire livrer la médication à l'endroit approprié pour l'utilisateur (annexes 4 et 5).

Un autre professionnel de la santé

Un professionnel de la santé peut refuser de participer à l'administration de l'AMM en raison de ses convictions personnelles. Le professionnel de la santé doit alors s'assurer de la continuité des soins offerts à l'utilisateur, conformément à son code de déontologie et à la volonté de l'utilisateur (article 50). Pour ce faire, il doit aviser le plus rapidement possible son supérieur immédiat qui verra à trouver un autre professionnel pour poursuivre la démarche en lien avec l'AMM.

Figure 5 Objection de conscience d'un professionnel de la santé



Trajectoires pour les transferts inter établissements excluant la Maison Michel-Sarrazin (MMS)

Dans le souci de permettre à un usager de recevoir l'AMM à l'endroit qui lui convient, le CIUSSS de la Capitale-Nationale s'est assuré, avec ses partenaires de la région, de constituer des trajectoires (annexes 6, 7 et 8).

Les deux évaluations de l'utilisateur doivent idéalement s'effectuer avant le transfert, dans le souci d'éviter un déplacement inutile à un usager ne répondant pas aux critères d'admissibilité. Cependant, chacune des situations sera évaluée au cas par cas. Les médecins sont encouragés à se parler entre eux afin de trouver la meilleure solution pour l'utilisateur, à savoir le meilleur endroit pour les évaluations. Une vérification préalable de l'admissibilité peut également être effectuée si les deux évaluations sont prévues après le transfert. Dans la mesure du possible, lors du transfert d'un usager, le transit par l'urgence est évité.

Le tableau suivant résume à quel DSP le médecin concerné doit s'adresser, si requis.

Tableau 1 Directeur des services professionnels à qui s'adresser pour les transferts inter établissements

	Médecin fera AMM	Médecin ne fera pas, mais a trouvé un md qui fera AMM	Médecin ne fera pas et n'a pas trouvé md pour faire AMM	Médecin trouve un md pour 2e avis	Médecin n'a pas trouvé de 2e md pour 2e avis
Client domicile* désire AMM domicile			Recherche : CIUSSS		Recherche : CIUSSS
Client domicile* désire AMM CIUSSS	Évaluation (si pas faite à domicile) : CIUSSS AMM : CIUSSS	Évaluation (si pas faite à domicile) : CIUSSS AMM : CIUSSS	Recherche : CIUSSS Évaluation (si pas faite à domicile) : CIUSSS AMM : CIUSSS	Évaluation (si pas faite à domicile) : CIUSSS	Recherche : CIUSSS Évaluation (si pas faite à domicile) : CIUSSS
Client domicile* désire AMM CHSGS	Évaluation (si pas faite à domicile) : CHSGS AMM : CHSGS	Évaluation (si pas faite à domicile) : CHSGS AMM : CHSGS	Recherche : CHSGS Évaluation : CHSGS AMM : CHSGS	Évaluation (si pas faite à domicile) : CHSGS	Recherche : CHSGS Évaluation : CHSGS
Client CHSGS désire AMM domicile		Évaluation : CHSGS	Recherche : CIUSSS Évaluation : CHSGS	Évaluation : CHSGS	Recherche : CIUSSS Évaluation : CHSGS

Légende :

- **Recherche** d'un médecin en cas d'objection de conscience ou un refus non fondé sur l'article 29
- **Évaluation** (première ou deuxième), pour demander une autorisation temporaire d'exercice, si requise
- Aide médicale à mourir (**AMM**), pour demander une autorisation temporaire d'exercice, si requise

* * Un client qui consulte en clinique externe est considéré comme un client à domicile.

Maison Michel-Sarrazin

Dans le cas de la MMS, l'article 72 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* s'applique.

En effet, il s'agit d'un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de sa mission, n'offre que des soins palliatifs.

Dans ce contexte, la Loi lui permet de continuer à n'offrir que de tels soins. Cet établissement doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'il offre.

La MMS n'a pas l'obligation de rendre disponible dans ses locaux le formulaire de demande d'AMM. Lorsque le médecin mandaté par le CIUSSS de la Capitale-Nationale se rend à la MMS pour évaluer l'admissibilité d'un usager qui a fait une demande d'AMM, il fait remplir et signer le formulaire de demande d'AMM par l'utilisateur et il évalue s'il y est admissible. Si l'utilisateur est jugé admissible par le médecin, un processus de transfert est organisé sans attendre l'avis du second médecin prévu par la Loi. Le médecin qui administrera l'AMM fait suivre le formulaire de demande original au dossier de l'utilisateur de l'établissement d'accueil. Une copie du formulaire de demande original d'AMM est conservée au dossier de l'utilisateur à la MMS.

Dans la mesure du possible, la première évaluation doit se faire à la MMS, afin d'éviter un transfert inutile à l'utilisateur, et dans un délai idéal de deux jours après la demande initiale. Si le CIUSSS de la Capitale-Nationale est incapable de trouver un médecin prêt à rencontrer l'utilisateur et procéder à l'évaluation de son admissibilité dans ce délai, le CIUSSS de la Capitale-Nationale procède au transfert de l'utilisateur et poursuit les démarches pour trouver un médecin une fois le transfert effectué. Il y a possibilité d'un délai additionnel si c'est dans l'intérêt de l'utilisateur et dans un délai raisonnable qui n'est pas préjudiciable aux droits de l'utilisateur d'obtenir l'AMM, toujours à évaluer au cas par cas. Cet esprit s'applique également à la deuxième évaluation; s'il y a la possibilité de la réaliser à la MMS avant le transfert, sans causer de préjudice à l'utilisateur, dans un délai raisonnable, c'est cette option qui sera privilégiée.

Le tableau suivant résume à quel DSP le médecin concerné doit s'adresser, si requis.

Tableau 2 Directeur des services professionnels à qui s'adresser pour les transferts inter établissements avec la Maison Michel-Sarrazin

	Première évaluation et administration de l'aide médicale à mourir (AMM)	Deuxième évaluation
Usager de la Maison Michel-Sarrazin (MMS) qui sera transféré au CIUSSS de la Capitale-Nationale (CIUSSS)	<p>DSP qui recherche un médecin : CIUSSS</p> <p>DSP à qui demander une autorisation temporaire d'exercice pour 1^{re} évaluation, si requis : MMS (ou CIUSSS si délai > 2 jours)</p> <p>DSP à qui demander une autorisation temporaire d'exercice pour administrer l'AMM, si requis : CIUSSS</p>	<p>DSP qui recherche un médecin : CIUSSS</p> <p>DSP à qui demander une autorisation temporaire d'exercice pour 2^e évaluation, si requis : CIUSSS (ou MMS exceptionnellement)</p>

Il peut être manifeste, sans évaluation médicale, que l'utilisateur hébergé à la MMS, qui fait une demande d'AMM, ne répond pas à l'un ou à plusieurs des critères prévus par la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Si tel est le cas, le médecin à qui l'utilisateur a manifesté son souhait d'obtenir l'AMM devrait lui donner toute l'information nécessaire sur les critères de la Loi. Si l'utilisateur continue de réitérer son souhait, le médecin ou le directeur général de la MMS, sur consentement de l'utilisateur, devraient amorcer des démarches pour s'assurer que l'utilisateur soit pris en charge par le CIUSSS de la Capitale-Nationale afin qu'il obtienne une évaluation officielle de sa demande. Le médecin et la MMS continuent d'offrir les soins palliatifs requis par la condition de tout usager qui est en attente de prise en charge par le CIUSSS de la Capitale-Nationale (annexe 9).

Administration de l'aide médicale à mourir

Soins et services pharmaceutiques

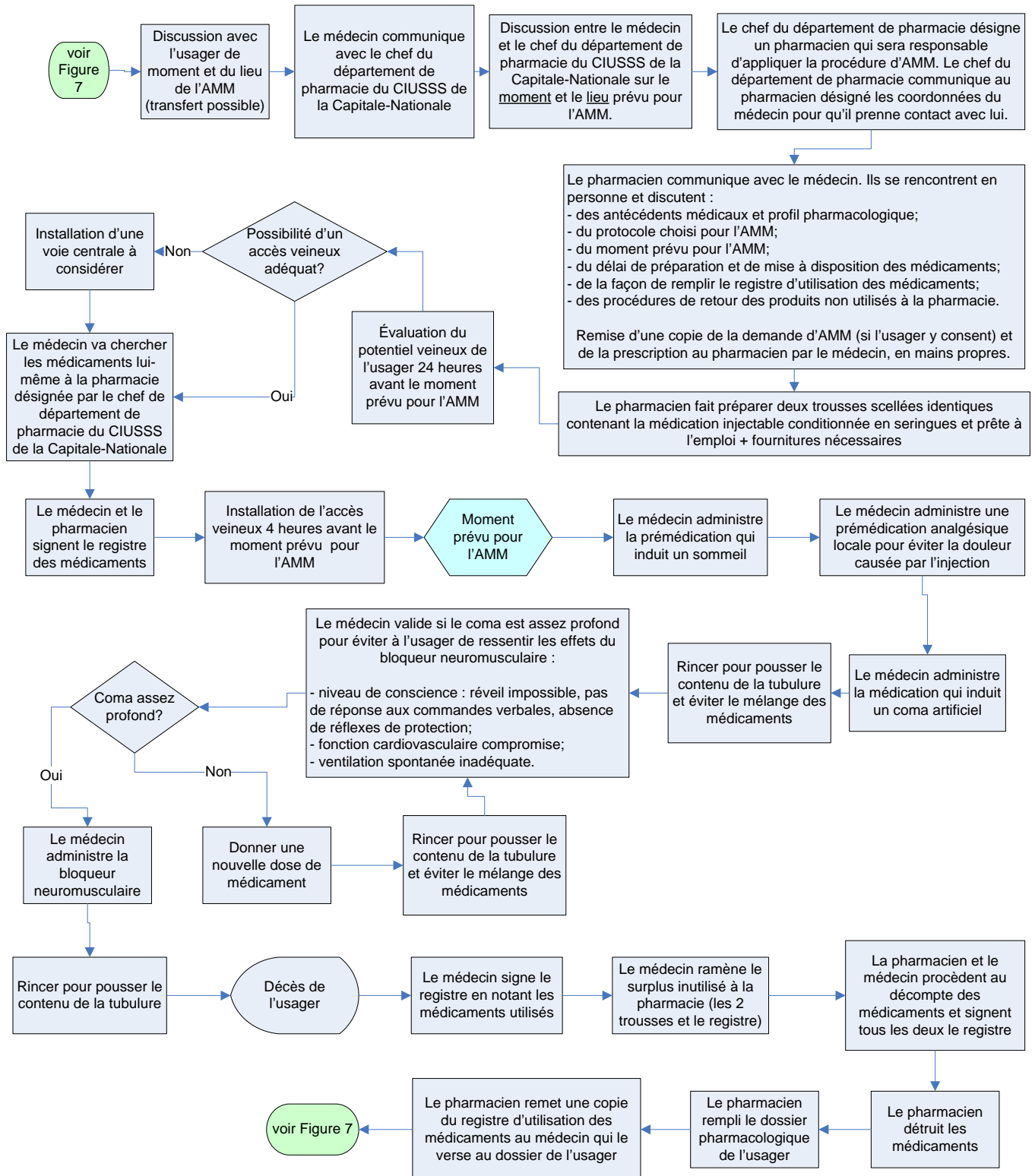
Le médecin et le pharmacien doivent collaborer étroitement pour suivre la procédure. Le pharmacien doit échanger directement avec le médecin en lien avec les soins et services pharmaceutiques à dispenser dans le cadre de l'AMM et avoir accès à la documentation pertinente au dossier de l'utilisateur, selon les procédures publiées par l'Ordre des pharmaciens du Québec et le Ministère (annexes 4 et 5). Voir aussi Ordonnance médicale standardisée (annexe 10).

Prestation de l'acte

L'AMM se fait en trois temps. Elle débute par une anxiolyse, puis elle consiste en l'induction d'un coma artificiel, et enfin en l'administration d'un bloqueur neuromusculaire provoquant l'arrêt respiratoire, l'arrêt cardiaque, et le décès. Seule la voie intraveineuse est acceptable pour administrer une AMM. Un accès veineux fonctionnel et de qualité en est une condition essentielle. En cas d'impossibilité totale d'installer un accès veineux périphérique, la pose d'une voie centrale est à planifier. Il est donc essentiel de vérifier à l'avance le potentiel veineux de l'utilisateur (Figure 6).

Protocole d'administration des médicaments par voie intraveineuse (annexe 11) et registre d'utilisation des médicaments (annexe 12).

Figure 6 Administration de l'aide médicale à mourir



Soutien aux intervenants

Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir

Tous les établissements offrant l'AMM doivent mettre en place un Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) pouvant soutenir les équipes interdisciplinaires locales. La région de la Capitale-Nationale compte trois établissements publics, soit le CHU de Québec – Université Laval, l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) - Université Laval et le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale. La constitution d'un seul GIS pour la région a été jugée favorable afin d'atteindre les objectifs du GIS. Les membres qui composent ce groupe sont donc issus de ces trois établissements. Deux objectifs encadrent les fonctions du groupe interdisciplinaire de soutien :

- Offrir un soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico administratif de toute demande d'AMM, aussi bien en établissement qu'en dehors de celui-ci. Ce soutien pourra prendre la forme de soutien individuel, pour des questions spécifiques (par exemple : la médication, les transferts inter établissements, etc.). Il pourra aussi être en formule de groupe étude de cas (concernant par exemple : les critères d'admissibilité).
- Offrir un soutien aux décideurs des établissements quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources. Le GIS s'assurera donc que, pour les demandes de soutien formulées, le processus soit respecté et qu'il se fasse de façon efficace.

Mandat du groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide à mourir (annexe 13).

Évaluation

Par le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

Selon l'article 34 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, « Le médecin qui fournit [...] l'AMM [...] doit, dans les 10 jours de son administration, informer le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens [CMDP] dont il est membre, que ce soin soit fourni dans les installations d'un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile » en utilisant le formulaire élaboré à cette fin (annexe 3). Le CMDP évalue la qualité des soins ainsi fournis au regard des protocoles cliniques applicables.

La Loi mentionne également, à l'article 36, que « [u]n médecin exerçant sa profession dans un cabinet privé de professionnels qui fournit [...] l'AMM à domicile [...] doit, dans les 10 jours de son administration, informer le [CMQ] et lui transmettre, selon les conditions et modalités prescrites par le [CMQ], les renseignements qu'il détermine » en utilisant le formulaire élaboré à cette fin (annexe 3). Le CMQ évalue la qualité des soins ainsi fournis au regard des normes cliniques applicables.

Par la Commission des soins de fin de vie

La Loi mentionne que le médecin qui administre l'AMM à un usager doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre les renseignements prévus par règlement pour qu'elle vérifie le respect des conditions prévues par la Loi.

En cas de manquement, elle transmet un résumé de ses conclusions au CMQ et, le cas échéant, à l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées.

L'article 42 stipule que « La Commission a [...] pour mandat de surveiller [...] l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. »

Rapports

La Loi stipule, aux articles 8 et 73 que, jusqu'au 10 décembre 2017, « [...] le directeur général d'un établissement doit transmettre au conseil d'administration de l'établissement [un] rapport [...] tous les six mois. » « Le rapport doit notamment indiquer [...] le nombre de demandes d'AMM formulées, le nombre d'aides médicales à mourir administrées, de même que le nombre d'aides médicales 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 [...] d'aides médicales à mourir administrées à domicile [...]

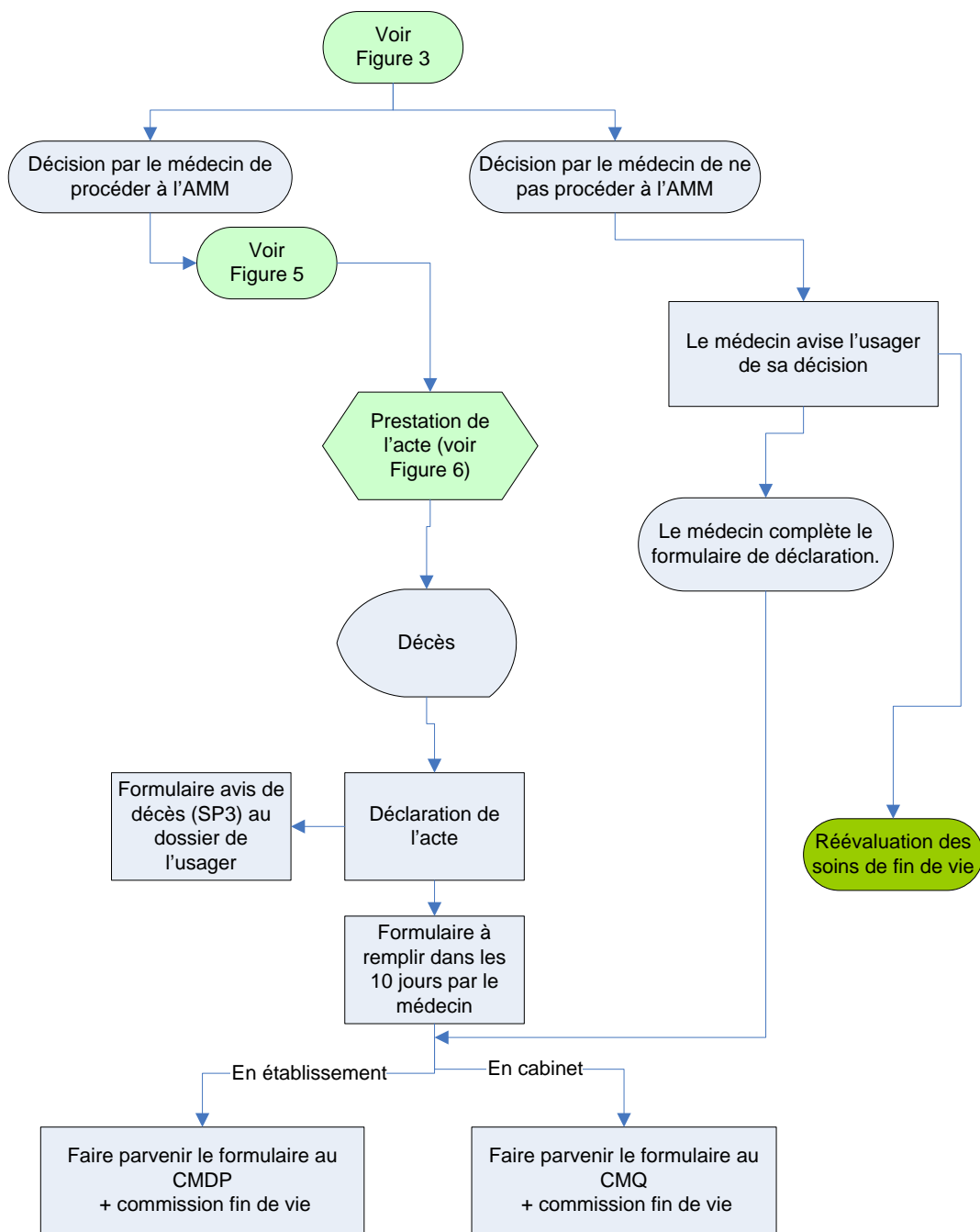
Le rapport est publié sur le site Internet de l'établissement et transmis à la Commission sur les soins de fin de vie [...] au plus tard le 30 juin de chaque année. L'établissement doit inclure un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion. »

« Le [CMQ] doit, [tous les six mois pour les deux premières années, puis] chaque année, préparer un rapport concernant les soins de fins de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnels.

Le rapport doit indiquer le nombre [...] d'aides médicales à mourir administrées par ces médecins à domicile [...].

Le rapport est publié sur le site Internet du [CMQ] et transmis à la Commission sur les soins de fin de vie au plus tard le 30 juin de chaque année » (article 37).

Figure 7 Décision et déclaration de l'aide médicale à mourir



Arbres décisionnels (annexes 14, 15, 16, 17, 18 et 19).

Directives médicales anticipées

Définition

Les DMA sont un document écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux spécifiques qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à ces soins dans des situations cliniques particulières.

Situations cliniques ciblées par les directives médicales anticipées

Les situations cliniques ciblées par les DMA sont inscrites dans un formulaire constitué de choix de soins spécifiques limités. Les DMA ne sont donc pas applicables à tous les soins qu'un usager peut envisager.

Le formulaire est élaboré en prévision des situations cliniques suivantes :

Situation de fin de vie

- Condition médicale grave et incurable, usager en fin de vie.

Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- État comateux jugé irréversible ou;
- État végétatif permanent.

Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

- Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration (par exemple : démence de type Alzheimer ou autre à un stade avancé).

Soins visés par les directives médicales anticipées

Les consentements ou les refus de soins exprimés dans les DMA ne s'appliqueront qu'en cas d'inaptitude de l'usager à consentir à des soins qui pourraient être médicalement indiqués dans les situations cliniques ciblées.

La personne qui remplit le formulaire des DMA doit indiquer si elle consent ou refuse les soins visés pour chaque situation soit :

- réanimation cardiorespiratoire;
- ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre soutien technique;
- dialyse rénale;
- alimentation forcée ou artificielle;
- hydratation forcée ou artificielle.

Formulaire à remplir

Les DMA doivent être faites par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre et, à la demande de leur auteur, elles sont versées dans un registre (article 52).

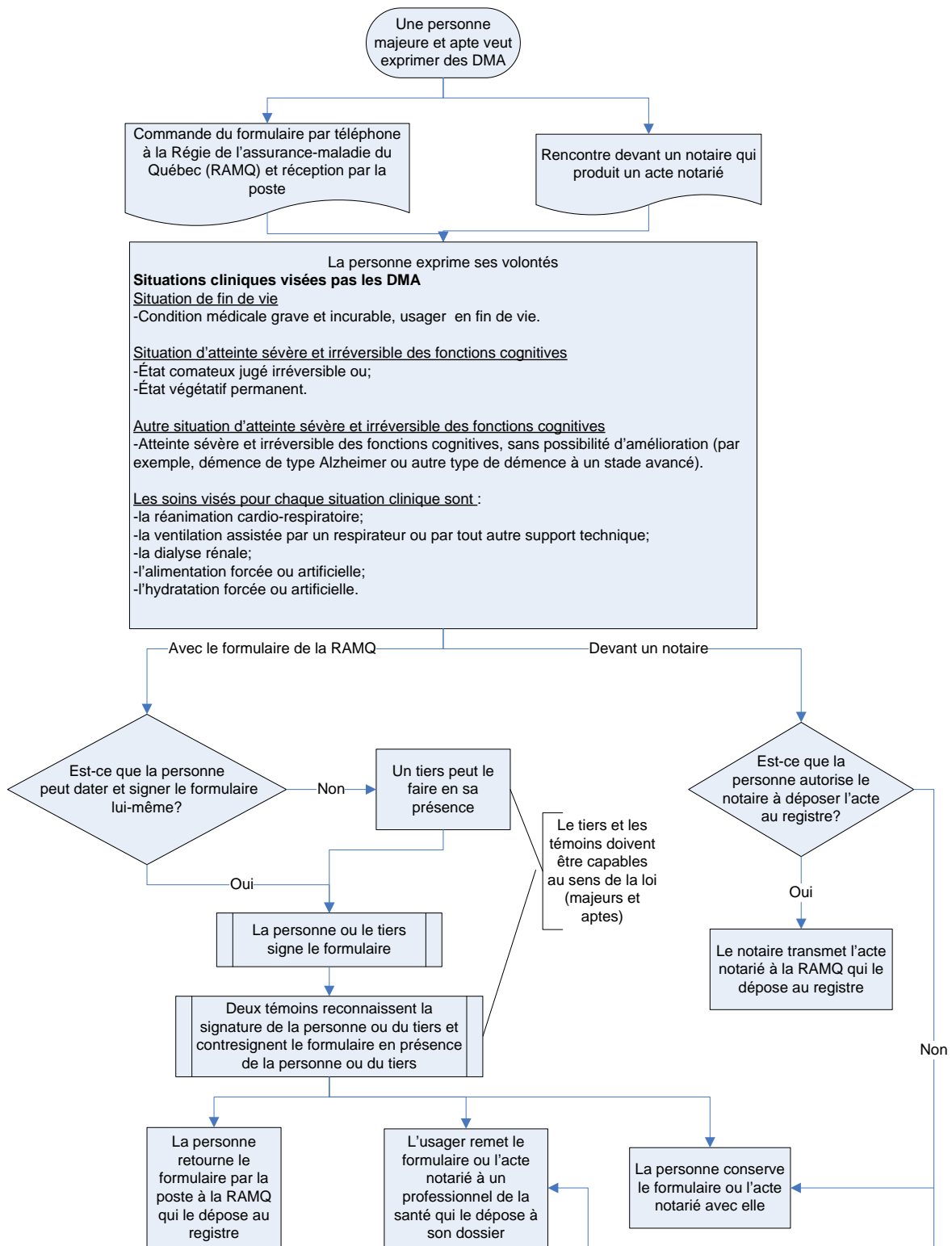
Il est possible de se procurer ce formulaire auprès de RAMQ (annexe 20).

Conditions de validité et application des directives médicales anticipées

Pour être valides, les DMA doivent être faites au moyen du formulaire prescrit par le ministre, devant deux témoins ou par acte notarié par une personne majeure et apte à consentir aux soins au moment de la signature. Les DMA sont valides tant qu'elles ne sont pas modifiées ou révoquées.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* précise qu'il existe une présomption selon laquelle la personne a reçu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de la signature de ses DMA.

Figure 8 Formulation de directives médicales anticipées



Responsabilités des professionnels

Soutenir les usagers qui souhaitent exprimer leurs directives médicales anticipées

- Informer les usagers et donner les explications relativement aux bienfaits, aux risques et aux conséquences d'un soin dans les situations cliniques ciblées. S'assurer que les explications sont bien comprises.
- Référer les usagers à un professionnel de la santé détenant une expertise plus pointue lorsque cela est nécessaire.

Lorsque des DMA sont remises à un professionnel de la santé, celui-ci les verse au dossier de l'utilisateur concerné (voir section *Modalités d'accès aux directives médicales anticipées*), si celles-ci ne l'ont pas déjà été. Il en avise le médecin de l'utilisateur ainsi que l'archiviste médical de son installation. Si ces directives lui sont remises par leur auteur et qu'il est apte à consentir aux soins, le professionnel de la santé s'assure, au préalable, qu'elles sont toujours conformes à ses volontés (article 55).

Responsabilités du médecin

Le médecin qui constate un changement significatif de l'état de santé d'un usager apte à consentir aux soins doit, si des DMA ont été versées à son dossier, vérifier auprès de lui si les volontés exprimées dans ces directives sont toujours les mêmes (article 56).

Avant de prodiguer un soin à un usager inapte à consentir à des soins, qui se trouve dans l'une ou l'autre des situations cliniques visées par les DMA et pour qui les soins spécifiques prévus au formulaire seraient indiqués, le médecin doit consulter le registre des DMA pour vérifier s'il en existe et les suivre si c'est le cas. Il doit également vérifier si des DMA ont déjà été versées au dossier de l'utilisateur. Toutefois, lors de situations d'urgence, il pourrait arriver que le médecin soit dans l'impossibilité de consulter le registre avant de donner les premiers soins en temps utile.

Modalités d'accès aux directives médicales anticipées

Registre de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ)

À la demande de leur auteur, les DMA peuvent être déposées au registre national de la RAMQ, créé à cet effet.

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

Le PDG du CIUSSS de la Capitale-Nationale doit désigner au maximum deux gestionnaires des autorisations d'accès. Ces gestionnaires doivent ensuite demander les autorisations requises au ministre en lui fournissant le nom de l'établissement et la preuve écrite qu'ils ont été désignés par le PDG.

Le gestionnaire des autorisations d'accès a pour fonction de donner les autorisations nécessaires afin qu'une personne puisse avoir accès au registre des DMA.

Avant d'attribuer de telles autorisations, le gestionnaire des autorisations d'accès doit s'assurer que la personne qui fait une demande a besoin d'un tel accès dans le cadre des fonctions qu'elle assume et vérifier son identité.

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

- Intervenants exerçant leur profession dans le CIUSSS de la Capitale-Nationale ou dans un cabinet privé de professionnel :
 - Médecin;
 - Stagiaire détenant une carte de stage délivrée par le Collège des médecins;
 - Professionnel détenant une autorisation délivrée par le Collège des médecins;
 - Infirmière.
- Personne qui rend des services de soutien technique à un médecin (agente administrative, réceptionniste, secrétaire médicale, etc.).

Pour effectuer une recherche, lorsqu'une personne a son autorisation, elle doit connaître :

- Le nom de l'utilisateur ;
- Sa date de naissance ;
- Son sexe ;
- Son numéro d'assurance-maladie.

Lorsque des DMA ont été inscrites au registre, la personne ayant consulté celui-ci les dépose au dossier de l'utilisateur.

Dossier médical de l'utilisateur

Une procédure de gestion des DMA a été formulée à l'intention des archivistes médicales, procédure permettant le partage de l'information concernant le dépôt ou la révocation de DMA entre les différentes installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale (annexe 21).

Autres modalités

Un utilisateur pourrait avoir fait ses DMA sans les avoir déposées au registre et sans les avoir fait déposer à son dossier. Ainsi, il pourrait les avoir sur lui au moment de son admission dans l'établissement, avoir un document donnant des indications pour obtenir ses DMA ou encore les avoir confiées à une personne de confiance. Le professionnel de la santé s'enquiert de l'existence ou non des DMA et s'il se fait remettre de telles directives, par l'utilisateur lui-même ou par un proche, il doit alors les déposer au dossier de l'utilisateur.

Seules les DMA portées à la connaissance du professionnel de la santé sont applicables.

Révocation des directives médicales anticipées

Les DMA peuvent être révoquées à tout moment par leur auteur au moyen du formulaire prescrit par le Ministère.

Ce formulaire est également disponible auprès de la RAMQ (annexe 22). Une procédure du dépôt du formulaire de révocation a également été élaborée (annexe 21).

Par ailleurs, en cas d'urgence, lorsqu'un usager apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se trouvent dans ses DMA, cela entraîne leur révocation.

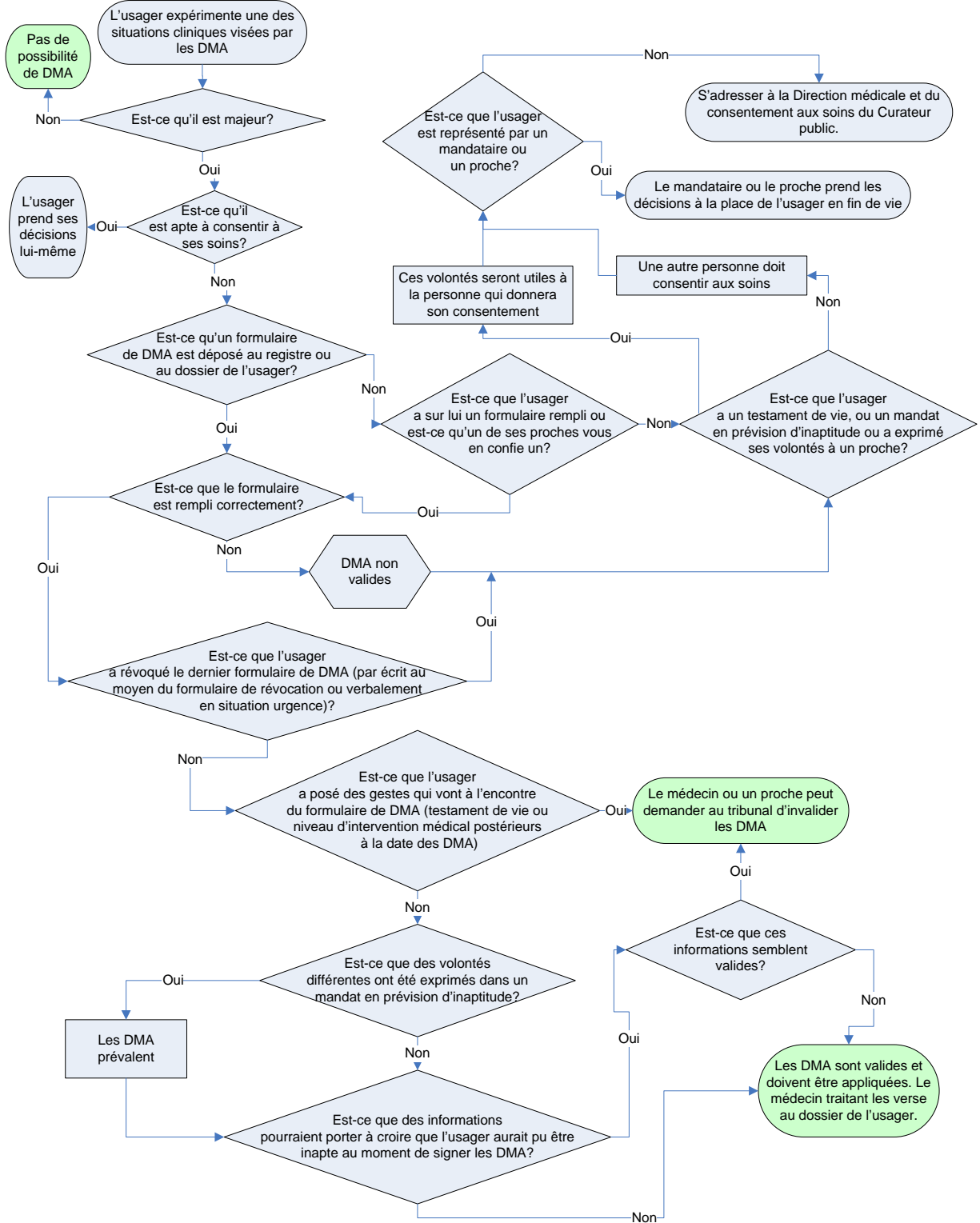
L'auteur des DMA peut également les faire retirer du registre de la RAMQ sans les révoquer. Il doit alors utiliser le formulaire de retrait des DMA, disponible auprès de la RAMQ (annexe 23). La RAMQ retourne alors les DMA originales à leur auteur.

Soutien aux intervenants

Bureau du majeur inapte

Le bureau du majeur inapte est mis en place dans le CIUSSS de la Capitale-Nationale. Sa principale fonction, dans le cadre des DMA, est le soutien aux équipes de soins qui le demandent dans l'application de ses DMA.

Figure 9 Validation des directives médicales anticipées



Arbres décisionnels (annexes 24 et 25).

Sédation palliative continue

Définition

La sédation palliative est l'utilisation de médicaments sédatifs pour soulager des symptômes réfractaires d'une personne en fin de vie en abaissant son niveau de conscience. Selon la durée, la sédation est qualifiée d'intermittente ou de continue.

Critères

Avant de penser à initier une SPC, l'utilisateur doit répondre aux critères suivants :

- Être en fin de vie;
- Être atteint d'une maladie grave et incurable;
- Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes et intolérables;
- Expérimenter des symptômes réfractaires;
- Avoir un pronostic de moins de 2 semaines.

Si l'utilisateur en fin de vie répond à tous les critères, à l'exception du dernier, une sédation palliative intermittente est considérée.

Une fois les critères évalués, une discussion entre le médecin et l'utilisateur (ou ses proches, s'il est inapte) doit avoir lieu concernant :

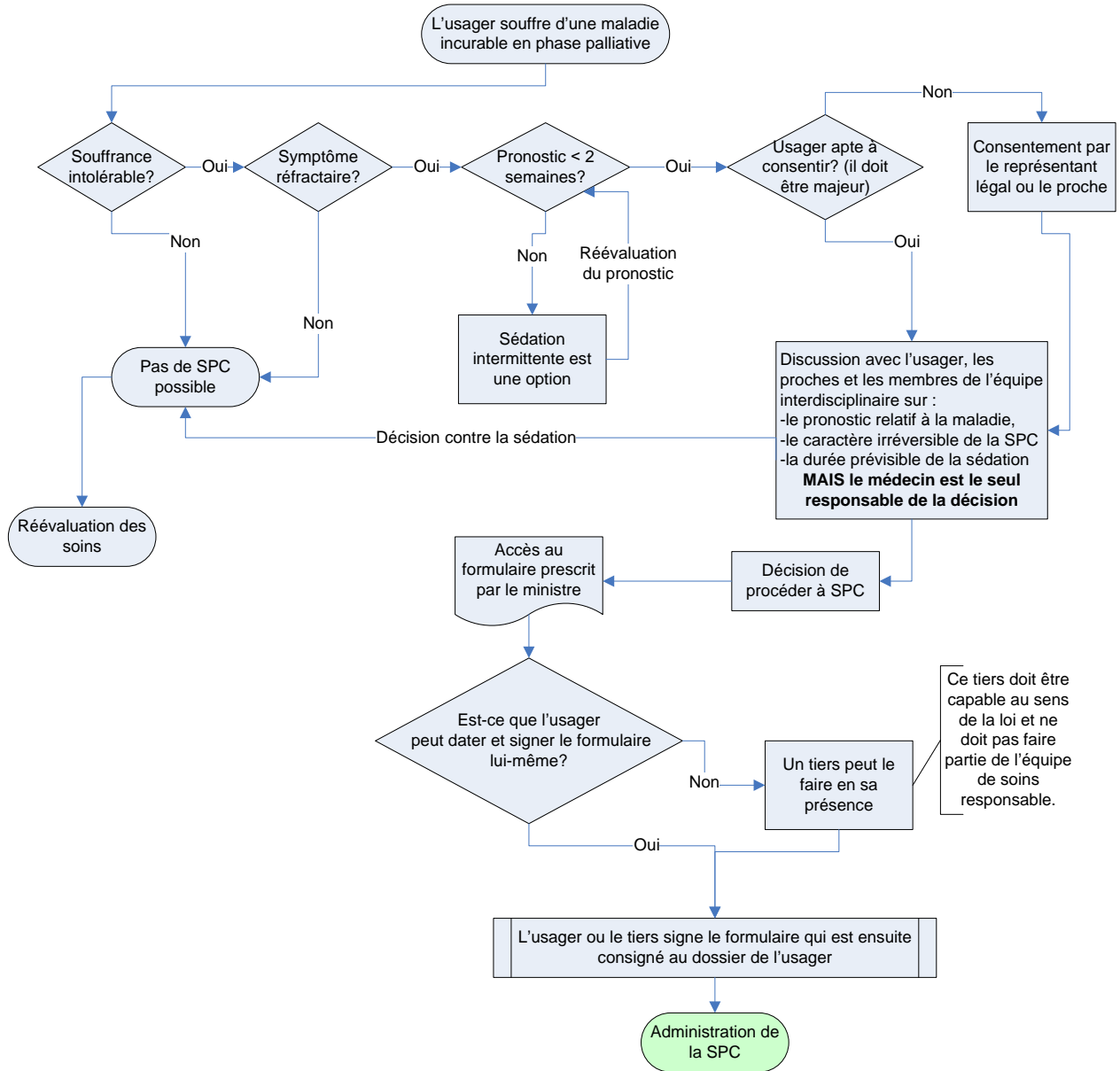
- Le pronostic relatif à la maladie;
- Le caractère irréversible de la SPC;
- La durée prévisible de la sédation.

Consentement

Le consentement à la SPC doit être donné par écrit, au moyen du formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de l'utilisateur (annexe 26). Le médecin doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement, en vérifiant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures (article 24). Si l'utilisateur est mineur ou inapte à consentir à ses soins, le consentement substitué est possible.

Si l'utilisateur qui consent à la SPC ne peut dater et signer le formulaire parce qu'il ne sait pas écrire ou qu'il en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en sa présence. Le tiers ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de l'utilisateur, ne peut être mineur ni majeur inapte (article 25).

Figure 10 Évaluation, administration et déclaration de la sédation palliative continue



Administration de la sédation palliative continue

Le protocole clinique de la sédation palliative sera inclus dans le programme clinique de soins de fin de vie du CIUSSS de la Capitale-Nationale, prévu pour le 30 juin 2016, comme décrit dans la section *Mise en contexte* du présent document.

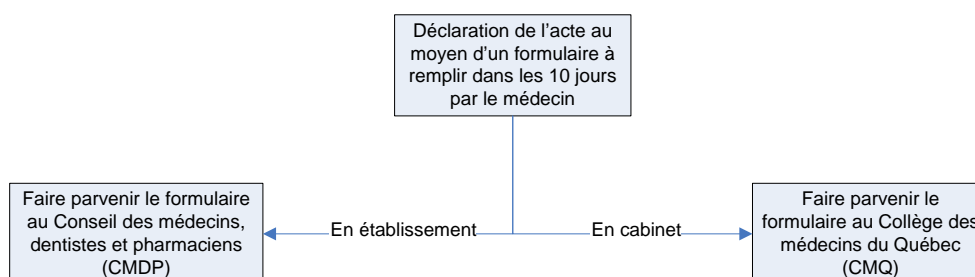
Évaluation

Par le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

Selon l'article 34 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, « Le médecin qui fournit la SPC [...] doit, dans les 10 jours de son administration, informer le [CMDP] duquel il est membre, que ce soin soit fourni dans les installations d'un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile » en utilisant le formulaire élaboré à cette fin. Une copie de ce formulaire est présentée à l'annexe 27. Le CMDP évalue la qualité des soins ainsi fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables.

La Loi mentionne également, à l'article 36, que « [u]n médecin exerçant sa profession dans un cabinet privé de professionnels qui fournit la SPC [...] à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs doit, dans les 10 jours de son administration, informer le [CMQ] et lui transmettre, selon les conditions et modalités prescrites par le [CMQ], les renseignements qu'il détermine » en utilisant le formulaire élaboré à cette fin (annexe 27). Le CMQ évalue la qualité des soins ainsi fournis au regard des normes cliniques applicables.

Figure 11 Déclaration de la sédation palliative continue



Rapports

La Loi stipule, aux articles 8 et 73 que, jusqu'au 10 décembre 2017, « [...] le directeur général d'un établissement doit transmettre au conseil d'administration de l'établissement [un] rapport [...] tous les six mois. » « Le rapport doit notamment indiquer [...] le nombre de sédations palliatives continues administrées [...]. Le rapport doit également indiquer, le cas échéant, le nombre de sédations palliatives continues [...] administrées à domicile par un médecin à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par l'établissement.

Le rapport est publié sur le site Internet de l'établissement et transmit à la Commission sur les soins de fin de vie [...] au plus tard le 30 juin de chaque année. L'établissement doit inclure un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion. »

« Le CMQ doit [tous les six mois pour les deux premières années, puis] chaque année, préparer un rapport concernant les soins de fins de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnels.

Le rapport doit indiquer le nombre de sédations palliatives continues [...] administrées par ces médecins à domicile.

Le rapport est publié sur le site Internet du [CMQ] et transmis à la Commission sur les soins de fin de vie au plus tard le 30 juin de chaque année » (article 37).

Arbre décisionnel (annexe 28).

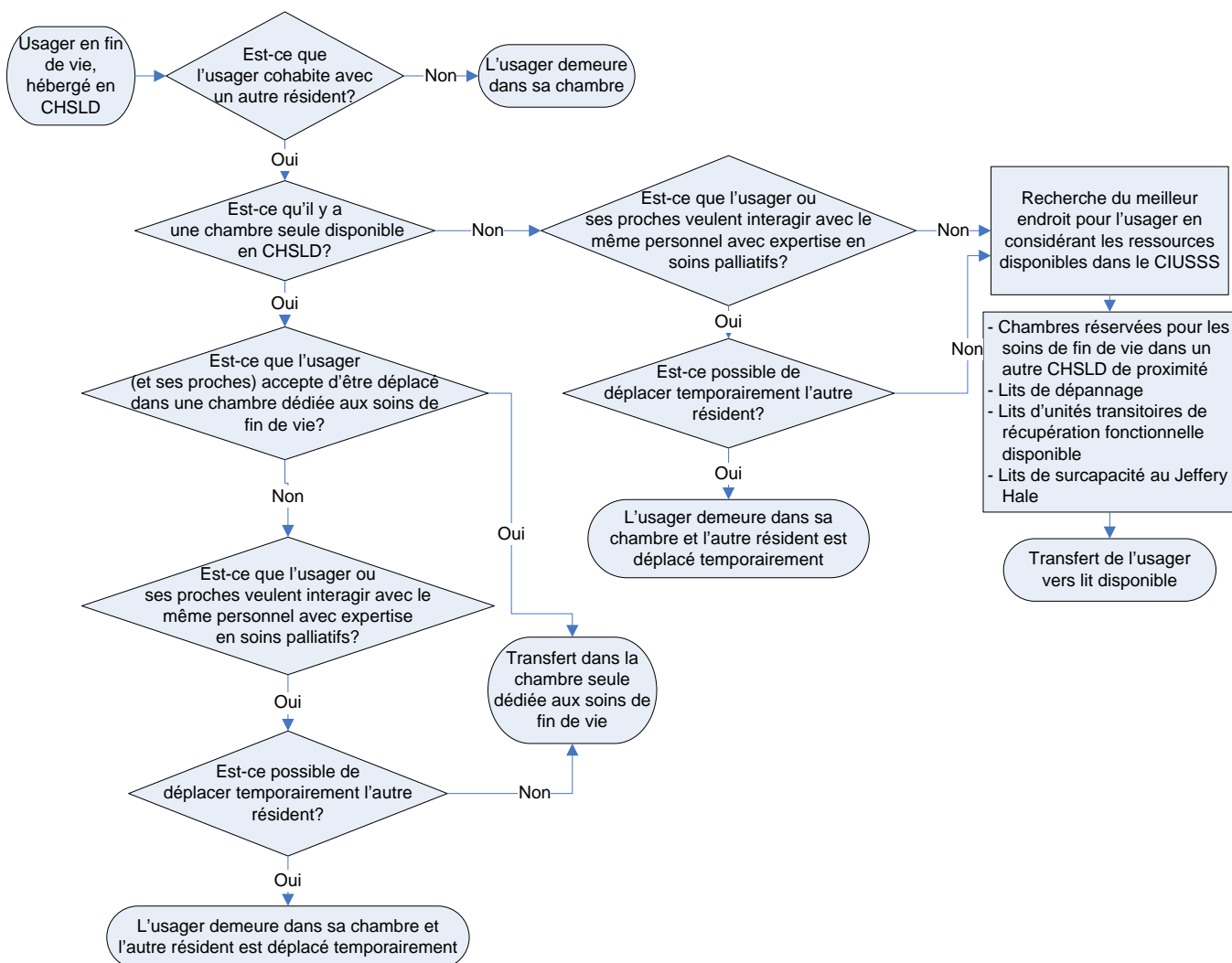
Admission des usagers en fin de vie

La *Loi concernant les soins de fin de vie* concède à l'usager certains droits fondamentaux.

Entre autres, on stipule que si un usager en fin de vie, demeurant sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale, requiert des soins à domicile, mais que sa condition ne permet pas de les offrir adéquatement, le CIUSSS de la Capitale-Nationale doit l'accueillir dans ses installations ou le diriger vers un autre établissement qui répondra à ses besoins (articles 11 et 12). Les trajectoires actuelles de transferts entre le domicile et les différentes installations du CIUSSS de la Capitale-Nationale (ou vers un autre établissement) sont présentement utilisées. Une trajectoire intégrée comprenant un guichet d'accès unique en soins de fin de vie sera incluse dans le programme clinique de soins de fin de vie unifié, prévu pour le 30 juin 2016.

De plus, pour les derniers jours précédant son décès, l'usager doit être le seul à occuper sa chambre. Afin de répondre adéquatement à ce droit de l'usager en fin de vie, le CIUSSS de la Capitale-Nationale a mis en place une entente interne sur la priorisation des usagers en situation simultanée de besoins dans la gestion des lits de soins palliatifs, afin de s'assurer de l'accès à une chambre seule pour l'usager dans les derniers jours de sa vie. La procédure présentée à la figure suivante concerne les usagers hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée. L'ensemble des directions du CIUSSS de la Capitale-Nationale concernées le respect de ce nouveau droit des usagers doit s'inspirer de cette procédure.

Figure 12 Accès à une chambre seule pour un usager en fin de vie hébergé en CHSLD



Développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie

Le Ministère désire améliorer l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie en soutenant le développement des compétences des intervenants de ce secteur par des activités de formation déployées au sein du réseau de la santé et des services sociaux selon différentes stratégies pédagogiques. Le Ministère en a fait une priorité pour 2015-2016, comme mentionné dans son *Répertoire des programmes et des priorités nationales de développement des compétences 2015-2016*. Il a développé à cet effet un programme de formation qui se décline en trois volets.

Ce programme vise à rehausser les compétences en soins palliatifs et de fin de vie des intervenants (incluant les bénévoles) afin que les usagers avec un pronostic réservé et leurs proches aient accès à des services de qualité.

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale a les responsabilités suivantes :

- Inscrire le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie en priorité pour les années 2015-2020;
- Planifier le déploiement de la formation;
- Assurer l'arrimage avec les ressources cliniques existantes, dont la MMS;
- Désigner un gestionnaire responsable du développement des compétences et des coresponsables;
- Désigner des formateurs pour les mises en situation (volet 1);
- Désigner des animateurs (volet 2);
- Désigner les mentors (volet 3);
- Assurer le suivi des apprentissages des intervenants;
- Délivrer les attestations de réussite ou s'assurer de l'obtention des crédits de formation continue;
- Présenter une reddition de comptes annuelle au Ministère.

Volet 1 : Formation sur les activités de la *Loi concernant les soins de fin de vie*

Ce premier volet a été développé et offert par le Ministère en novembre 2015 sous forme de Webinaire comprenant des mises en situation. Les outils pédagogiques nécessaires à l'acquisition et à la consolidation de ces connaissances ont été rendus disponibles par le Ministère.

Ce premier volet de la formation vise à :

- Harmoniser et uniformiser la formation des professionnels de la santé;
- Permettre aux professionnels de la santé (incluant les médecins) d'acquérir les compétences pour répondre aux activités de soins palliatifs et de fin de vie selon la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Il comprend quatre modules :

- Formation générale sur la *Loi concernant les soins de fin de vie* et ses obligations;
- Sédation palliative continue;
- Aide médicale à mourir;
- Directives médicales anticipées.

Ce premier volet s'adresse aux professionnels de la santé suivants, qui pourraient administrer la SPC, l'AMM et appliquer les DMA :

- médecins;
- infirmières;
- pharmaciens;
- travailleurs sociaux.

À partir du 10 décembre 2015, le CIUSSS de la Capitale-Nationale assure la formation continue des professionnels de la santé ciblés pour ce premier volet et a opté pour une formation en ligne, reprenant les contenus du Webinaire. Cette formation a été mise en ligne dès le mois de novembre 2015 et est accompagnée d'un forum de discussion permettant de répondre aux questions des participants. Elle est destinée aux médecins, pharmaciens, infirmières et travailleurs sociaux qui n'auront pas participé au Webinaire.

Étant donné que cette formation en ligne se poursuivra après le 10 décembre, cet ajout aux Webinaires permettra de former un plus grand volume de professionnels de la santé et de pallier au risque de perte d'expertise reliée aux mouvements de personnel dans les équipes de soins.

Par ailleurs, une formation spécifique sur l'AMM, destinée aux médecins et aux pharmaciens, est également offerte. Une de ces sessions de trois heures sera dispensée au début du mois de décembre 2015. Cette formation se poursuivra après le 10 décembre prochain, afin que tous les médecins intéressés puissent avoir accès à l'information nécessaire.

Volet 2 : Formation générale interdisciplinaire

Ce deuxième volet doit se dérouler de 2015 à 2020 auprès des intervenants de tous les milieux où l'on offre des soins palliatifs et de fin de vie. Le Ministère a produit une trousse pédagogique (vidéos sous format DVD-ROM) et un guide d'accompagnement pour l'animation des échanges.

Ce volet, d'une durée de quatre heures, consiste en une activité de formation offerte simultanément à tous les types d'intervenants (incluant les bénévoles) qui travaillent ensemble, selon une approche de pratique collaborative, auprès des usagers recevant des soins palliatifs et de fin de vie.

Il s'agit d'une formation générale par approche réflexive qui vise à susciter la discussion et le partage de connaissances sur l'approche palliative.

Cette formation comprend quatre modules d'une heure :

- Module 1 : L'approche palliative;
- Module 2 : L'accompagnement de l'utilisateur et de ses proches;
- Module 3 : La pratique collaborative;
- Module 4 : Prendre soin de soi en tant qu'intervenant.

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale est responsable de mettre en place les conditions permettant de donner la formation. Il doit, entre autres, constituer des équipes d'animateurs qui devront animer les discussions des équipes d'intervenants ciblés. Ce type de démarche d'équipe doit être repris périodiquement.

Volet 3 : Formation par type de profil d'intervenants

Ce troisième volet doit se dérouler de 2015 à 2020, se déclinant de la façon suivante :

- 2015-2020 Centres d'hébergement et de soins de longue durée;
- 2017-2020 Soins à domicile;
- 2018-2020 Centres hospitaliers.

Il s'adresse aux mêmes intervenants que le volet 2, c'est-à-dire ceux provenant de tous les milieux où l'on offre des soins palliatifs et de fin de vie. Chaque intervenant doit participer à des activités de rehaussement de ses compétences en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Les compétences requises pour chaque type de profil ont été déterminées en collaboration avec les diverses instances, notamment les associations et les ordres professionnels.

Afin de soutenir la démarche, le Ministère a précisé les compétences attendues en matière de soins palliatifs et de fin de vie, la démarche pédagogique ainsi que les particularités de chaque type de profil, dont les critères s'appliquant aux mentors.

Ce volet comprend en effet une approche de type mentorat, pour chaque type de profil d'intervenant. Cette approche comprend un bilan des acquis de l'apprenant, à l'aide d'un outil fourni par le Ministère, un plan de formation personnalisé et un accompagnement par les mentors.

Les mentors ont été formés par les commissions scolaires. Ils superviseront 24 participants chacun, à raison de 4 à 6 rencontres d'une durée moyenne de 1,5 heure par participant. Chacun pourra bénéficier d'un maximum de 12,5 heures de mentorat. Il est souhaitable qu'il y ait une simultanéité dans les formations particulières offertes aux différents profils d'intervenants, dans une visée de collaboration interprofessionnelle.

Pour les préposés aux bénéficiaires et les auxiliaires en santé et services sociaux, un groupe pilote a été formé au CIUSSS de la Capitale-Nationale en septembre 2015. Le contenu pour la formation est disponible depuis octobre 2015.

Pour les infirmières auxiliaires, la démarche est la même que pour les préposées aux bénéficiaires et les auxiliaires en santé et services sociaux

Pour les infirmières, une formation en ligne, offerte par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, est disponible depuis décembre 2015.

D'autres types de profils (les bénévoles, les travailleurs sociaux, les pharmaciens et autres) un guide pour développer une activité de formation sera proposé au cours de l'année par le Ministère.

Références

- Assemblée nationale du Québec, *Loi concernant les soins de fin de vie* L.R.Q. c S-32.0001, Québec, 2014.
- CMQ et Société québécoise des médecins de soins palliatifs, *La sédation palliative en fin de vie : Guide d'exercice*, Montréal, mai 2015, 61 p.
- Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ), Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, Montréal, août 2015, 88 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence sur le développement des compétences – Soins palliatifs et de fin de vie*, document de travail, Québec, 2015.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Document de soutien pour les Professionnels de la santé - Directives médicales anticipées*, Québec, 2015, 21 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir - Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, 2015, 18p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Répertoire des programmes et des priorités nationales de développement des compétences - Destiné au personnel du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, 2014, 28p.

Annexes

- Annexe 1 : Formulaire *Demande d'aide médicale à mourir*
- Annexe 2 : Consentement aux soins
- Annexe 3 : Formulaire de déclaration de l'administration de l'aide médicale à mourir
- Annexe 3A : Formulaire *Avis d'un second médecin sur le respect des conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir*
- Annexe 4 : Procédure temporaire pour les pharmaciens – *Aide médicale à mourir* (à venir)
- Annexe 5 : Circulaire - Organisation des services pharmaceutiques entourant la préparation et la distribution des trousse d'aide médicale à mourir (AMM) dans le cadre des soins de fin de vie
- Annexe 6 : Trajectoires AMM inter établissement - En provenance du domicile sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale vers le CHU de Québec, l'IUCPQ ou une autre région
- Annexe 7 : Trajectoires AMM inter établissement - En provenance d'un CHSGS vers un autre CHSGS ou une autre région
- Annexe 8 : Trajectoires AMM inter établissement - En provenance du CHU de Québec ou de l'IUCPQ vers le domicile sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale
- Annexe 9 : Trajectoires AMM inter établissement - En provenance de la Maison Michel-Sarrazin vers le CIUSSS de la Capitale-Nationale
- Annexe 10 : Ordonnance pharmaceutique – *Aide médicale à mourir*
- Annexe 11 : Administration des médicaments par voie intraveineuse, selon l'inducteur de coma - *Aide médicale à mourir*
- Annexe 12 : Registre d'utilisation des médicaments d'aide médicale à mourir - À l'attention du médecin et du pharmacien
- Annexe 13 : Mandat du Groupe interdisciplinaire de soutien de la région de la Capitale-Nationale
- Annexe 14 : Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir* - Demande d'information et formulaire
- Annexe 15 : Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir* - Procédure en cas de refus d'un médecin
- Annexe 16 : Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir* - Évaluation de l'admissibilité
- Annexe 17 : Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir* - Décision et déclaration
- Annexe 18 : Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir* - Objection de conscience d'un professionnel de l'équipe multidisciplinaire
- Annexe 19 : Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir* - Administration de l'aide médicale à mourir
- Annexe 20 : Formulaire *Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins*
- Annexe 21 : Procédure – Gestion des directives médicales anticipées
- Annexe 22 : Formulaire de révocation des directives médicales anticipées
- Annexe 23 : Formulaire de retrait des directives médicales anticipées

- Annexe 24 : Arbre décisionnel – *Directives médicales anticipées* - Formulation de directives médicales anticipées
- Annexe 25 : Arbre décisionnel – *Directives médicales anticipées* - Validation des directives médicales anticipées
- Annexe 26 : Formulaire de consentement à la sédation palliative continue
- Annexe 27 : Formulaire de déclaration de la sédation palliative continue
- Annexe 28 : Arbre décisionnel – *Sédation palliative continue* - Évaluation, administration et déclaration

Annexe 1

Formulaire de demande d'aide médicale à mourir

Document disponible seulement aux professionnels de la santé concernés

Annexe 2

Consentement aux soins

Consentement aux soins

Aptitude à consentir aux soins

Toute personne, même sous régime de protection ou avec un mandat en prévision de l'inaptitude homologué, est présumée apte à consentir à un soin.

Consentement libre et éclairé

Pour être valide, le consentement doit être libre, éclairé et donné par une personne apte à consentir. Cette personne conserve le droit de prendre toute décision, même si celle-ci semble déraisonnable.

Définition du consentement libre et éclairé¹ :

Libre : Donne son accord sans pressions, menaces, contraintes ou sans avoir les facultés altérées (attention aux situations de maltraitance, s'assurer que la personne n'agit pas sous contrainte)

Éclairé : Approbation donnée en toute connaissance de cause :

- Compréhension des renseignements : sur l'état de santé, les soins et les services proposés, les risques, les avantages et les résultats possibles, les options et les choix possibles, les conséquences liées à l'acceptation ou au refus des soins et services
- Clarification des termes faits dans un langage accessible en tenant compte des caractéristiques personnelles et culturelles de la personne

Évaluation de l'aptitude à consentir à un soin

Le travail en équipe interdisciplinaire est essentiel afin d'assurer une évaluation objective et globale de l'aptitude d'une personne à consentir à un soin.

« Notre opinion est importante et considérée si elle s'appuie sur des faits et des observations étayés. Elle doit toujours être faite dans le plus grand respect des valeurs d'autonomie, de protection des droits et d'intégrité de la personne. »²

¹ Politiques et procédures : DSPH07-000-009 – Consentement aux soins et aux services, CSSSVC

² Veilleux & Jochems, 2012

L'évaluation doit considérer la nature du soin et la compréhension qu'en a la personne. Les paramètres suivants; modèle d'Appelbaum et Grisso et Critères de la Nouvelle-Écosse peuvent être utilisés pour évaluer la capacité de la personne à consentir à un soin.

Composantes cognitives sous-jacentes³ :

- Comprendre l'information
- Apprécier l'information sur un plan personnel (autocritique)
- Raisonner à partir de l'information
- Exprimer un choix

Critères de la Nouvelle-Écosse (retenus par la jurisprudence québécoise et proposés par l'Association des psychiatres du Canada) :

La personne comprend-elle :

- La nature de sa maladie?
- La nature et le but du traitement?
- Les risques associés à ce traitement?
- Les risques encourus si elle ne subit pas le traitement?

Sa capacité à consentir est-elle compromise par la maladie?

Repères éthiques pour les professionnels

Le respect de la personne présuppose que le professionnel qui participe à l'évaluation de l'aptitude à consentir s'appuie aussi sur des repères éthiques⁴;

Respect de l'autonomie :

- Reconnaître la capacité de penser, de décider et d'agir librement
- Prendre des décisions qui nous concernent
- Donner un consentement libre et éclairé
- Reconnaître le mandat en prévision de l'inaptitude
- Reconnaître les volontés de la personne en cas de consentement substitué

Bienfaisance : L'obligation d'aider les autres à satisfaire au mieux leurs intérêts

Non-malfaisance : Éviter de faire du tort, diminuer les risques de préjudice

Justice : Agir équitablement, reconnaître que tous ont droit aux mêmes soins et services

³ Modèle d'Appelbaum et Grisso, 1995

⁴ Beauchamp & Childress, 2009

Annexe 3

Formulaire d'avis du médecin qui a accompagné une personne ayant
demandé l'aide médicale à mourir

Document disponible seulement aux professionnels de la santé concernés

Annexe 3A

Formulaire *Avis d'un second médecin sur le respect des conditions pour
obtenir l'aide médicale à mourir*

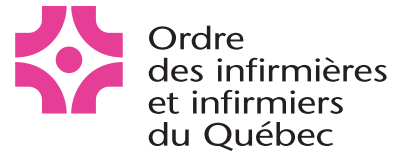
Document disponible seulement aux professionnels de la santé concernés

Annexe 4

Procédure temporaire pour les pharmaciens
Aide médicale à mourir



ORDRE DES
PHARMACIENS
DU QUÉBEC



BULLETIN D'INFORMATIONS PROFESSIONNELLES

numéro 172, janvier 2016



AIDE MÉDICALE À MOURIR PROCÉDURE TEMPORAIRE POUR LES PHARMACIENS

CONTEXTE

La *Loi concernant les soins de fins de vie* a été adoptée le 10 juin 2014. Elle est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Elle précise les droits relatifs des patients aux soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, qui constitue l'une des options d'interventions possibles.

La Loi comporte des règles particulières qui spécifient l'encadrement et l'organisation de ces soins en fin de vie dans le réseau de la santé et des services sociaux. Elle définit les modalités particulières de la sédation palliative continue et de l'AMM. La Loi institue également la Commission sur les soins de fin de vie chargée d'évaluer son application. Enfin, elle met en place un régime de directives médicales anticipées et détermine les conditions de leur respect.

Dans l'article 33 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, il est prévu que les établissements de santé doivent « adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir » qui devront « respecter les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés ».

À cet effet, le Collège des médecins du Québec (CMQ), l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) ont publié un guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir. Deux autres guides sont également disponibles, l'un consacré aux soins médicaux dans les derniers jours de la vie et l'autre traitant de la sédation palliative en fin de vie.

Les établissements de santé du Québec doivent mettre en place les dispositions nécessaires afin de répondre aux besoins de leurs patients en fin de vie, qu'ils choisissent de mourir à domicile, en maison de soins palliatifs ou en établissement de santé.

Le guide d'exercice sur l'AMM, les lignes directrices du ministère de la Santé et des Services sociaux pour le cheminement d'une demande d'AMM ainsi que la création des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) au sein des établissements de santé donnent l'encadrement nécessaire pour répondre aux besoins particuliers des patients en fin de vie.

CONTEXTE (SUITE)

Il faut faire très attention de ne pas considérer la Loi et les normes comme de simples procédures à appliquer sans raisonner. Il faut prendre en considération les besoins des patients et respecter en tout temps leur choix et leur liberté de décider pour eux-mêmes. La Loi considère l'AMM comme un soin et l'encadre comme tel. Elle laisse toute la place au jugement clinique et au respect des droits des patients.

Cette procédure a été conçue en prévision de l'entrée en vigueur de la Loi pour le 10 décembre 2015 et tient compte d'une situation temporaire et exceptionnelle due au fait que les médicaments utilisés pour l'AMM ne sont disponibles qu'en établissement de santé, puisqu'ils ne sont pas inscrits présentement sur la liste des médicaments couverts par le régime général d'assurance médicaments de la RAMQ.

Les départements de pharmacie des établissements de santé devront soutenir les médecins tout au long du processus de l'AMM et assurer la préparation et la distribution des trousse de médicaments, que le patient décide de mourir en établissement de santé, à domicile ou en maison de soins palliatifs. Cette procédure sera révisée dès que la situation sera rétablie. Il est donc important de maintenir un lien entre le pharmacien en établissement de santé et le pharmacien communautaire puisque ce dernier prendra par la suite la relève pour les patients qui décideront de recevoir l'AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs.

PRINCIPES GÉNÉRAUX QUI SOUS-TENDENT L'APPLICATION DE CETTE PROCÉDURE

- L'AMM est une des options d'intervention en fin de vie. Le geste est loin d'être anodin et les répercussions, importantes pour le patient, sa famille et l'équipe de soins impliquée. Il ne faut pas sous-estimer l'AMM, son unicité, sa rareté ainsi que toute l'angoisse et l'anxiété qui vont l'entourer. L'AMM mérite un effort de collaboration exceptionnel, en dehors du cadre du travail usuel, en tout respect pour ces patients en fin de vie qui souffrent tellement qu'ils ne peuvent plus souhaiter rien d'autre que la mort.
- Le patient doit être au cœur des préoccupations et doit être le moteur de toute action entourant le processus de l'AMM. Il est bon de rappeler le droit du patient de choisir les professionnels de même que le lieu où va se dérouler l'AMM sous réserve des exceptions prévues par la Loi (voir l'encadré).
- Pour ces raisons, la mise en place d'une démarche de collaboration étroite et systématique entre le médecin, le pharmacien et l'infirmière est essentielle. Elle permet au médecin de centrer ses actions sur le patient en fin de vie et son entourage.
- Le succès d'une telle démarche se base sur la force et la qualité de la communication entre les professionnels impliqués. Le respect des dernières volontés du patient et de son entourage commande cette communication étroite entre tous.
- L'application de l'AMM amènera toute sorte de situations particulières qu'il est impossible de circonscrire dans un guide ou une procédure. Ces situations seront discutées au cas par cas et divers moyens seront mis en place pour les résoudre. Les mécanismes de collaboration médecin-pharmacien ainsi que le respect des droits des patients devront en tout temps être respectés.

Article 27 du Code de déontologie des pharmaciens : Le pharmacien doit reconnaître le droit du patient de choisir son pharmacien; il doit également respecter le droit du patient de consulter un autre pharmacien, un autre professionnel ou une autre personne compétente. Il ne peut prendre aucune entente ayant pour effet de porter atteinte à ses droits.

Article 6 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) : Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux.

Article 13 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) : Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6, s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.

CONDITIONS PARTICULIÈRES

- Tout document relatif à l'AMM (ordonnance, registre, notes au dossier pharmacologique, etc.) doit être conservé pour une période d'au moins cinq ans.
- En établissement de santé, le dossier de l'établissement est considéré comme le dossier patient et le registre des ordonnances. C'est l'établissement qui doit établir un calendrier de conservation conforme à la *Loi sur les archives* pour les différents documents inclus au dossier patient, y compris les ordonnances. Pour les documents non pris en compte par les archives, le département de pharmacie peut conserver tous les documents ayant servi à l'AMM pour une période d'au moins cinq ans.
- Les ordonnances ainsi que les autres documents relatifs à l'AMM peuvent être numérisés selon les procédures en vigueur dans l'établissement.
- Le registre d'utilisation des médicaments assure la traçabilité de ce qui a été remis, administré, retourné et détruit pendant le processus de l'AMM. Il constitue une preuve importante dans le processus de l'évaluation de la qualité de l'acte.
- Le registre d'utilisation des médicaments ne fait pas partie intégrante du dossier médical du patient, mais il doit être conservé dans le dossier pharmacologique du patient.
- Si la préparation du matériel pour l'installation de l'accès veineux est pris en charge par l'infirmière, que le patient soit en établissement de santé, à domicile ou en maison de soins palliatifs, il faut que soit prévu d'emblée le double du matériel, au cas où il y aurait une perte de l'accès veineux durant l'AMM.
- Le pharmacien responsable de l'AMM doit prévoir la disponibilité du matériel servant à l'administration des médicaments, soit les aiguilles ou les adaptateurs sans aiguille ainsi que les rallonges courtes, si un dispositif d'accès veineux intermittent est utilisé.
- Pour assurer la destruction des médicaments, dont les benzodiazépines et les drogues contrôlées (ex. : phénobarbital), conformément à la réglementation fédérale, les seringues vides et les volumes résiduels des seringues doivent être rapportés à la pharmacie pour vérification et destruction. Il faut assurer un moyen sécuritaire pour rapporter ces seringues vides et ces volumes résiduels (les seringues pourraient, par exemple, être mises avec leur bouchon dans des sacs étanches, puis replacées dans la trousse et détruites après vérification de la correspondance des volumes restants avec le registre), ceci afin d'éviter que le personnel puisse se contaminer avec du matériel souillé.
- Les aiguilles ou les adaptateurs sans aiguille et le matériel d'injection doivent être placés dans un contenant jaune, rigide, étanche, résistant à la perforation et approprié pour leur destruction sécuritaire. Il faudra donc fournir ce contenant au médecin avec la remise des trousses ou s'assurer qu'il est disponible. Ce contenant devra lui aussi être rapporté à la pharmacie avec les trousses et pourra être détruit sans vérification de correspondance avec le registre, selon les politiques de l'établissement.

DÉMARCHE SYSTÉMATIQUE DE COLLABORATION MÉDECIN-PHARMACIEN – AVANT L'AMM

ATTENDU :

- la rareté et l'unicité du geste;
- le droit du patient de choisir son médecin et son pharmacien¹;
- le devoir du pharmacien d'offrir à son patient des soins et services pharmaceutiques de qualité et sécuritaires²;
- l'administration des médicaments par le médecin lui-même et le fait qu'il doit se consacrer d'abord et avant tout au patient et à ses proches durant l'intervention d'AMM³.

Une approche de collaboration interdisciplinaire⁴ devient essentielle pour soutenir le médecin tout au long du cheminement d'une demande d'AMM. Le processus doit être simple et le moins traumatisant possible pour le médecin et le patient.

Le médecin et le pharmacien impliqués dans les soins et services pharmaceutiques auprès du patient doivent collaborer étroitement pour suivre ensemble la procédure.

Dans le cadre de l'application de cette procédure temporaire, cette collaboration devra se faire entre le pharmacien en établissement de santé et le médecin OU entre le pharmacien en établissement de santé, le pharmacien communautaire du patient et le médecin selon l'endroit où le patient décide de mourir (en établissement de santé, à domicile ou en maison de soins palliatifs).

Les départements de pharmacie des établissements de santé devront soutenir les médecins tout au long du processus de l'AMM et assurer la préparation et la distribution des trousseaux que le patient décide de mourir en établissement de santé, à domicile ou en maison de soins palliatifs.

Cependant, pour les patients qui désirent mourir à domicile ou en maison de soins palliatifs, il est important que le pharmacien communautaire du patient soit aussi impliqué à certaines étapes du processus. Son rôle est décrit dans la colonne « Décisions/Précisions importantes – AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs » du tableau de la page 5.

1 *Code de déontologie des pharmaciens*, article 27, et LSSSS, articles 6 et 13

2 *Code de déontologie des pharmaciens*, article 33 à 36

3 *Loi concernant les soins de fin de vie*, articles 29 et 30, et *Guide d'exercice – L'aide médicale à mourir*, p.39-40

4 *Code de déontologie des pharmaciens*, article 86(1) : Le pharmacien doit collaborer avec les autres pharmaciens et les membres des autres ordres professionnels, ainsi que chercher à établir et à maintenir des relations harmonieuses.

DÉMARCHE SYSTÉMATIQUE DE COLLABORATION MÉDECIN-PHARMACIEN – AVANT L'AMM

ÉTAPES	À FAIRE	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM en établissement de santé (ES)	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs
PRÉPARATION DE L'AMM	<p>Lorsque la décision est prise avec le patient de procéder à l'AMM, cette dernière doit être planifiée :</p> <ul style="list-style-type: none"> le médecin doit impérativement avertir à temps le chef du département de pharmacie d'un établissement de santé ou son représentant. le médecin doit avertir également le pharmacien communautaire du patient si le patient désire procéder à l'AMM à son domicile ou en maison de soins palliatifs. 	<p>Le chef de département de pharmacie ou son représentant nomme un pharmacien qui sera globalement responsable de la portion pharmacologique de l'AMM. Ce pharmacien doit être présent ou disponible à chacune des étapes du processus (avant, pendant et après l'AMM).</p> <p>Le médecin et le pharmacien en ES doivent discuter de l'AMM en personne.</p> <p>Chacun d'eux doit s'identifier et présenter, le cas échéant une pièce d'identité avec photo.</p>	<p>Le pharmacien propriétaire ou son chef pharmacien nomme un pharmacien responsable de la portion pharmacologique de l'AMM pour ce patient.</p> <p>Le pharmacien communautaire responsable doit être présent lors de la discussion entre le médecin et le pharmacien responsable en ES. Il peut se joindre à eux en personne, par téléphone ou en utilisant tout autre moyen de communication.</p> <p>Le pharmacien communautaire responsable de la portion pharmacologique de l'AMM consigne au dossier du patient les éléments clés de cette discussion.</p>
OBJECTION DE CONSCIENCE DU PHARMACIEN		<p>Si le pharmacien en ES a des objections de nature morale ou religieuse qui l'empêchent de participer à l'administration de l'AMM dans les limites de son rôle, soit la préparation (incluant la validation de l'ordonnance) et la distribution des trousse de médicaments, il en avise sans tarder son chef de département qui devra trouver, avec la collaboration du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) de son territoire, un autre pharmacien.</p>	<p>Aucune objection de conscience ne devrait empêcher le pharmacien communautaire de participer à la discussion avec le médecin et le pharmacien en ES. Cette discussion est partie intégrante des soins et services pharmaceutiques usuels que les pharmaciens offrent à leurs patients. Il en va de même pour la transmission du profil pharmacologique du patient.</p>
DISCUSSION MÉDECIN-PHARMACIEN	<p>Le médecin et le pharmacien doivent partager les éléments pertinents de l'histoire médicale et pharmacothérapeutique du patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> antécédents médicaux et pharmacologiques du patient protocole choisi selon le profil pharmacologique du patient moment prévu pour l'AMM délai pour la préparation des trousse de médicaments façon de remplir le registre d'utilisation des médicaments procédure de retour à la pharmacie et de destruction des médicaments. <p>Le médecin fournit au pharmacien en ES une copie du formulaire de demande d'AMM si le patient y consent.</p>	<p>Le pharmacien en ES doit, avec le consentement du patient, obtenir le profil pharmacologique du patient à sa pharmacie communautaire.</p> <p>Le profil pharmacologique est important pour s'assurer qu'il n'y a pas d'allergie grave ou de contre-indications majeures qui influenceraient le choix des médicaments ou le processus de l'AMM</p> <p>Le médecin fournit au pharmacien en ES une copie du formulaire de demande d'AMM du patient si ce dernier y consent.</p>	<p>Le pharmacien communautaire, à la suite de l'obtention du consentement du patient à l'échange d'information entre professionnels dans le cadre de l'AMM, transmet le profil pharmacologique du patient au pharmacien responsable de la portion pharmacologique de l'AMM en ES.</p> <p>Le profil pharmacologique est important pour s'assurer qu'il n'y a pas d'allergie grave ou de contre-indications majeures qui influenceraient le choix des médicaments ou le processus de l'AMM</p> <p>Le médecin fournit au pharmacien communautaire responsable de la portion pharmacologique de l'AMM une copie du formulaire de demande d'AMM du patient si ce dernier y consent</p>

ÉTAPES	À FAIRE	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM en établissement de santé (ES)	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs
RÉDACTION DE L'ORDONNANCE	<p>Le médecin rédige l'ordonnance en fonction des éléments discutés.</p> <p>Le médecin et le pharmacien en ES doivent discuter du moment prévu pour l'AMM ainsi que du délai de préparation des médicaments.</p> <p>Le médecin et le pharmacien doivent établir une procédure pour assurer la traçabilité des médicaments et s'assurer de leur destruction en conformité avec la réglementation québécoise et fédérale.</p>	<p>Utiliser l'ordonnance pré-imprimée du guide d'exercice (voir page 10) ou celle qui a été approuvée par l'établissement.</p> <p>L'ordonnance doit être rédigée au nom du patient. Elle devrait mentionner qu'elle est faite en application de la <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i>.</p> <p>Le médecin doit s'assurer de prescrire des quantités suffisantes de chacun des produits.</p> <p>En raison du type de médicament à utiliser pour pratiquer une AMM, un délai entre la demande de médicaments par le médecin et leur livraison par le pharmacien en ES est prévisible. Essayer autant que possible de planifier l'AMM à l'avance. Si cela est impossible, il faut toutefois respecter un délai minimum de 48 heures pour la préparation des trousse.</p> <p>Utiliser le registre d'utilisation des médicaments à l'intention du médecin et du pharmacien du guide d'exercice (voir page 10) ou celui qui a été approuvé par l'établissement.</p>	
PRÉPARATION DES TROUSSES	<p>Le pharmacien en ES est responsable de la préparation des médicaments et de l'étiquetage des contenants (seringues, etc.).</p> <p>Chaque médicament doit être préparé en suivant la <i>Norme 2014.01 - Préparation des produits stériles non dangereux en pharmacie</i>.</p> <p>Plusieurs seringues sont nécessaires. Elles doivent être étiquetées selon le <i>Règlement sur l'étiquetage des médicaments et des poisons</i> (RRLQ, c.P-10, r.15).</p> <p>Les médicaments, prêts à être utilisés, doivent être placés dans une trousse scellée. Le détail du contenu de la trousse doit être répertorié dans le registre d'utilisation des médicaments conçu à cet effet par le pharmacien, qui doit être placé sur le dessus de la trousse. Le pharmacien responsable doit également prévoir la disponibilité du matériel d'injection nécessaire à l'administration des médicaments (voir le guide sur l'AMM, annexe VII, p. 80).</p> <p>Une deuxième trousse contenant un double des produits et du matériel d'injection doit être systématiquement préparée et scellée. Elle peut être utile en cas de bris ou d'erreurs de manipulation.</p>	<p>Les médicaments sont préparés dans une enceinte de préparation stérile (EPS) selon les principes rigoureux de qualité, de sécurité et d'asepsie décrits dans la norme 2014.01.</p> <p>Si le département de pharmacie ne dispose pas de l'équipement nécessaire à la préparation des produits stériles non dangereux, il peut demander à un autre département de pharmacie de son territoire de préparer les médicaments nécessaires à l'AMM. Cette pharmacie préparatrice doit avoir en mains une copie de l'ordonnance et procéder à la préparation des trousse de médicaments selon les instructions du pharmacien responsable de l'AMM.</p> <p>Les trousse pourront alors être livrées à l'attention du pharmacien en ES responsable de l'AMM en respectant les mesures de conservation et de sécurité usuelles au transport des médicaments.</p> <p>Les responsabilités du pharmacien préparateur sont décrites dans la norme 2014.01 (voir page 11).</p> <p>Les médicaments sont préparés selon le protocole de préparation des médicaments à l'intention du préparateur en pharmacie retrouvé dans le guide d'exercice. Les stabilités physicochimiques seulement sont à considérer dans le contexte de l'AMM (voir le guide sur l'AMM).</p>	

ÉTAPES	À FAIRE	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM en établissement de santé (ES)	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs
PRÉPARATION DES TROUSSES (SUITE)		<p>Une double identification est nécessaire. Les seringues doivent être identifiées au nom du patient et à son numéro de dossier. Le numéro de RAMQ du patient peut également être utilisé.</p> <p>Les seringues doivent porter la mention du nom et de la dose du médicament qu'elles contiennent</p> <p>Elles doivent être prêtes à l'emploi et être numérotées dans l'ordre prévu de l'administration du médicament qu'elles contiennent. La numérotation des seringues est importante pour éviter autant que possible au médecin d'être préoccupé par des détails techniques durant l'AMM. Il doit se consacrer prioritairement à son patient et à sa famille.</p>	
RÉCUPÉRATION DES TROUSSES	<p>Le médecin doit récupérer lui-même les troussees au département de pharmacie de l'établissement.</p> <p>Le pharmacien doit remettre, en mains propres, les deux troussees scellées, contenant les médicaments prêts à être utilisés ainsi que le matériel d'injection nécessaire à l'administration des médicaments (voir le guide sur l'AMM, annexe VII, p. 80)</p> <p>Le pharmacien doit transmettre au médecin les instructions appropriées quant à la conservation des médicaments jusqu'au moment de leur utilisation.</p> <p>Le pharmacien doit expliquer au médecin comment remplir le registre d'utilisation des médicaments.</p>	<p>Le médecin et le pharmacien en ES doivent se rencontrer.</p> <p>Le médecin et le pharmacien doivent tous deux parapher le registre d'utilisation. Ce registre est en format PDF interactif et peut être personnalisé selon les médicaments approuvés par l'établissement pour l'AMM.</p>	

DÉMARCHE SYSTÉMATIQUE DE COLLABORATION MÉDECIN-PHARMACIEN – PENDANT L'AMM

ÉTAPES	À FAIRE	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM en établissement de santé (ES)	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs
PENDANT L'AMM	Le pharmacien en ES, responsable de la portion pharmacologique du processus de l'AMM, doit demeurer disponible en tout temps afin de répondre aux questions du médecin, le cas échéant, et être en mesure de réagir rapidement en cas de problème.	Le pharmacien en ES, responsable de la portion pharmacologique du processus de l'AMM, doit être disponible du début à la fin du processus.	

DÉMARCHE SYSTÉMATIQUE DE COLLABORATION MÉDECIN-PHARMACIEN - APRÈS L'AMM

ÉTAPES	À FAIRE	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM en établissement de santé (ES)	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs
RETOUR DES TROUSSES AU DÉPARTEMENT DE PHARMACIE	<p>Après avoir effectué l'AMM, le médecin remplit le registre d'utilisation des médicaments et y indique la quantité de médicaments administrée ainsi que le matériel utilisé. Il paraphe le registre.</p> <p>Le médecin met les aiguilles ou les adaptateurs sans aiguille et le matériel d'injection utilisé dans le contenant jaune fourni pour cette utilisation.</p> <p>Le médecin met les bouchons sur les seringues avec un volume résiduel, les place dans les sacs étanches fournis à cet effet, puis les remet dans la trousse.</p> <p>Le médecin met les seringues vides dans les sacs étanches fournis à cet effet, puis dans la trousse.</p> <p>Le médecin laisse les médicaments non utilisés dans les trousse.</p> <p>Le médecin doit rapporter au département de pharmacie de l'ES le contenant jaune, les seringues vides, les volumes résiduels et le surplus inutilisé avec les deux trousse et le registre d'utilisation des médicaments.</p>	<p>Le contenant jaune, rigide, étanche, est détruit selon les politiques de l'établissement.</p> <p>Le pharmacien en ES et le médecin doivent procéder au décompte des seringues vides, et des médicaments restants ou non utilisés, vérifier la correspondance avec le registre d'utilisation et signer une nouvelle fois le registre.</p> <p>Le pharmacien et le médecin doivent procéder à la destruction des médicaments selon les principes des réglementations fédérale et provinciale :</p> <ul style="list-style-type: none"> Aucune autorisation préalable de Santé Canada n'est nécessaire. Utiliser le formulaire de destruction-Succession de Santé Canada et y annexer le registre d'utilisation des médicaments (voir la page 12). Au fur et à mesure du décompte et de la vérification de la correspondance au registre, le médecin vide le contenu de toutes les seringues dans un contenant rigide où se trouve un liquide ou une poudre qui le rend impropre à la consommation (eau de javel ou litière de chat, par exemple). Les contenants sont par la suite détruits selon les politiques de l'établissement. <p>Les seringues vides sont déposées dans un contenant jaune, rigide et étanche et détruites selon les politiques de l'établissement.</p>	

DÉMARCHE SYSTÉMATIQUE DE COLLABORATION MÉDECIN-PHARMACIEN - APRÈS L'AMM (SUITE)

ÉTAPES	À FAIRE	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM en établissement de santé (ES)	DÉCISIONS/PRÉCISIONS IMPORTANTES AMM à domicile ou en maison de soins palliatifs
DISCUSSION MÉDECIN-PHARMACIEN	Le médecin et le pharmacien en ES font le point sur la procédure et échangent sur les problèmes imprévus qui ont pu survenir.	Ces éléments pourront être pris en compte lors d'une nouvelle demande d'AMM.	<p>Le pharmacien communautaire responsable de l'AMM doit être présent pour cette discussion. Il peut s'y joindre en personne, par téléphone ou en utilisant tout autre moyen de communication.</p> <p>Le pharmacien communautaire responsable de la portion pharmacologique de l'AMM consigne au dossier du patient les éléments clés de cette discussion.</p>
CONSIGNATION AU DOSSIER PHARMACOLOGIQUE	<p>Le pharmacien en ES doit consigner au dossier pharmacologique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'ordonnance du médecin • la date et l'heure à laquelle le médecin lui a remis l'ordonnance en mains propres • une copie de la demande d'AMM du patient dûment signée, s'il y consent • la copie originale du registre d'utilisation des médicaments • les principaux points discutés avec le médecin • la date et l'heure du décès. 	<p>Le pharmacien en ES responsable de l'AMM doit transmettre au pharmacien communautaire du patient une copie de l'ordonnance (le pharmacien doit déjà avoir en mains une copie de l'AMM du patient si ce dernier y consent) et tous les renseignements qu'il a inscrits au dossier pharmacologique.</p> <p>Le pharmacien en ES avise le pharmacien communautaire de l'envoi de l'ordonnance afin que cette dernière puisse être traitée dans l'immédiat, dès sa réception.</p>	<p>Ces derniers devront également être retrouvés dans le profil pharmacologique du patient en milieu communautaire.</p> <p>Le pharmacien en milieu communautaire doit dès la réception de l'ordonnance l'inscrire ou la numériser au dossier du patient.</p>

DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

ORDONNANCE PRÉ-IMPRIMÉE APPROUVÉE DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT

Insérer votre logo

ORDONNANCE MÉDICALE – AIDE MÉDICALE À MOURIR					
Date et heure prévues de l'administration : Note : Les médicaments doivent être prêts à administrer sans autre manipulation. Ils doivent être répartis dans 2 trouses identiques.	Nom : N° RAMQ : N° dossier : Téléphone :	Adresse : Allergies graves connues :			
ANXIOLYSE					
	Benzodiazépine	Quantité totale (à répartir en 2 trouses)	Posologie	Notes	Paraphe du médecin (1)

Reproduction partielle – Vous pouvez retrouver le document officiel complet sur le site Web de l'Ordre, dans la section « Pharmaciens/Aide médicale à mourir ».

REGISTRE D'UTILISATION DES MÉDICAMENTS APPROUVÉ DANS VOTRE ÉTABLISSEMENT

Insérer votre logo

REGISTRE D'UTILISATION DES MÉDICAMENTS (TROUSSE N°1) – AIDE MÉDICALE À MOURIR															
Patient				Médecin				Pharmacien							
Nom :				Nom :				Nom :							
N° de RAMQ :				N° de permis d'exercice :				N° de permis d'exercice :							
N° de dossier :				Coordonnées :				Coordonnées :							
Date du décès :															
TROUSSE N°1 – Médicaments															
N° Prescription	Trousse (n° du scellé)	Médicament		Posologie	Remis au médecin			Injecté			Retourné à la pharmacie			Détruit	
Date :		Nom	Teneur		Date :	Vol. total	Md*	Phm*	Date :	Vol.	Md*	Phm*	Vol.	Md*	Phm*
TROUSSE N°1															
Anxiolyse - Benzodiazépine															
		Midazolam	1 mg/ml	2,5 à 10 mg à titrer	10 ml										
Anesthésique local (1/trousse)															
		Lidocaïne 2 % (sans épinéphrine)	20 mg/ml	40 mg	2 ml										
		Sulfate de magnésium dilué	500 mg/ml	1000 mg	10 ml										

Reproduction partielle – Vous pouvez retrouver le document officiel complet sur le site Web de l'Ordre, dans la section « Pharmaciens/Aide médicale à mourir ».

6.1.1.3 Pharmacien préparateur

Définition

Pharmacien qui exécute ou surveille l'exécution des préparations de produits stériles :

- ▶ pour les patients de l'établissement ou de la pharmacie où il travaille

OU

- ▶ pour les patients d'un autre établissement ou d'une autre pharmacie à la demande d'un pharmacien de cet autre établissement ou pharmacie. Dans ce cas, les responsabilités envers le patient sont partagées entre le pharmacien préparateur et le pharmacien dispensateur.

Lorsque le pharmacien préparateur est également le pharmacien dispensateur, les responsabilités du pharmacien dispensateur s'ajoutent à celles du pharmacien préparateur.

Responsabilités

Le pharmacien préparateur doit :

Relativement aux activités de préparation de produits stériles :

- ▶ exécuter ou surveiller l'exécution des préparations;
- ▶ s'assurer que les politiques et procédures liées aux activités de préparation de produits stériles non dangereux sont respectées;
- ▶ appliquer ou faire appliquer les règles d'asepsie, d'hygiène, de propreté et de sécurité requises;
- ▶ s'assurer que tous les registres liés aux activités en cours sont remplis et paraphés;
- ▶ s'assurer que toutes les données nécessaires au suivi et à la reproduction de la préparation sont notées ou informatisées;
- ▶ s'assurer que le nettoyage et l'entretien des appareils, des instruments et de l'espace utilisés sont bien effectués.

Relativement à la préparation de produits stériles :

- ▶ s'assurer que les procédures de préparation mises en place sont appliquées et respectées;
- ▶ s'assurer d'avoir un protocole de préparation pour chacune des préparations effectuées;
- ▶ s'assurer de l'exactitude des calculs et des mesures;
- ▶ utiliser les appareils et instruments appropriés à la préparation à effectuer;
- ▶ respecter le processus de préparation défini dans le protocole de préparation;
- ▶ effectuer la vérification durant les différentes étapes du processus de préparation et vérifier la préparation complétée ou déléguer ces vérifications selon la procédure de délégation prévue à cet effet;
- ▶ voir à ce que toutes les vérifications requises et tous les contrôles de qualité soient effectués afin d'assurer la qualité et la stérilité de la préparation;
- ▶ s'assurer que les produits préparés sont emballés et étiquetés conformément au *Règlement sur l'étiquetage des médicaments et des poisons* et aux indications de la présente norme quant à l'obligation d'inscrire sur l'étiquette une DLU;
- ▶ fournir, le cas échéant, au pharmacien dispensateur, verbalement ou par écrit, les informations requises pour la conservation et le transport du médicament préparé à sa demande (mode de conservation, précautions, DLU suggérée, etc.);
- ▶ entreposer ou vérifier que la préparation finale est entreposée correctement jusqu'à la remise au patient ou au pharmacien qui l'a commandée;
- ▶ aviser, le cas échéant, le pharmacien dispensateur lorsqu'un rappel de préparation est nécessaire.

Relativement au patient :

- ▶ s'assurer, dans le cas où le préparateur effectue la préparation stérile pour un pharmacien dispensateur externe à son milieu, que chacune des activités de prise en charge du patient est réalisée par au moins un d'entre eux et ainsi éviter tout bris de service⁹;
- ▶ collaborer, le cas échéant, avec le pharmacien dispensateur et partager les informations dont il dispose sur la préparation effectuée afin d'en faire profiter le patient et d'optimiser les résultats de sa thérapie;
- ▶ s'assurer que la prise en charge du patient est adéquate et en lien avec les ententes établies avec les différents intervenants.

FORMULAIRE DE DESTRUCTION-SUCCESSION DE SANTÉ CANADA

 Health and Welfare Canada Santé et Bien-être social Canada
 Health Protection Branch Direction générale de la protection de la santé
**Destruction form- Formule de destruction-
 Estate Succession**

Name (Estate) - Nom (Succession)	
Address - Adresse	Date

To whom it may concern
 À qui de droit

The following Psychoactive substance material having become unserviceable, was
 Les substances psychotropes qui suivent étant devenues inutilisables ont été

destroyed at the request of - détruites à la demande de	and in the presence of - et en présence de
Name of Executor or Administrator Nom de l'exécuteur ou de l'administrateur	Name of health professional Nom du professionnel de la santé

Qty - Qté	Items - Articles	Qty - Qté	Items - Articles

WARNING

Psychoactive substances should be destroyed on the premises and health professionals are advised to ensure that the destruction method to be employed complies with provincial and municipal laws and provincial pharmacy guidelines pertaining to the destruction of drugs and chemicals

AVERTISSEMENT

Les substances psychotropes seront détruites sur place et les professionnels de la santé s'assureront que la méthode de destruction utilisée est conforme aux lois provinciales et municipales et aux normes provinciales de pharmacie traitant de la destruction des drogues et des produits chimiques.

Signature of estate administrator - Signature de l'administrateur judiciaire	Signature of health professional - Signature du professionnel de la santé
--	---

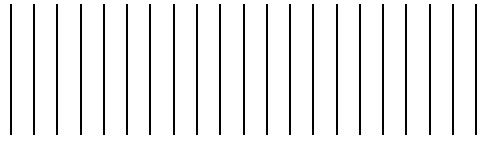
Distribution - Diffusion
 A copy is to be retained by the Estate Administrator and the Health Professional
 L'administrateur judiciaire et le professionnel de la santé doivent en conserver une copie.



Annexe 5

Circulaire

Organisation des services pharmaceutiques entourant la préparation et la distribution des trousse d'aide médicale à mourir (AMM) dans le cadre des soins de fin de vie.



Expéditeurs	Date
Le sous-ministre adjoint de la planification, de l'évaluation et de la qualité et le sous -ministre adjoint des services de santé et médecine universitaire	2015-11-20
Destinataires (*)	
Les présidentes-directrices générales et les présidents-directeurs généraux des centres intégrés de santé et de services sociaux, des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux et des établissements non fusionnés	
Sujet	
Organisation des services pharmaceutiques entourant la préparation et la distribution des trousse d'aide médicale à mourir dans le cadre des soins de fin de vie	

OBJET

La présente circulaire a pour but d'encadrer la préparation et la distribution des trousse de l'aide médicale à mourir (AMM) dans le cadre de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie (2014, chapitre 2) (la Loi) pour les situations en maison de soins palliatifs, à domicile ou en établissement.

INTRODUCTION

La Loi a été sanctionnée le 10 juin 2014. Elle entrera en vigueur 18 mois après sa date de sanction, soit le 10 décembre 2015. Cette loi s'inscrit dans la lignée des recommandations unanimes de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et qui s'appuie sur les valeurs chères à la société de solidarité, de compassion et de respect des volontés individuelles.

(*) Cette circulaire s'adresse également, en adaptant les destinataires, au Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James, à la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik et au Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James.

**Site Internet : www.msss.gouv.qc.ca/documentation
« Normes et Pratiques de gestion »**

Direction(s) ou service(s) ressource(s)	Numéro(s) de téléphone	Numéro de dossier			
Direction des affaires pharmaceutiques et du médicament	418 266-8810	2015-037			
Document(s) annexé(s)	Volume	Chapitre	Sujet	Document	
Loi concernant les soins de fin de vie (2014, chapitre 2)	01	01	40	13	

CONTEXTE

Aide médicale à mourir

Pour une minorité de personnes, les soins de fin de vie n'arrivent pas à soulager toutes les souffrances. L'AMM constitue une nouvelle option, bien qu'elle soit exceptionnelle dans le continuum de soins au Québec. Elle vise à répondre aux besoins dans les cas de souffrances intolérables.

L'AMM consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie par un médecin, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

La Loi fixe les conditions très restrictives auxquelles une personne doit répondre pour y avoir accès, en établissement, en maison de soins palliatifs, ou à domicile, ainsi que plusieurs procédures que les médecins et les organisations de santé concernées doivent respecter en ce qui concerne l'AMM.

MODALITÉS

La majeure partie des médicaments utilisés lors de l'AMM sont actuellement et de façon exclusive disponibles dans les établissements de santé. Afin de pallier à cette situation et de rendre accessibles les médicaments requis pour les patients dès l'entrée en vigueur de la Loi, la distribution des trousseaux de médicaments sera effectuée par les départements de pharmacie des établissements de santé pour l'ensemble de leur territoire. Ainsi, les départements de pharmacie devront répondre tant aux besoins du patient hospitalisé ou hébergé que celui en maison de soins palliatifs ou à domicile. Cette modalité se veut temporaire jusqu'à l'inscription des médicaments concernés par l'AMM à la Liste de médicaments du Régime général d'assurance médicaments.

La demande d'AMM doit être formulée par écrit au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux et conservé dans le dossier de la personne.

Spécificités pour l'AMM

Les groupes interdisciplinaires de soutien dans les centres intégrés de santé et de services sociaux et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux ou établissements non fusionnés peuvent offrir un soutien clinique, administratif et éthique de proximité aux professionnels de la santé impliqués dans l'offre de service de l'AMM pour l'ensemble de leur territoire.

Le Collège des médecins du Québec (CMQ), l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) et l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) ont publié conjointement un guide d'exercice sur l'AMM en 2015 sur lequel les professionnels de la santé peuvent s'appuyer.

Pour la préparation des trousse de médicaments, lors d'une situation envisagée d'AMM, le médecin doit aviser le chef du département de pharmacie de la demande. Tout en respectant le droit d'objection de conscience du pharmacien et le cadre déontologique, le chef désignera, parmi les membres de son département, un pharmacien responsable d'assurer le service pharmaceutique et le suivi auprès du médecin et du pharmacien communautaire.

Dans le cadre de l'AMM, le médecin doit étroitement collaborer avec le pharmacien responsable de la demande, avertir impérativement ce dernier d'une prescription d'AMM à venir et en discuter avec lui en personne. De même, le pharmacien communautaire qui est en relation thérapeutique avec le patient devra être impliqué dans les discussions avec le médecin et le pharmacien en établissement afin d'assurer la qualité des soins lors d'une demande d'AMM. En raison du type de médicaments à utiliser pour pratiquer une AMM, un délai entre la demande par le médecin et la fourniture des services par le pharmacien est prévisible. Le médecin et le pharmacien doivent convenir ensemble du délai.

Afin d'assurer un service pharmaceutique de qualité, sécuritaire et qui respecte l'autonomie du patient, le pharmacien en établissement doit avoir toutes les informations nécessaires. Ainsi, il devrait connaître le patient ou au moins son profil pharmacologique, qui devra lui être transmis lors d'une communication avec le pharmacien communautaire du patient si ce dernier y consent. Lors de cette communication, le pharmacien en établissement informera le pharmacien communautaire de la demande d'AMM pour le patient. Par ailleurs, le médecin remettra au pharmacien responsable de la demande une copie de la demande d'AMM du patient, si ce dernier y consent.

Après entente entre le médecin et le pharmacien responsable de la demande, deux trousse seront préparées pour l'administration de la médication :

- L'AMM débute par une anxiolyse suivie de l'induction d'un coma artificiel suite à l'administration d'un bloqueur neuromusculaire provoquant l'arrêt respiratoire, l'arrêt cardiaque et le décès.

- Le choix des médicaments inclus dans les deux trousse jumelles dépend de l'ordonnance médicale.
- Tous les médicaments doivent être servis conditionnés en seringues prêtes à l'emploi par le pharmacien dispensateur du service, et ce, pour les deux trousse.
- Le pharmacien est responsable de la préparation des produits et de l'étiquetage des contenants (seringues, etc.) Chaque médicament doit être préparé en suivant la Norme 2014.01 - Préparation de produits stériles non dangereux.
- Plusieurs seringues sont nécessaires. Elles doivent être étiquetées selon le Règlement sur l'étiquetage des médicaments et des poisons.
- Elles doivent, en plus, être identifiées au nom du patient et à son numéro de dossier, portées la mention du nom et de la dose du produit qu'elles contiennent, être prêtes à l'emploi et être numérotées dans l'ordre prévu de l'administration du médicament qu'elles contiennent.
- La deuxième trousse, utile en cas de bris ou d'erreurs de manipulation, doit être systématiquement préparée et scellée par le pharmacien et mise à la disposition du médecin. Elle doit contenir l'ensemble des médicaments et du matériel prescrits par le médecin, comme la trousse originale.
- Le pharmacien doit remettre au médecin, en mains propres, les deux trousse scellées, contenant les médicaments et le matériel d'injection, et lui transmettre les instructions appropriées quant à la conservation des médicaments jusqu'au moment de leur utilisation. Ils doivent tous les deux parapher le registre d'utilisation des médicaments.
- Le pharmacien devra être disponible sur appel téléphonique durant la période d'AMM pour répondre aux questions du médecin ou de la famille du patient, ou pour résoudre tout autre problème d'ordre pharmaceutique.
- Après avoir effectué l'AMM, le médecin devra toujours ramener le surplus inutilisé au pharmacien, avec les deux trousse et le registre d'utilisation des médicaments qu'il aura dûment rempli au moment d'effectuer l'AMM.
- Le pharmacien et le médecin doivent procéder au décompte des produits et du matériel non utilisés, puis les détruire sans attendre et signer une nouvelle et dernière fois le registre.

- Le dossier pharmacologique du patient doit comprendre :
 - ✓ la prescription du médecin;
 - ✓ une copie de la demande d'AMM du patient, si ce dernier y consent;
 - ✓ la copie originale du registre d'utilisation des médicaments.
- Le pharmacien doit y inscrire également :
 - ✓ la date et l'heure auxquelles le médecin lui a remis l'ordonnance en mains propres;
 - ✓ les principaux points discutés avec le médecin;
 - ✓ la date du décès du patient.
- Une copie du registre d'utilisation des médicaments sera remise au médecin et versée dans le dossier médical du patient.

Le contenu des trousse d'AMM est décrit dans *l'Aide médicale à mourir : Guide d'exercice* préparé par le CMQ, l'OPQ et l'OIIQ et disponible sur le site internet de chacun des trois ordres professionnels.

SUIVI

L'établissement doit s'assurer de transmettre les informations concernant les modalités d'accès aux médicaments de l'AMM à l'ensemble des professionnels de la santé concernés, incluant les pharmaciens communautaires ainsi qu'aux maisons de soins palliatifs de son territoire.

Pour toute autre question, vous pouvez contacter la Direction des affaires pharmaceutiques et du médicament, responsable du suivi d'application de cette circulaire au numéro de téléphone suivant : 418 266-8810.

Le sous-ministre adjoint,

Original signé par

Luc CASTONGUAY

Le sous-ministre adjoint,

Original signé par

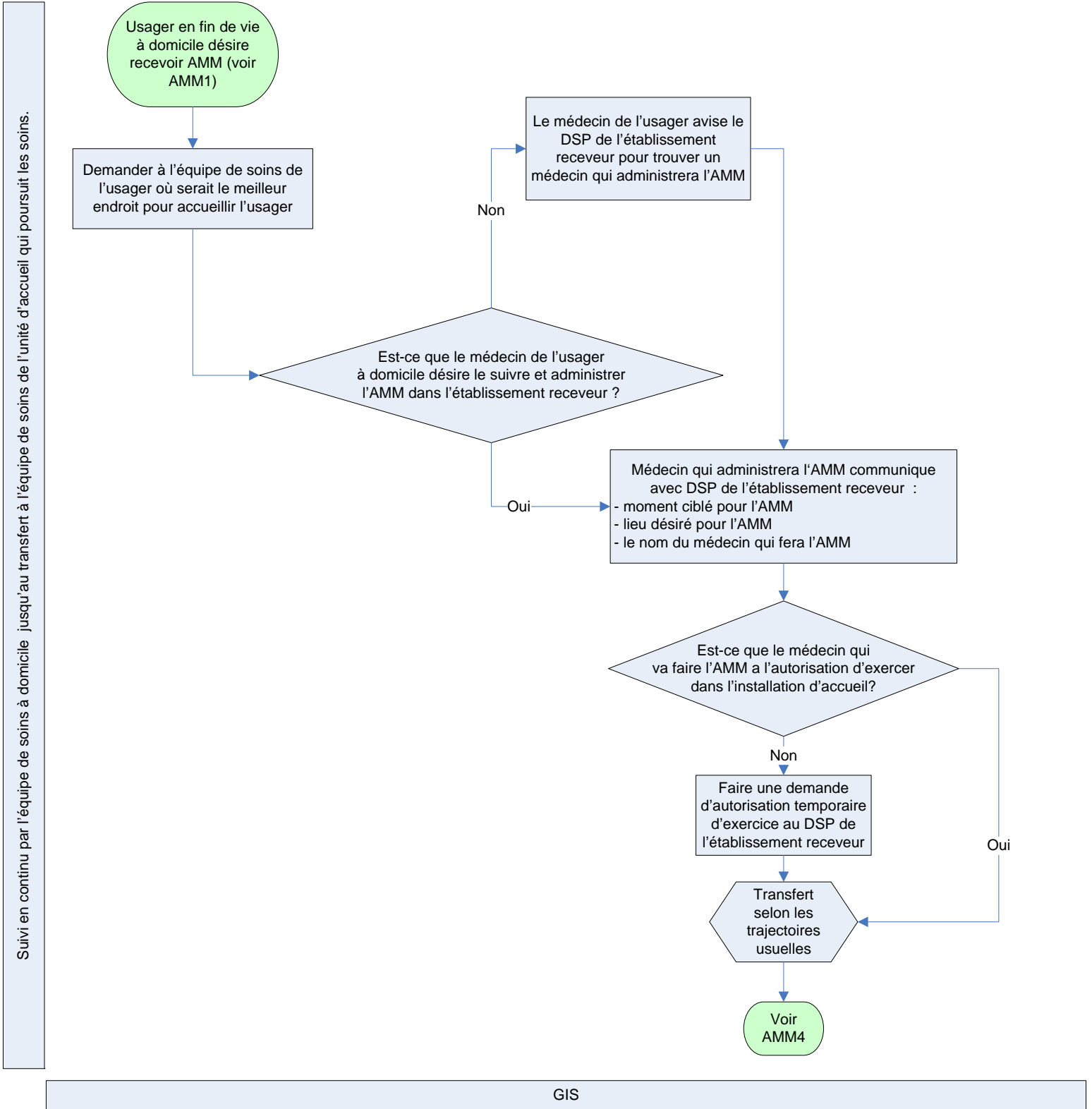
Louis COUTURE, M.D., M. Sc., FRCPC

Annexe 6

Trajectoires AMM inter établissement
En provenance du domicile sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-
Nationale vers le CHU de Québec, l'IUCPQ ou une autre région

Trajectoires AMM inter-établissement

En provenance du domicile sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale vers CHU de Qc, IUCPQ ou autre région

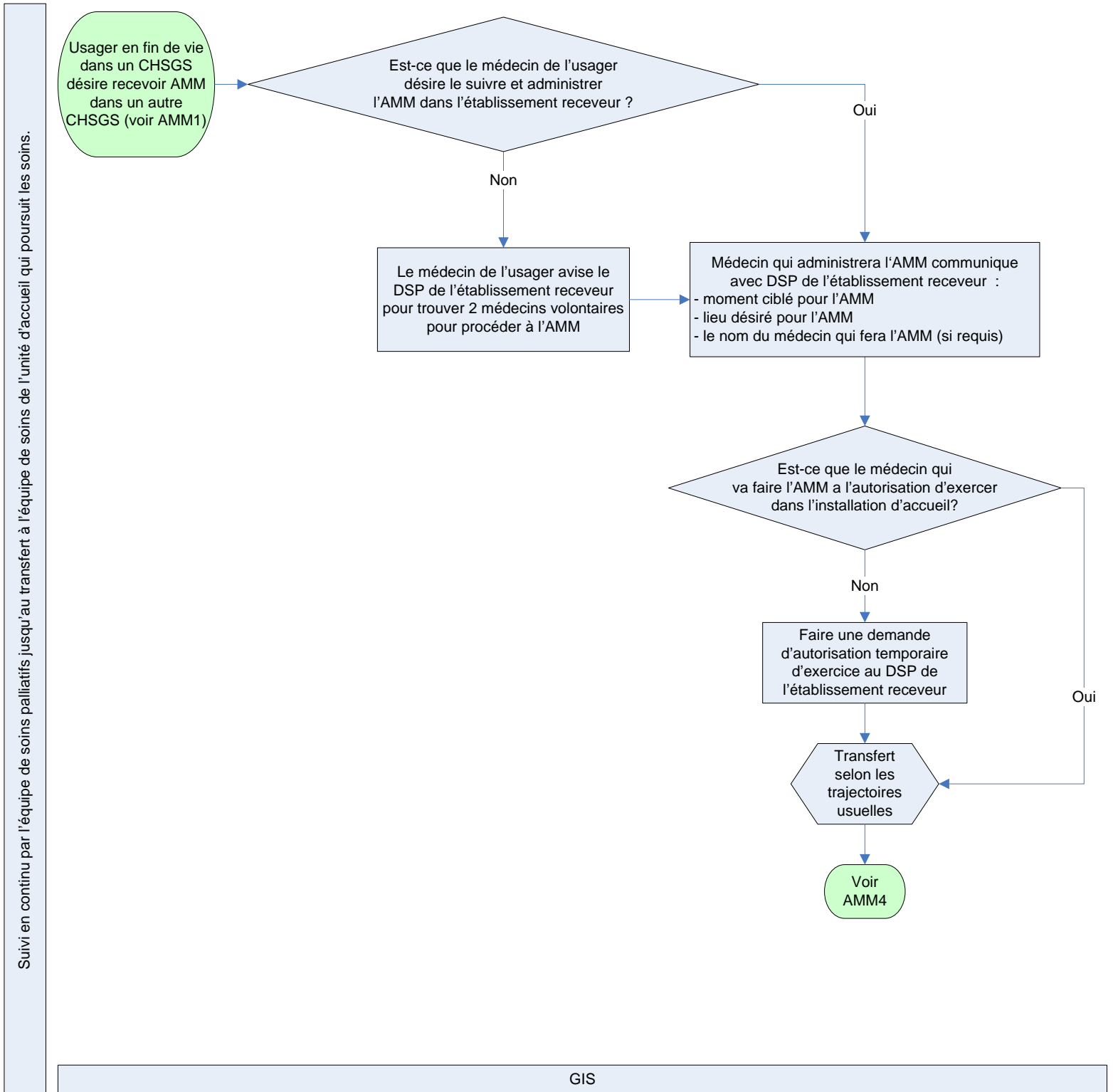


Annexe 7

Trajectoires AMM inter établissement
En provenance d'un CHSGS vers un autre CHSGS ou une autre région

Trajectoires AMM inter-établissement

En provenance d'un CHSGS vers CHSGS ou une autre région



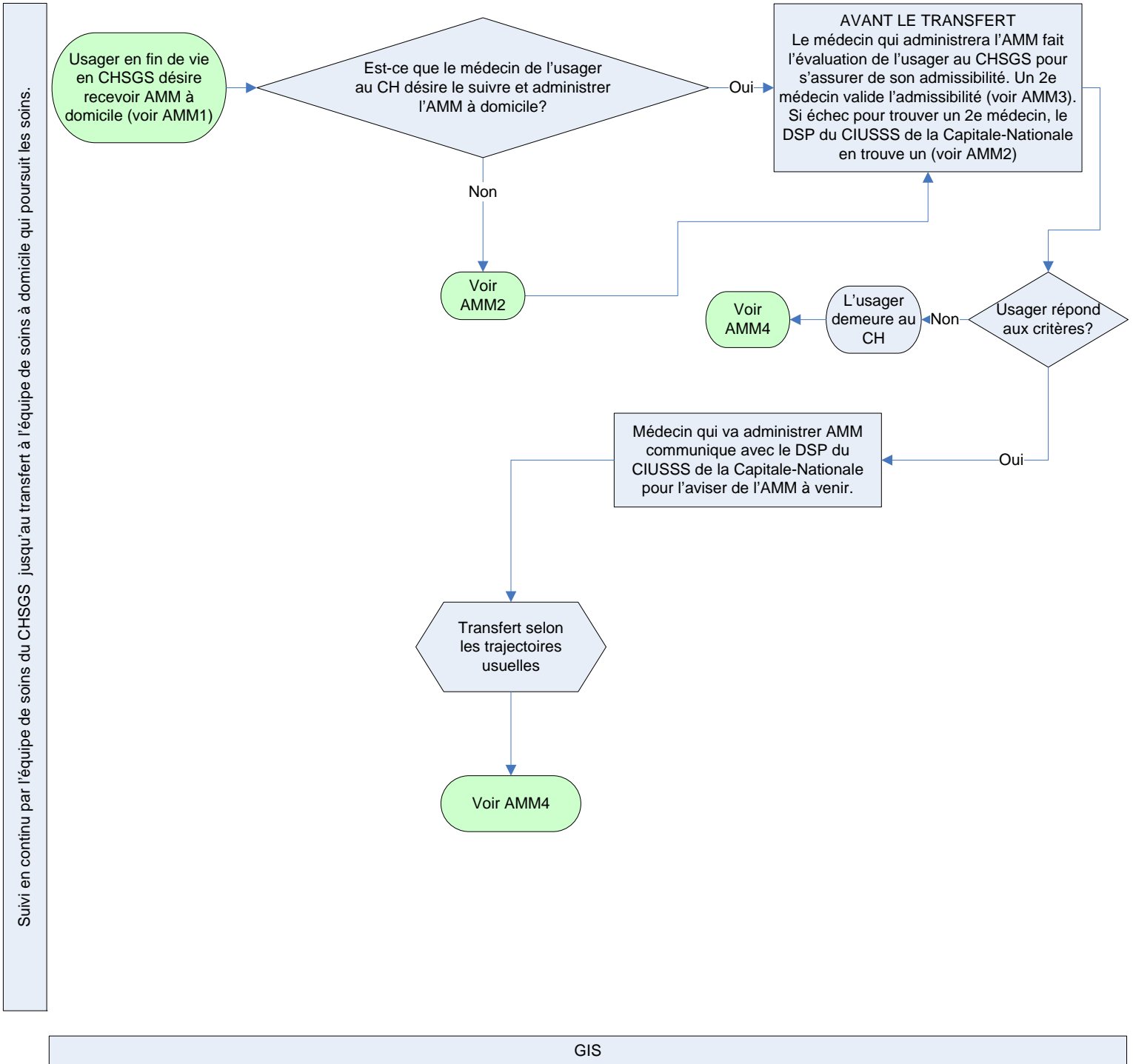
Annexe 8

Trajectoires AMM inter établissement
En provenance du CHU de Québec ou de l'IUCPQ vers le domicile sur le
territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Trajectoires AMM inter-établissement

En provenance du CHU de Qc ou de l'IUCPQ

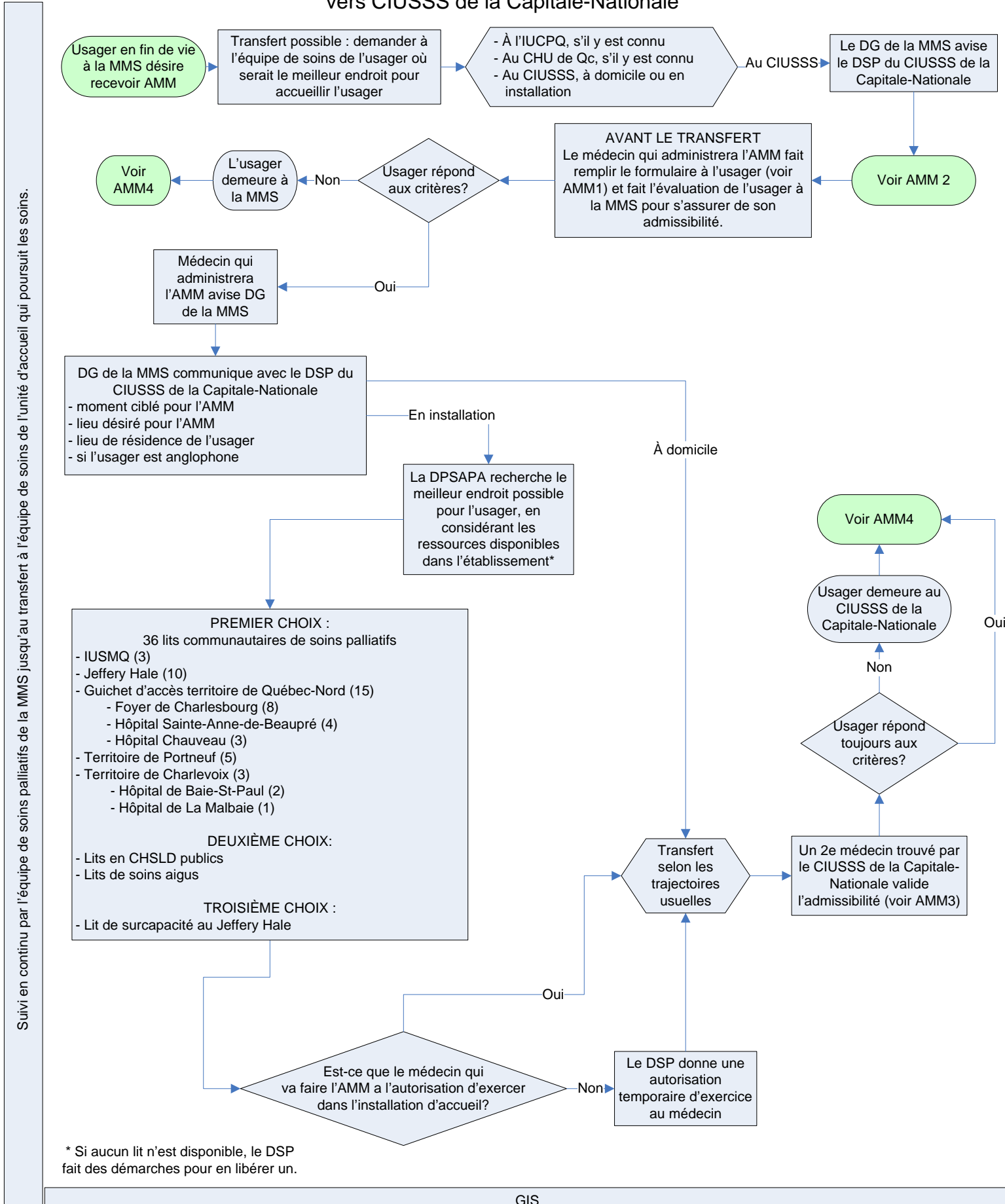
vers domicile sur le territoire du CIUSSS de la Capitale-Nationale



Annexe 9

Trajectoires AMM inter établissement
En provenance de la Maison Michel Sarrazin vers le CIUSSS de la Capitale-
Nationale

Trajectoires AMM inter-établissement En provenance de la Maison Michel-Sarrazin vers CIUSSS de la Capitale-Nationale



Annexe 10

Ordonnance pharmaceutique

Aide médicale à mourir

Document disponible seulement aux professionnels de la santé concernés

Annexe 11

Administration des médicaments par voie intraveineuse, selon l'inducteur
de coma

Aide médicale à mourir

Extrait de : Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, Montréal, 2015, 88 p., pp 59-66.

Document disponible seulement aux professionnels de la santé concernés

Annexe 12

Registre d'utilisation des médicaments d'aide médicale à mourir
À l'attention du médecin et du pharmacien

Document disponible seulement aux professionnels de la santé concernés

Annexe 13

Mandat du Groupe interdisciplinaire de soutien de la région de la Capitale
Nationale

**Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**
**Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec –
Université Laval**
CHU de Québec – Université Laval

Aide médicale à mourir

**Mandat du Groupe interdisciplinaire de soutien
de la région de la Capitale-Nationale**

Novembre 2015

PRÉAMBULE

Comme définie par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, l'aide médicale à mourir (AMM) fait partie des soins de fin de vie. Ces soins font appel aux compétences des membres d'une équipe interdisciplinaire, en fonction des besoins de la personne et de ses proches. Chaque établissement a la responsabilité de mettre en place les ressources nécessaires afin que les soins relatifs à l'AMM soient offerts dans les meilleures conditions possible.

De surcroît, tous les établissements offrant l'AMM doivent mettre en place un Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) pouvant soutenir les équipes interdisciplinaires locales.

La région de la Capitale-Nationale compte trois établissements publics, soit le CHU de Québec – Université Laval, l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) – Université Laval et le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale. Une rencontre a eu lieu entre des représentants travaillant à la mise en place des requis pour l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le 10 décembre 2015. La constitution d'un seul GIS pour la région a été discutée et jugée favorable afin d'atteindre les objectifs du GIS. La proposition a été présentée aux trois présidents-directeurs généraux (PDG) des établissements de la région et entérinée par ces derniers.

Tableau 1 : Membres du GIS au 10 décembre 2015

CIUSSS de la Capitale-Nationale

Renée Bissonnette	Coordonnatrice
Éric Lepage	Pharmacien
Louis Roy	Médecin
CHU de Québec – Université Laval	
Claudie Morin	Travailleuse sociale
Philippe Asselin	Infirmier
François Pouliot	Éthicien
Centre Spiritualité santé de la Capitale-Nationale	
Mario Bélanger	Intervenant en soins spirituels
IUCPQ – Université Laval	
Anne Moreau	Médecin

MANDAT

Dans le cadre de l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le GIS apporte un soutien clinique et administratif aux professionnels de la santé devant répondre à une demande d'AMM.

Plus spécifiquement :

- Offrir un soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir, aussi bien en établissement qu'en dehors de celui-ci. Ce soutien pourra prendre la forme de soutien individuel, pour des questions spécifiques (par exemple : la médication, les transferts inter établissements, etc.). Il pourra aussi être en formule de groupe d'étude de cas (concernant par exemple : les critères d'admissibilité).
- Offrir un soutien aux décideurs des établissements quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources. Le GIS s'assurera donc que, pour les demandes de soutien formulées, le processus soit respecté et qu'il se fasse de façon efficace.

Le GIS peut, dès qu'une demande d'AMM a été formulée, être mis à contribution pour soutenir les démarches du médecin et de l'équipe interdisciplinaire ou être appelé à tout moment à prendre part au processus de la demande.

RÔLES

Soutien aux professionnels de la santé

- Soutien aux professionnels de la santé qui reçoivent des demandes d'information liées à l'AMM.
- Soutien à l'évaluation de la demande pour une AMM (information, discussion informelle, éclaircissement sur l'admissibilité des demandes).
- Information sur le processus et le protocole clinique de l'établissement d'où provient le professionnel de la santé qui s'adresse au GIS.
- Information sur le guide d'exercice spécifique à l'AMM produit par le Collège des médecins du Québec (CMQ), l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ) et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ).
- Information sur les divers formulaires prescrits relatifs à l'AMM (formulaire de demande et formulaire de déclaration de l'acte) et information sur l'endroit où les acheminer.
- Information sur les différentes modalités de l'AMM et sur l'organisation de celle-ci.
- Soutien nécessaire pour que le médecin puisse choisir le pharmacien et la pharmacie qui fourniront les médicaments requis en fonction du lieu où l'AMM sera administrée.
- Aide au processus d'acheminement de la prescription à la pharmacie et à la gestion des médicaments utilisés et non utilisés.
- Soutien au médecin pour trouver des professionnels de la santé qui acceptent de l'accompagner lors de l'administration de l'AMM.
- Soutien au transfert inter établissement d'usagers admissibles à l'AMM, incluant ceux en provenance de la Maison Michel-Sarrazin.

Soutien administratif¹

- Révision annuelle de l'ensemble des demandes de soutien adressées au GIS.
- Proposition d'amélioration en continu du processus décisionnel et clinique à la demande pour des AMM dont la décision finale concernant l'admissibilité a été difficile.
- Collaboration à la rédaction d'un rapport annuel des activités et acheminement aux instances concernées, selon la pertinence et les informations colligées.

Encadrement et suivi

- Participation à une table nationale regroupant l'ensemble des GIS, le cas échéant, en vue de :
 - Permettre le partage des expériences et la définition des besoins sur le terrain.
 - Favoriser la concertation en vue de la révision des demandes, des protocoles et des procédures.
 - Susciter les discussions sur l'harmonisation des pratiques.
 - Soutenir la Commission sur les soins de fin de vie.

Fréquence des rencontres

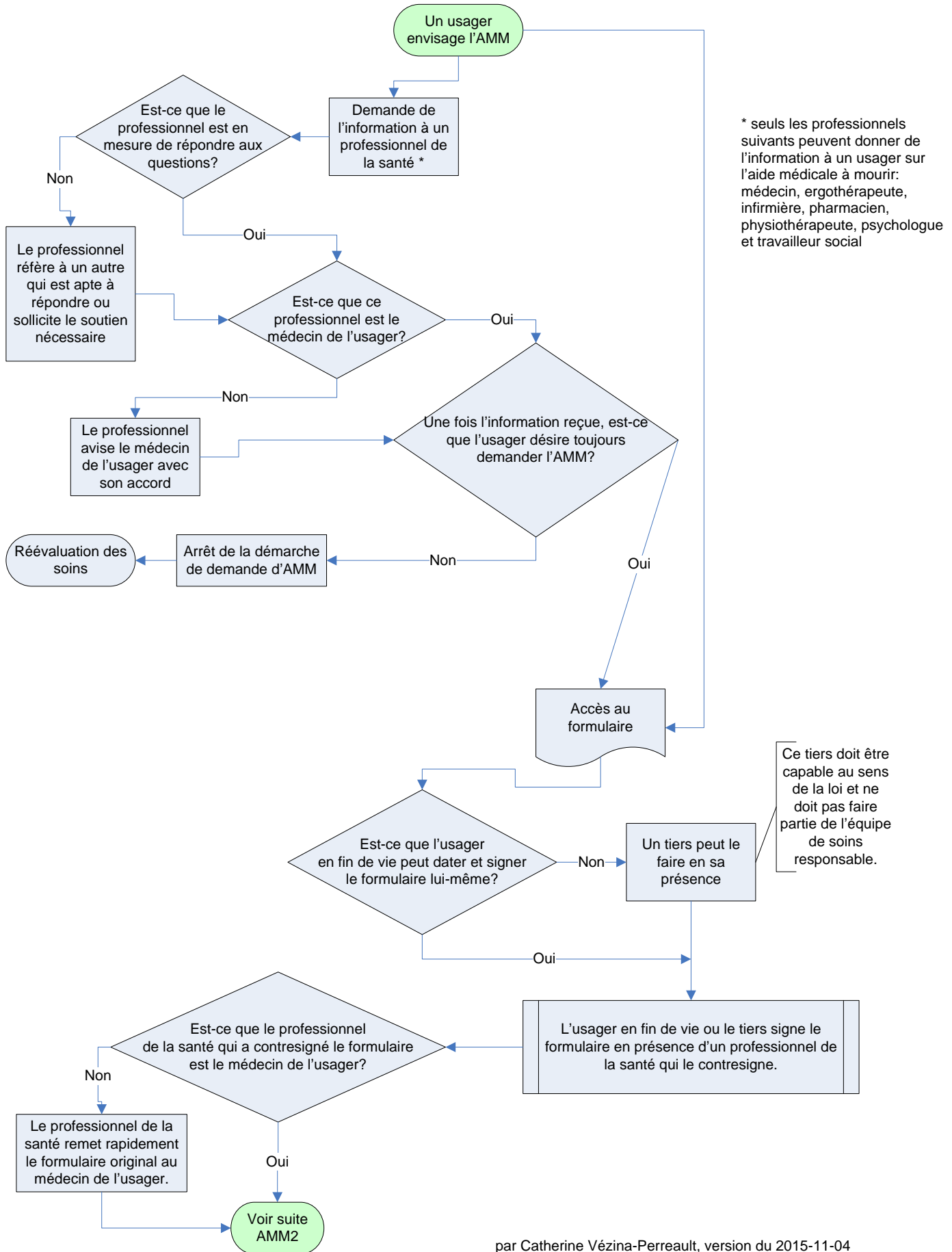
Les membres du GIS se rencontrent minimalement deux fois par année.

¹ À des fins de documentation et de transmission d'informations aux PDG, aux conseils de médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), et aux directeurs des services professionnels (DSP) sur les demandes de soutien reçues au GIS concernant l'aide médicale à mourir.

Annexe 14

Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir*
Demande d'information et formulaire

Demande d'information et formulaire AMM1



* seuls les professionnels suivants peuvent donner de l'information à un usager sur l'aide médicale à mourir: médecin, ergothérapeute, infirmière, pharmacien, physiothérapeute, psychologue et travailleur social

Ce tiers doit être capable au sens de la loi et ne doit pas faire partie de l'équipe de soins responsable.

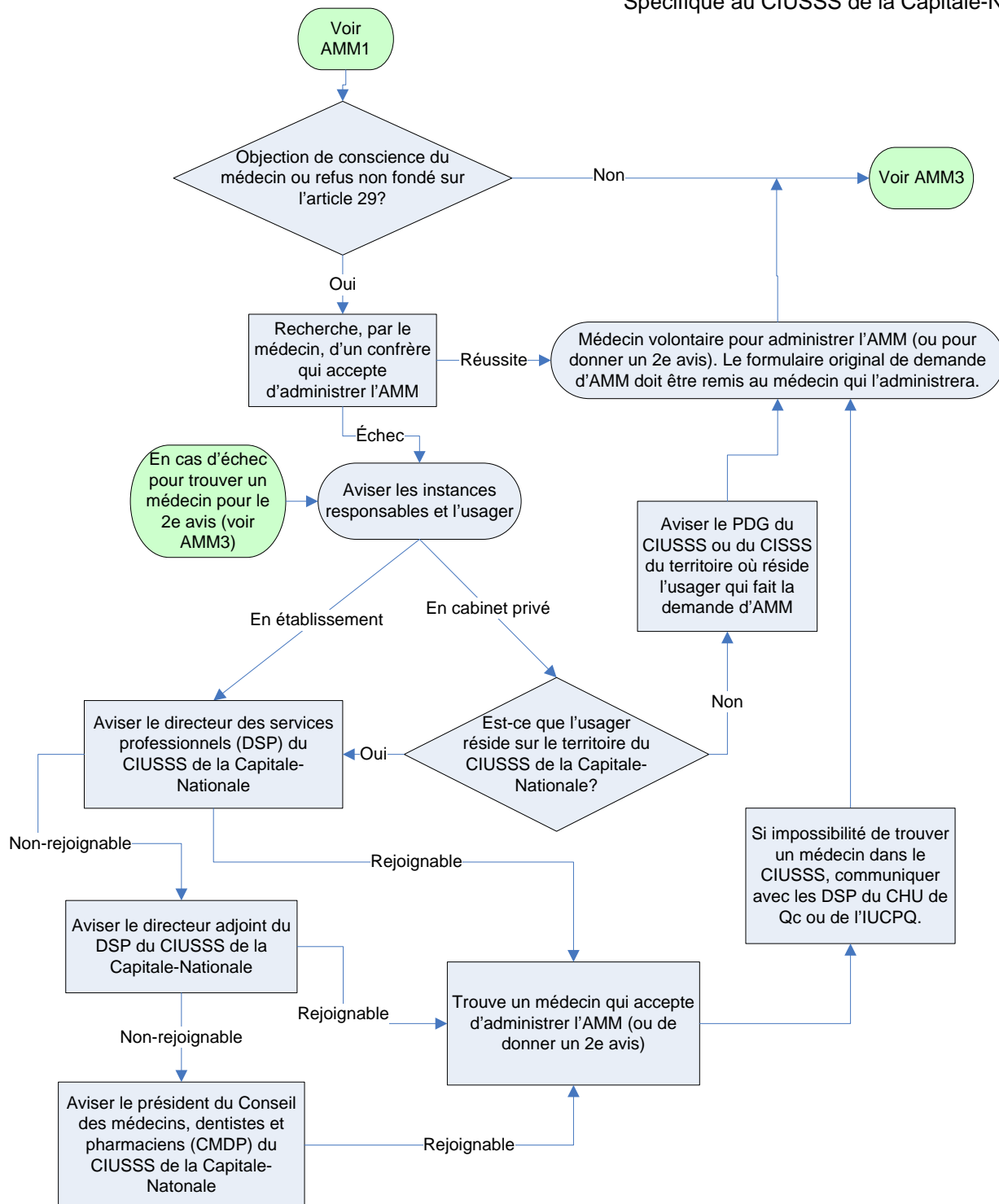
Groupe interdisciplinaire de soutien

Annexe 15

Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir*
Procédure en cas de refus d'un médecin

Procédure en cas de refus d'un médecin AMM2-CIUSSSCN

* Spécifique au CIUSSS de la Capitale-Nationale

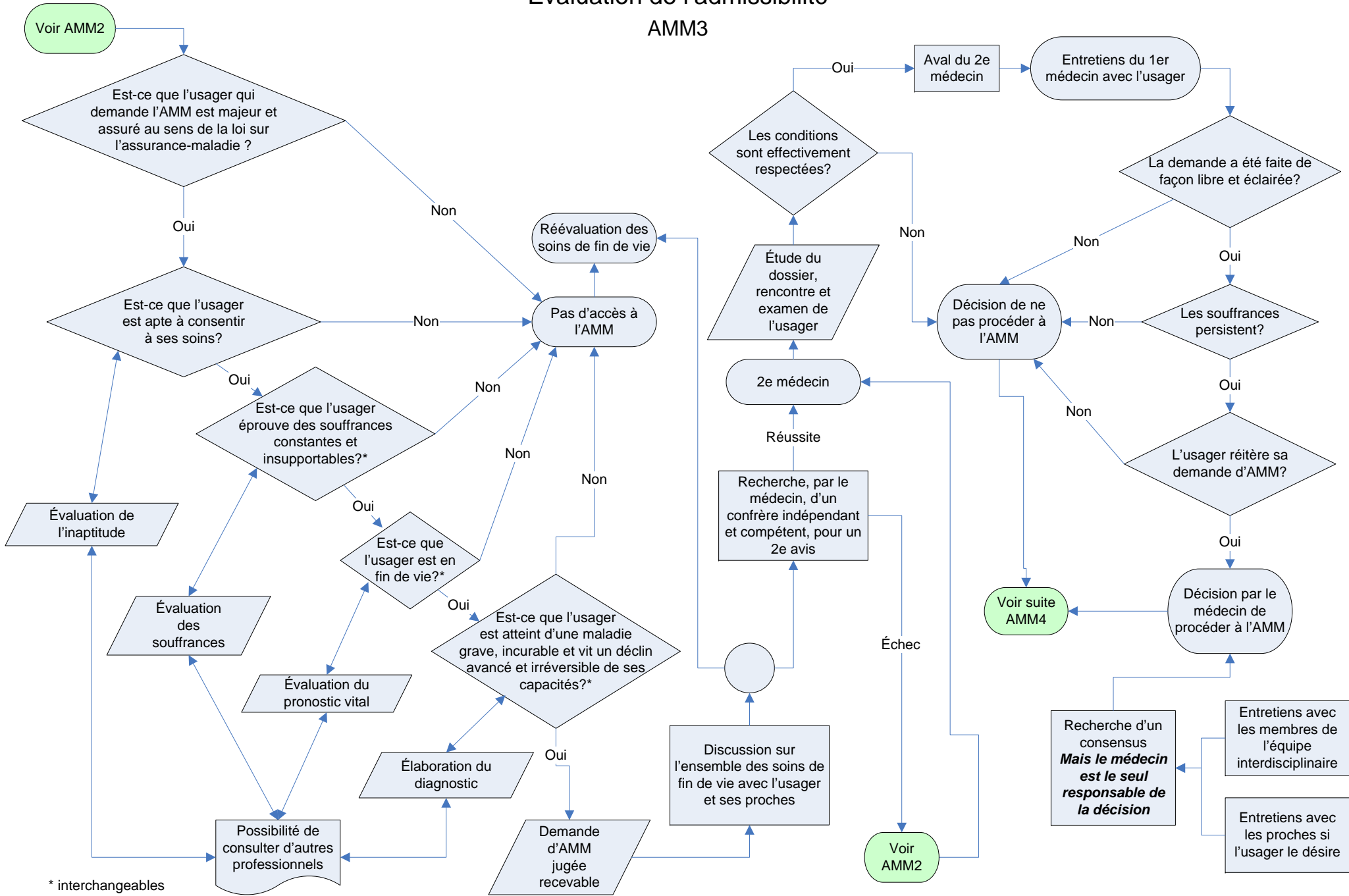


Annexe 16

Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir*
Évaluation de l'admissibilité

Évaluation de l'admissibilité

AMM3

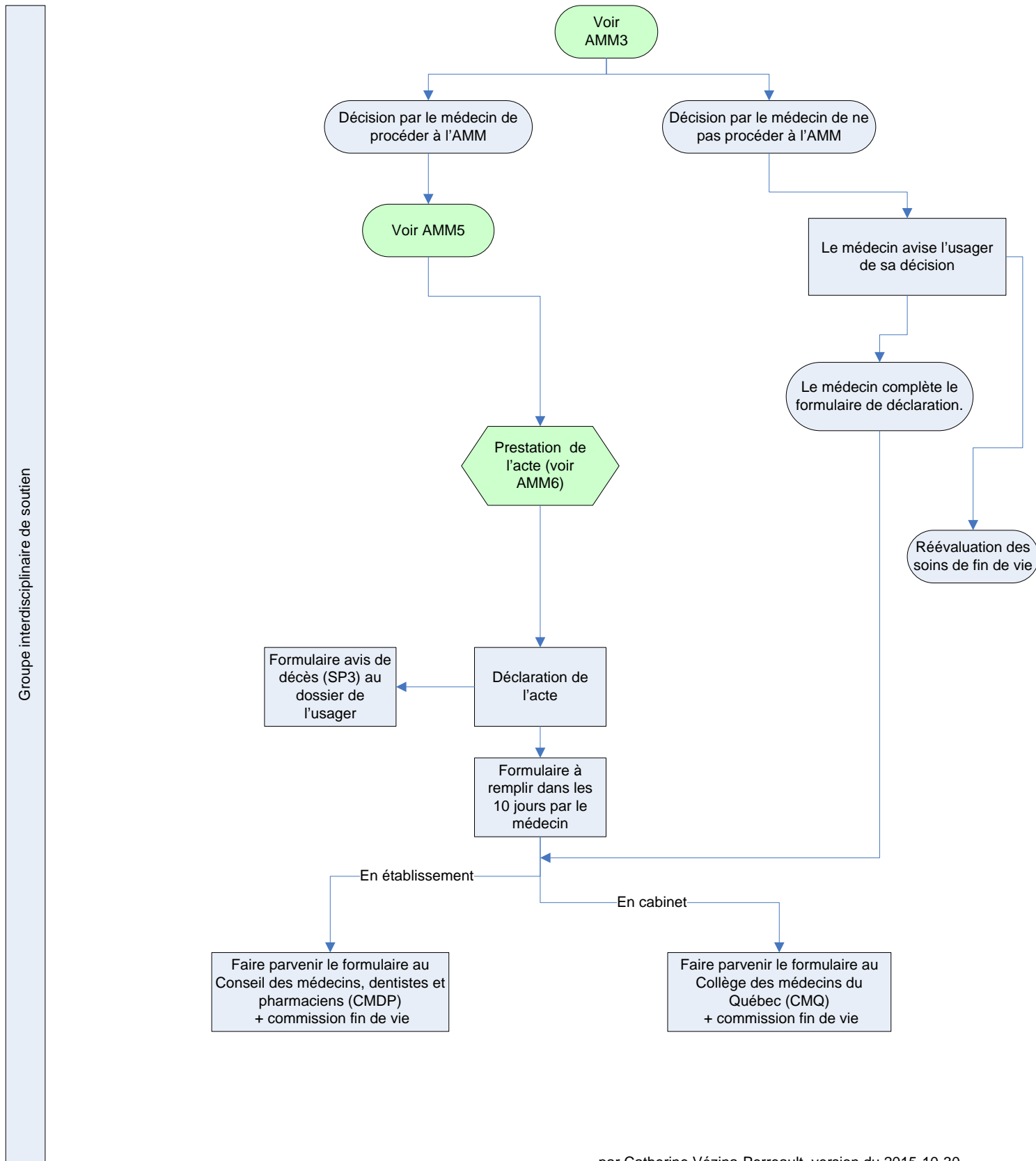


Groupe interdisciplinaire de soutien

Annexe 17

Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir*
Décision et déclaration

Décision et déclaration AMM4



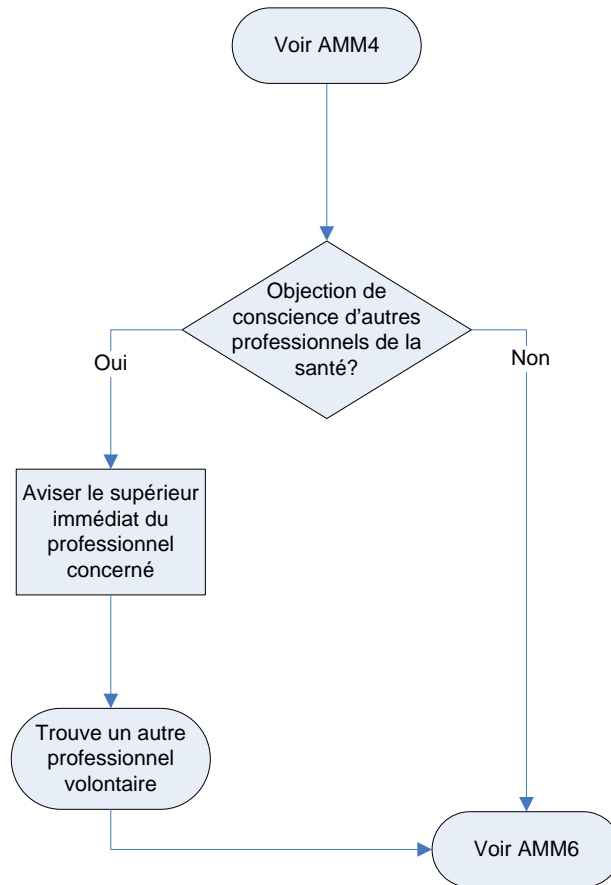
Annexe 18

Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir*

Objection de conscience d'un professionnel de l'équipe multidisciplinaire

Objection de conscience d'un professionnel de l'équipe de soins AMM5-CIUSSSCN

* Spécifique au CIUSSS de la Capitale-Nationale



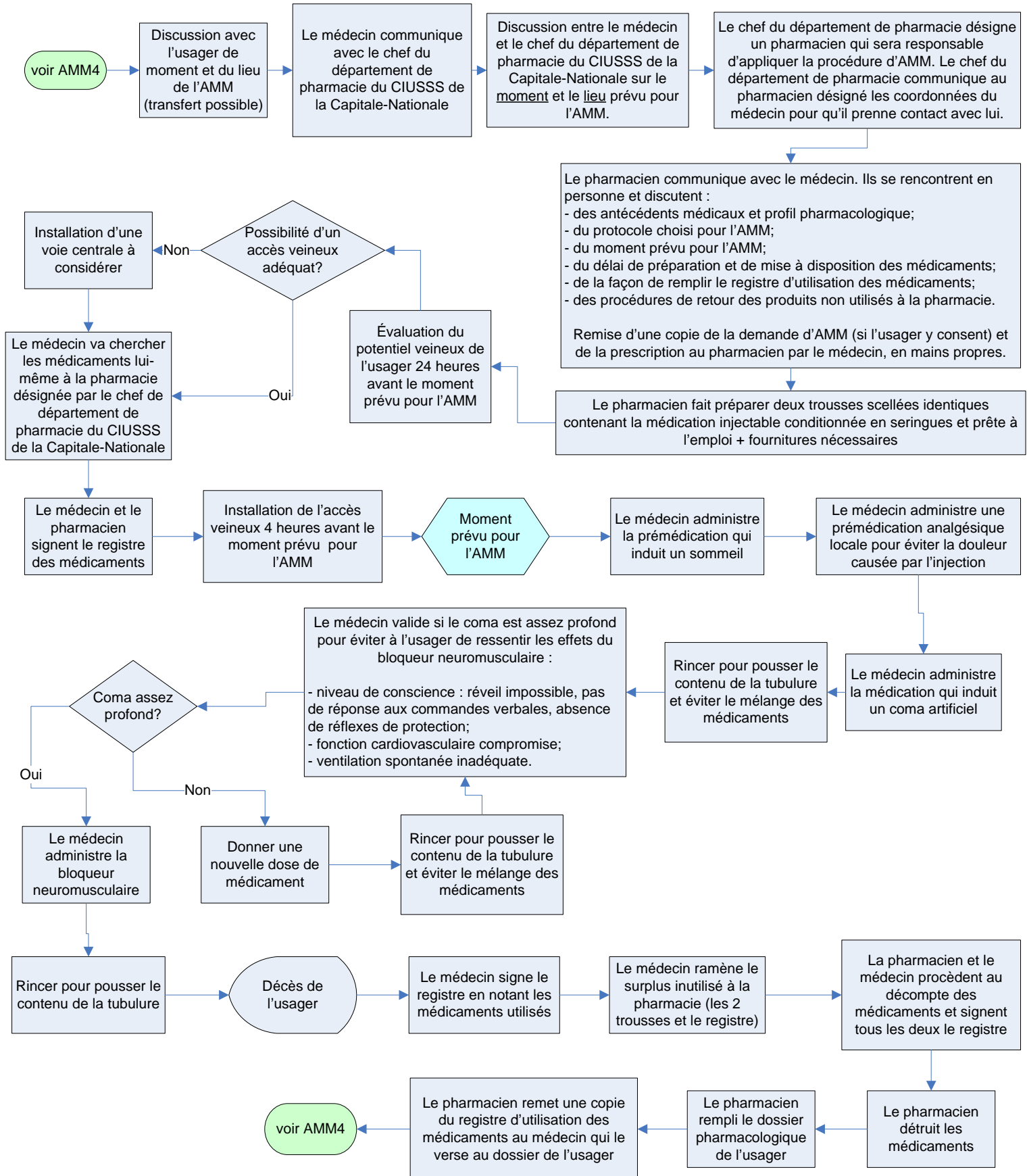
Annexe 19

Arbre décisionnel - *Aide médicale à mourir*
Administration de l'aide médicale à mourir

Administration de l'aide médicale à mourir

AMM6-CIUSSSCN

* Spécifique au CIUSSS de la Capitale-Nationale



Dans tous les cas, le pharmacien doit aussi appliquer les procédures émises par l'Ordre des pharmaciens du Québec et la circulaire sur les normes et pratiques de gestion du MSSS (annexes 3 et 4).

Annexe 20

Formulaire *Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins*

Formulaire personnalisé délivré par la Régie de l'assurance-maladie du Québec

Annexe 21

Procédure – Gestion des directives médicales anticipées

PROCÉDURE

SERVICE DES ARCHIVES MÉDICALES

Objet : Gestion des directives médicales anticipées (DMA)

Date d'entrée en vigueur : Le 23 novembre 2015

Date de révision :

Destinataires : Archivistes médicales

DESCRIPTION

À la suite de l'adoption de la procédure sur la Loi concernant les soins de fin de vie qui a pour but d'assurer aux personnes des soins qui respectent leur dignité, leur autonomie et leur volonté. Les établissements doivent mettre en place des procédures sur les directives médicales anticipées.

BUT

La présente procédure a pour but de nous assurer que les droits des usagers ayant complété les directives médicales anticipées soient bien respectés. À cette fin, les documents doivent être facilement accessibles dans le dossier médical de l'utilisateur.

Directives médicales anticipées (DMA)

Les DMA peuvent être :

- Déposées dans le Registre des directives médicales anticipées (RAMQ);
- Remises au médecin ou à un professionnel de la santé pour qu'il le dépose au dossier;
- Conservées par la personne.

Procédure de DMA à déposer au dossier médical

Réception des DMA originales :

- Vérifier si l'utilisateur a un dossier dans votre établissement;
- Numériser les documents et les déposer dans le dossier de partage prévu à cet effet (K:\Archives\DMA) en prenant soin d'identifier le document avec le nom, prénom et date de naissance;
- Compléter le registre local des DMA – CIUSSSCN dans le fichier de partage (voir exemple en annexe 1);
- Aviser par courriel les personnes ressources des autres installations du dépôt d'un nouveau document (voir annexe 2 – Liste des personnes ressources);
- Déposer les formulaires au dossier de l'utilisateur de votre installation, à l'endroit prévu.

Réception d'un avis de DMA :

- Vérifier si l'utilisateur a un dossier dans votre établissement;
- Imprimer et déposer les formulaires au dossier de l'utilisateur de votre installation, à l'endroit prévu.

Processus de suivi des DMA aux trois mois :

- Vérifier si les usagers inscrits, dans le registre du dossier partage CIUSSSCN, ont un dossier qui a été ouvert dans votre installation au cours des trois derniers mois;
- Si oui :
 - Imprimer le fichier correspondant aux DMA de cet usager;
 - Mettre à jour le registre local afin d'indiquer qu'il y a un formulaire dans votre installation;
 - Déposer les formulaires au dossier de l'utilisateur de votre installation, à l'endroit prévu.

Révocation d'un DMA

- Inscrire la date de révocation dans le registre local des DMA – CIUSSSCN dans le fichier de partage (voir exemple en annexe 1);
- Supprimer les documents numérisés dans le dossier de partage prévu à cet effet (K:\Archives\DMA);
- Aviser par courriel les personnes ressources des autres installations de la révocation (voir annexe 2 – Liste des personnes ressources);
- Retirer les formulaires au dossier de l'utilisateur de votre installation.

Registre local des DMA - CIUSSS de la Capitale-Nationale

Nom	Prénom	Date de naissance	RAMQ	CSSS Portneuf	CSSSVC	CSSSQN	CSSS Charlevoix	Jeffrey Hale	CRDI	CRDIQ	IUSMQ	IRDPO	Date dépôt DMA	Date de révocation

Liste des personnes ressources

Nom-Prénom	Installations
Paquet, Audrey	CSSSSVC
Desautels, Geneviève	CSSSSVC
Dusablon-Douville, Claudia	CSSSSVC
Longchamps, Myriam	CSSSSVC
Breton, Lucie	CSSSQN
Gagné, Jeanne	CSSSQN
Grenier, Julie	CSSSQN
Leclerc, Marie-Eve	CSSSQN
Vallée, Madeleine	CSSSQN
Toupin, Karine	IRDPO
Domingue, Vicky	IRDPO
Carpentier, Mélina	IRDPO
Janssen, Henriette	IRDPO
Grégoire-Robillard, Annie	IRDPO
Michaud, Chantal	CRDI
Landry, Chantal	IUSMQ
Gagnon, Maxime	IUSMQ
Pelletier, Marie-Ève	Jeffery Hale
Drouin, Anne-Sophie	CRDIQ
Thériault, Maude	CSSS Portneuf
Genest, Marie-Ève	CSSS Portneuf
Ouellet, Laurie	CSSS Portneuf
Chateauvert, Louise	CSSS Portneuf
Vachon, Amélie	La Malbaie
Hamelin, Marie-Ève	La Malbaie
Vachon, Barbara	La Malbaie
Magny, Élise	Baie Saint-Paul
Lessard, Manon	Baie Saint-Paul
Moreau, Marie-Josée	Baie Saint-Paul

Annexe 22

Formulaire de révocation des directives médicales anticipées

Formulaire personnalisé délivré par la Régie de l'assurance-maladie du Québec

Annexe 23

Formulaire de retrait des directives médicales anticipées

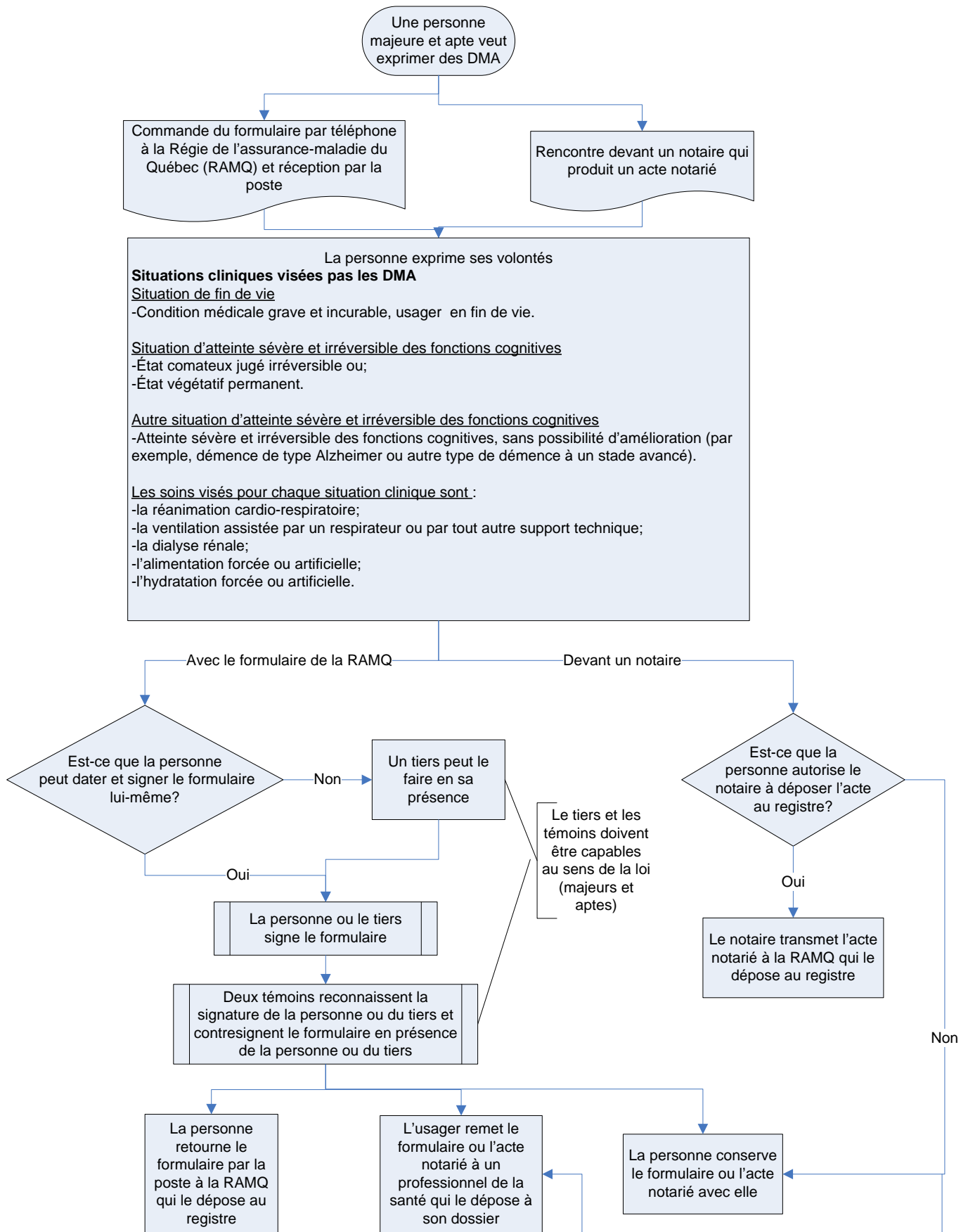
Formulaire personnalisé délivré par la Régie de l'assurance-maladie du Québec

Annexe 24

Arbre décisionnel – *Directives médicales anticipées*
Formulation de directives médicales anticipées

Formulation de directives médicales anticipées

DMA1

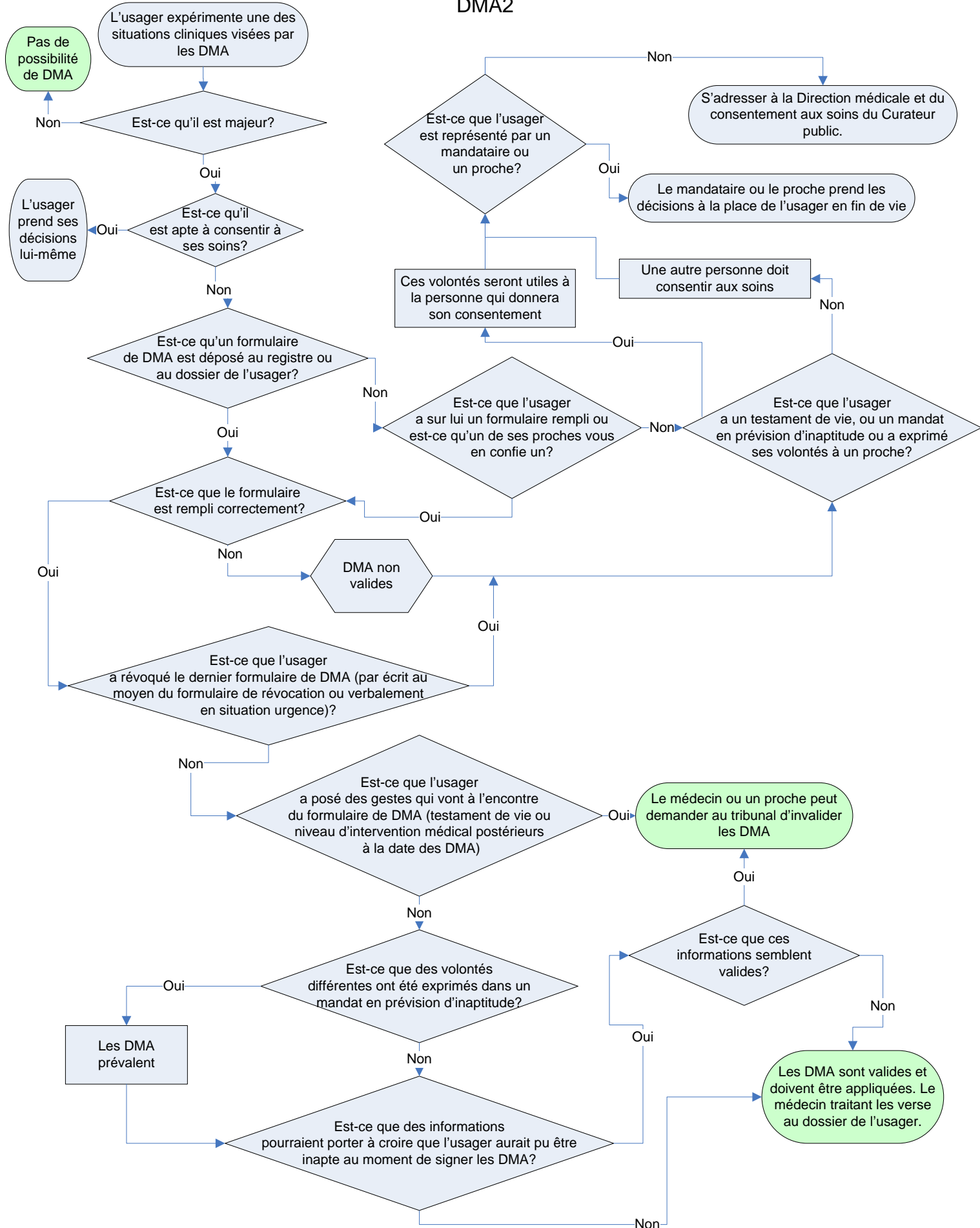


Annexe 25

Arbre décisionnel – *Directives médicales anticipées*
Validation des directives médicales anticipées

Validation des directives médicales anticipées

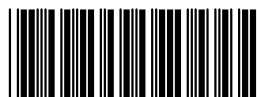
DMA2



Bureau du majeur inapte

Annexe 26

Formulaire de consentement à la sédation palliative continue



DT9231

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Nom		
Prénom		
Date de naissance		Année Mois Jour
N° d'assurance maladie	Année Mois	
Adresse		Expiration
Code postal	N° de téléphone	Ind.rég.

Je consens à la sédation palliative continue.

Je comprends qu'en ce faisant, je consens à ce qu'on m'administre des médicaments ou des substances qui me rendront inconscient(e) de façon continue jusqu'à mon décès et ce, dans le but de soulager mes souffrances.

J'ai obtenu des réponses satisfaisantes à mes questions et j'ai eu tout le temps nécessaire pour prendre ma décision.

Je comprends que je peux en tout temps retirer mon consentement avant l'administration de la sédation palliative continue, sur simple avis verbal.

Signature : _____

Date |_____| |_____| |_____|
Année Mois Jour

Tiers autorisé¹ : si la personne qui consent à la sédation palliative continue ne peut pas 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.

Prénom et nom du tiers autorisé : _____

Domicilié(e) à (adresse) : _____

Lien avec la personne concernée qui consent à la sédation palliative continue : _____

Signature : _____

Date |_____| |_____| |_____|
Année Mois Jour

Le cas échéant, la **personne habilitée par la loi à donner un consentement substitué** dans le respect des volontés déjà exprimées par la personne concernée, devenue **incapable à consentir aux soins**.

Prénom et nom de la **personne habilitée à donner un consentement substitué** : _____

Lien avec la personne concernée : _____

Signature : _____

Date |_____| |_____| |_____|
Année Mois Jour

Déclaration du médecin présent lors de la signature du formulaire de consentement

Je certifie que toute l'information nécessaire à un consentement éclairé a été transmise aux personnes concernées et qu'à ma connaissance aucune pression extérieure n'a été exercée.

Prénom et nom du médecin	N° de permis d'exercice	Signature
--------------------------	-------------------------	-----------

¹ Conformément à l'article 25 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le tiers autorisé ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, et ne peut être ni un mineur ni un majeur incapable.

Annexe 27

Formulaire de déclaration de la sédation palliative continue

Document disponible seulement aux professionnels de la santé concernés

Annexe 28

Arbre décisionnel - *Sédation palliative continue*
Évaluation, administration et déclaration

Évaluation, administration et déclaration Sédation palliative continue SPC1

